

Trabajo Final de Máster

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA ABORDAR EL ESTIGMA ASOCIATIVO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.

Autor/a: Jennipher Paola Paolini San Miguel.

Director/a: Carlos Rebolleda Gil.

Tutor/a o Supervisor/a: Carlos Rebolleda Gil.

Fecha de lectura: 13 de Octubre, 2021.



Resumen: El estigma asociativo es un fenómeno donde la devaluación, los prejuicios y la discriminación que ejerce la sociedad, se transmite al entorno familiar al tener que convivir con el estigma atribuido al diagnóstico.

El presente trabajo propone la creación de un programa específico de intervención sobre el estigma asociativo, destinado a familiares y cuidadores de personas con un trastorno mental.

Para ello se reclutarán familias de pacientes que mantengan seguimiento en el Centro de Salud Mental del Hospital Parc Taulí de Sabadell (España). Para la evaluación del programa, se aplicarán unas escalas que miden la atribución, el nivel de sobrecarga del cuidador y la presencia de síntomas de ansiedad, antes y después de realizado el programa.

Las familias reclutadas serán sometidas a sesiones individuales y grupales donde se ofrecerá contenido psicoeducativo de los trastornos mentales y contenido específico sobre el estigma asociativo.

Se espera que tras finalizar el programa, disminuya significativamente la percepción del estigma asociativo representado en la disminución del nivel de atribución de estigma, del nivel de sobrecarga y de ansiedad en los participantes.

En la actualidad son pocos los estudios que profundizan sobre el estigma en las familias y es por ello que resulta de utilidad e interés, ya que las familias pueden sufrir secuelas del estigma y constituyen un pilar fundamental en el pronóstico de quien sufre el trastorno mental.

Palabras claves: salud mental, estigma, estigma asociativo, familias, discriminación, programas.

Trabajo Fin de Máster de Orientación Profesional; Programa de Intervención.

Abstract: Associative stigma is a phenomenon where loss of value, prejudice and discrimination exercised by society, are transmitted to the family environment by having to live the stigma attributed to the diagnosis.

This study proposes the creation of a specific intervention program on associative stigma, aimed for family members and caregivers of people with a mental disorder.

Relatives of patients will be recruited to maintain a follow-up program at the Mental Health Center of the Parc Taulí Hospital in Sabadell (Spain). For the evaluation of the program, scales will be applied that measure attribution, level of caregiver overload and anxiety symptoms, before and after the program.

The recruited relatives will be subjected to both individual and group sessions where psychoeducational content on mental disorders and specific content on associative stigma will be offered.

After completing the program, it is expected that the level of attribution of stigma, overload and anxiety, will significantly decrease in relatives and caregivers of patients with mental disorders.

There are currently few studies that deepen into this subject. That is why it is useful and interesting since relatives can suffer consequences of stigma. This constitutes a fundamental pillar in the prognosis of those who suffer from mental disorder.

Keywords: mental health, stigma, associative stigma, relatives, discrimination, programs.

Master's Thesis in Professional Orientation; Intervention Program.

ÍNDICE

1. Estigma y discriminación. Conceptos básicos.....	5
2. Modelos teóricos del estigma.....	6
3. Efectos del estigma en la enfermedad mental.....	7
4. Tipos de estigma.....	8
5. Estigma asociativo.....	13
5.1 Investigaciones sobre el estigma asociativo.....	14
5.2 Factores causantes o generadores del estigma asociativo.....	18
5.3 Barreras asociadas al estigma asociativo en el entorno familiar.....	19
5.4 Estigma de la enfermedad mental en el ámbito sanitario.....	21
5.5 Medidas para abordar el estigma asociativo.....	25
6. Marco metodológico.....	32
6.1 Información sobre el recurso.....	32
6.2 Características del programa de intervención.....	34
7. Instrumentos de valoración.....	38
7.1 Escala de atribución (AQ 27).....	38
7.2 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ).....	40
7.3 Escala de Ansiedad clínica (CAS).....	42
8. Programa de intervención Anti Estigma Asociativo para familiares de personas con enfermedad mental.....	43
8.1 Visitas individuales.....	44
8.2 Módulos grupales.....	45
8.2.1 Módulo 1 (<i>Psicoeducación</i>).....	45
8.2.2 Módulo 2 (<i>Anti estigma</i>).....	48
9. Resultados esperados.....	55
10. Conclusiones.....	56
11. Bibliografía.....	59
12. Anexos.....	65
12.1 Anexo 1. (Consentimiento informado).....	65
12.2 Anexo 2. (Escala de atribución AQ 27).....	66
12.3 Anexo 3. (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit).....	69
12.4 Anexo 4. (Escala de ansiedad clínica CAS).....	70

1. Estigma y discriminación. Conceptos básicos.

“Estigma” es una palabra de origen griego que describe la acción de realizar una marca corporal para advertir que el portador era una persona moralmente negativa para la sociedad (Goffman, 1963). Era un término frecuentemente empleado en referencia a los esclavos, criminales o traidores (Goffman, 1963).

Durante el cristianismo, la palabra estigma se asociaba a signos corporales que representaban manifestaciones divinas o de perturbación física, atribuidos indirectamente a alusiones religiosas (Goffman, 1963).

En 1963 el sociólogo Erving Goffman define este término como un atributo devaluador que degrada a la persona portadora del mismo. Él mismo describe 3 tipos de estigma: En primer lugar el *estigma por defectos del carácter* que incluye a personas no heterosexuales, a los drogodependientes, a las personas con trastornos mentales, a los desempleados, a los que tenían ideales políticos extremistas, a los presos, entre otros. En este grupo se hacía referencia a características personales que eran consideradas como defectos y destacaban la falta de voluntad, el tener pasiones tiránicas o antinaturales y las creencias rígidas o falsas; el segundo grupo consistía en el *estigma físico* asociado a “deformidades” o malformaciones corporales; y por último el *estigma tribal* que supone la identificación o pertenencia a un grupo particular, como puede ser a una nación, etnia o religión, que no solo afectaban al individuo, sino también a su familia por el hecho de ser una característica transmitida por herencia (Goffman, 1963)

El estigma también ha sido descrito como una característica individual diferente a la norma en el ámbito social, siendo definida la palabra “norma” como una creencia compartida sobre el comportamiento que se debe tener en un momento o circunstancia determinado (Stafford y Scott, 1986).

2. Modelos teóricos del Estigma.

De acuerdo al *modelo psicosocial*, el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social (Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005):

Estereotipos: Incluyen estructuras de conocimientos que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad, es decir, mitos o creencias no contrastadas. Sin embargo, a pesar de que un individuo conozca un estereotipo no significa que esté conforme con él.

Prejuicios: Al aplicarse los estereotipos, se experimentan reacciones emocionales negativas que ponen en marcha los prejuicios sociales manifestados en forma de actitudes emocionales y valoraciones que generan distanciamiento social.

Discriminación: Consiste en los comportamientos de rechazo que ponen en situación de desventaja social a las personas con enfermedad mental.

El *modelo sociológico* planteado por Link y Phelan (2001), describe cinco componentes en el estigma. En el primer componente, describe como la población presenta una tendencia a distinguir y colocar etiquetas en base a las diferencias humanas que se perciben. En el segundo componente, estarían las creencias culturales que influyen sobre las asociaciones realizadas sobre las etiquetas y estas, con frecuencia, suelen tener una connotación negativa. Como señala Markowitz (2005), los trastornos mentales puede que sean una de las condiciones más devaluadoras que existen al vincularse con estereotipos negativos, bien sea por la incomprensión y desconocimiento de la población, como por la mala prensa que realizan los medios de comunicación social. En el tercer componente, las personas con etiquetas son ubicadas dentro de diferentes categorías para obtener una diferenciación: “ellos” los enfermos y “nosotros”. En el cuarto lugar, se describe la discriminación que resulta en la desigualdad social.

En conclusión, estos autores incluyen dentro de los componentes del estigma al etiquetado, a los estereotipos, a la separación social, a la pérdida de estatus y a la discriminación. A su vez, refieren que el proceso de estigmatización es contingente al poder económico, político y social (Link y Phelan, 2001).

3. Efectos del Estigma en la Enfermedad Mental.

Las actitudes discriminatorias provocan consecuencias que se clasifican en objetivas y subjetivas (Cassaniga y Suso, 2015).

Las *consecuencias objetivas* obstaculizan el ejercicio de la ciudadanía plena a consecuencia de las conductas de rechazo, distanciamiento social y menosprecio que percibe la población estigmatizada (Cassaniga y Suso, 2015).

Dentro de los trastornos psiquiátricos hay algunos que provocan menor rechazo social (ansiedad o depresión) al ser más prevalentes o conocidos por la población general (Cassaniga y Suso, 2015). Por el contrario, cuando se trata de enfermedades mentales graves (como el Trastorno Bipolar o la Esquizofrenia), disminuye el grado de tolerancia social por ser consideradas enfermedades que producen locura en estado puro (Cassaniga y Suso, 2015).

En relación a las *consecuencias subjetivas* encontramos el autoestigma, que consiste en la interiorización generalizada de los estereotipos y prejuicios (Cassaniga y Suso, 2015).

Para las personas con un trastorno mental, esto provoca serias consecuencias a nivel social como en el devenir de la evolución clínica y del tratamiento. En todos estos casos, la estigmatización provoca situaciones de exclusión que obstaculizan su integración social y la de sus familiares (Cassaniga y Suso, 2015).

El estigma exagera el riesgo de desarrollar comorbilidades atribuidas a la exclusión social, predisponiendo a la manifestación de comportamientos auto-excluyentes, al deterioro cognitivo y al desarrollo de conductas auto-punitivas o de riesgo (Twenge, Catanese y Baumeister, 2003).

Los estereotipos, prejuicios y discriminación de la enfermedad mental pueden perjudicar a quienes la padecen al privarles de oportunidades importantes para satisfacer sus objetivos vitales, como el hecho de ser independientes personal y económicamente (Corrigan y Kleinlein, 2005).

Bruce Link, epidemiólogo y sociólogo estadounidense, estudió el efecto que ejercían las etiquetas en poblaciones susceptibles a la estigmatización. En dicho estudio procedió a manipular las etiquetas y la presencia de conductas aberrantes, concluyendo que la mayoría de las personas tendían a estigmatizar a los individuos etiquetados de enfermos mentales, aún en ausencia de conductas inusuales. Estos hallazgos demostraron que las etiquetas psiquiátricas generan rechazo social y, a su vez, empeoran el pronóstico de la enfermedad y la internalización de las ideas negativas que tiene la sociedad sobre el trastorno. La internalización de la etiqueta termina siendo uno de los efectos más dañinos del estigma (Link, 1987).

Las estrategias más frecuentemente empleadas para enfrentar el estigma pueden comprender, desde la búsqueda de apoyo social e implicación en acciones y organizaciones para educar a la sociedad (Wahl, 1999), al desarrollo de estrategias desadaptativas que potencien el encubrimiento de la enfermedad y el aislamiento para evitar el rechazo (Link et al., 1997; Perlick et al., 2001).

4. Tipos de estigma.

Estigma estructural o institucional: Se refiere a la posible discriminación existente en las instituciones públicas y en las leyes (Corrigan et al., 2005).

Este tipo de estigma legitima diferencias de poder entre los individuos con patología mental y el resto de la población (Corrigan et al., 2005). Provoca exclusión social puesto que, incluso algunas leyes, pueden restringir derechos sobre los afectados (López et al., 2008).

Estigma social: Se trata del estigma que tiene la población general o el existente en ámbitos específicos, como el laboral, hacia el grupo de personas con enfermedad mental (Corrigan y Watson, 2002a).

Se define como el proceso mediante el cual los individuos de la población general respaldan primero los estereotipos de la enfermedad mental para luego manifestar conductas discriminatorias (Corrigan y Watson, 2002b).

Este tipo de estigma no solo se limita a las “personas desinformadas”, sino también a familiares de personas con trastorno mental o incluso a profesionales de la salud mental, que en general conviven con la enfermedad y se supone que estarían más informados que la población general (Corrigan y Watson, 2002a).

Estigma Personal o Autoestigma: Es el proceso desadaptativo de aceptación de los prejuicios sociales e integración de estas creencias dentro del propio autoconcepto (Livingston y Boyd, 2010a).

Según Corrigan (2004), la internalización de actitudes, percepciones o estereotipos negativos de las personas que pertenecen a un grupo devaluado por la sociedad, generan autoestigma.

Para que se constituya el autoestigma el individuo transita por un proceso donde en primer lugar toma consciencia de las etiquetas sociales existentes, para luego estar de acuerdo con ellas y posteriormente, integrarlas como parte de sí mismo (Corrigan, Rafacz y Rüsck, 2011).

Los mecanismos que llevan al desarrollo del autoestigma provocan deterioro de la autoestima y desmoralización al valorarse como una persona ineficaz,

emocionalmente débil y dependiente. Esta situación condiciona el comportamiento del individuo afectado y propicia el abandono de los intentos de independencia vital, se promueve el aislamiento y las conductas de evitación social, se genera la marginalización social de la persona y, finalmente, se perpetúa el ciclo del estigma (Angell, Cooke y Kovac, 2005).

En una investigación efectuada por Corrigan et al. (2011), se estudió el modelo progresivo de formación del autoestigma y su impacto en las personas con un trastorno mental grave. Tomando en cuenta las etapas que conforman la gestación del autoestigma, plantearon como hipótesis la posibilidad de que se encontrarían más asociaciones dentro de las etapas proximales que en las distales. Por los resultados obtenidos, concluyeron que, la división de las etapas en 2 conjuntos entre el acuerdo y la aplicación, resultó ser significativa. En las etapas posteriores de autoaplicación y daño de autoestima, obtuvieron una asociación significativa con la desesperación.

Para entender el impacto que ejercen los estereotipos sobre una persona con trastorno mental, resulta insuficiente realizar una evaluación de la percepción de los mismos. Es por esto que cuando un individuo con un trastorno psiquiátrico se adjudica los estereotipos como propios, se aprecia el daño que se produce sobre su autoestima. Existen situaciones en las que se desarrolla el autoestigma ante la expectativa de que serán maltratados o devaluados socialmente, sin haber llegado a sufrir discriminación por dicho trastorno. Adicionalmente, el auto-estigma puede hacer que la persona abandone su tratamiento o que evite solicitar ayuda profesional por temor a ser etiquetados dentro de un grupo estigmatizado (Corrigan y Rao, 2012).

Minoritariamente, existen casos en los que la persona estigmatizada responde con enojo y se empodera en la búsqueda y cumplimiento de sus derechos como ciudadano, pudiendo implicarse en actividades reivindicativas o de empoderamiento mutuo de personas afectas de un trastorno (Watson y Corrigan, 2005).

Resulta significativo resaltar que, además de las personas con trastornos mentales, también las familias asimilan los estereotipos, incluso antes de la manifestación de la enfermedad o al efectuarse el diagnóstico, cobrando importancia en el momento en que se presentan los primeros síntomas (Corrigan, Rafacz y Rüsck, 2011).

Se puede suponer que el estigma, no sólo afecta a las personas que padecen la enfermedad, sino también a quienes se encuentran estrechamente relacionados con ella (Corrigan, Rafacz y Rüsck, 2011).

Desde la perspectiva de las personas con trastorno mental grave se desglosaría el autoestigma en: estigma percibido, experimentado y el internalizado (Gerlinger et al., 2013).

El *estigma experimentado* consiste en la experiencia percibida de la discriminación real a la que está expuesta y/o de las restricciones de participación a las que se encuentra sometida (Gerlinger et al., 2013). Un ejemplo de ello sería el caso en el que la persona sea descartada para ser contratada en un puesto laboral al conocerse que recibe tratamiento y seguimiento por parte de salud mental.

Como resultados de estudios que evaluaron el estigma experimentado, se objetiva un alto porcentaje de individuos que han experimentado vivencias estigmatizadoras (Depla et al., 2005; Dickerson et al., 2002; Wahl, 1999), sin embargo, la cifra suele ser menor que en el estigma percibido.

Estos estudios demuestran que el estigma experimentado guarda una relación negativa con la calidad de vida (Depla et al., 2005; Markowitz, 1998) y con la autoestima (Markowitz, 1998), guardando una correlación positiva con los síntomas depresivos, ansiosos y psicóticos (Ertugrul y Ulug, 2004; Link et al., 1997; Markowitz, 1998). Por otro lado, existen otros trabajos donde no se halla correlación entre el estigma experimentado y la manifestación de síntomas (Dickerson et al., 2002), e incluso parece no tener relación con el nivel de funcionamiento psicosocial (Dickerson et al., 2002).

En resumen, se ha visto que el estigma experimentado reduce el dominio personal, incrementa el auto-desprecio (Wright et al., 2000) y genera una gran preocupación ante el rechazo, que a su vez, aumenta la probabilidad de que se desarrollen experiencias de rechazo real (Wright et al., 2000).

El *estigma percibido* es la percepción subjetiva de ser devaluado y marginado (Link, 1987). Un ejemplo de ello sería la anticipación que hace el individuo ante una oferta laboral, al considerar que no será contratado por tener un trastorno mental.

Ambos tipos de estigma, el experimentado y el percibido, se relacionan entre sí pero también pueden manifestarse independientemente (Thornicroft et al., 2009), ya que la persona con trastorno mental grave puede anticipar que será estigmatizado y sufrir consecuencias en su autoestima y autoeficacia (Kleim et al., 2008; Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen y Phelan, 2001). En este sentido, Goffman (1963) hace una diferenciación entre las personas ya “desacreditadas” y las potencialmente “desacreditables”, es decir, las que aún no han sido identificadas públicamente pero saben que pueden serlo cuando se descubra su condición.

Los trabajos de investigación que evalúan el estigma percibido coinciden en que hay elevados porcentajes de participantes que anticipan el rechazo (e.g., Link et al., 2001; Link et al., 1997; Markowitz, 1998; Ritsher y Phelan, 2004), guardando una correlación negativa entre el estigma percibido, la calidad de vida (Markowitz, 1998; Rosenfield, 1997), y la autoestima de quien lo sufre (Link et al., 2001; Markowitz, 1998). Se encontró una correlación positiva con síntomas ansioso-depresivos (Ertugrul y Ulug, 2004; Link et al., 1997; Markowitz, 1998), pero algunos trabajos arrojaron que no correlacionaba con la aparición de síntomas psicóticos (Markowitz, 1998). Por otro lado, se realizaron otros estudios que encontraron que los síntomas psicóticos y el nivel de discapacidad resultaban de mayor gravedad entre las personas estigmatizadas, cuando eran comparadas con otros enfermos que no percibían la estigmatización (Ertugrul y Ulug, 2004).

Algunas investigaciones hallaron que tanto el aislamiento como el estigma percibido predicen el nivel de autoestima (Link et al., 2001). Sin embargo, otros estudios resaltan que el estigma percibido no predice la autoestima ni la existencia de síntomas depresivos (Ritsher y Phelan, 2004). A menor estigma percibido mayor adherencia al tratamiento farmacológico en quienes padecen trastornos depresivos (Sirey et al., 2001).

El *estigma internalizado* consiste en la internalización de estereotipos negativos, actitudes y percepciones de las personas que forman parte de un grupo socialmente devaluado (Corrigan, 2004).

Los estereotipos negativos como, por ejemplo, la peligrosidad o la incompetencia, pueden llegar a ser aceptados e incorporados en la identidad del afectado, por el simple hecho de tener un diagnóstico psiquiátrico (Boyd Ritsher, Otilingam y Grajales, 2003; Corrigan, Watson, arr, 2006a).

Según Corrigan, se internaliza el estigma cuando se acepta el estigma social (Corrigan y Watson, 2002a) y un ejemplo de ello, correspondería al rechazo que existe muchas veces en cuanto a la búsqueda de empleo por considerarse incompetente o débil al padecer un trastorno.

5. Estigma Asociativo.

También conocido como estigma de cortesía (Goffman, 1963), es un fenómeno donde se pone de manifiesto que los prejuicios y la discriminación que sufren las personas con patología mental también impacta sobre sus familiares, cuidadores y allegados.

El estigma asociativo afecta mayormente a las familias, pero también se detecta en profesionales que trabajan con personas con enfermedad mental (Mehta y Farina, 1988).

El diagnóstico de una enfermedad mental es un hecho traumático para el enfermo, sus familiares y allegados, debido a que la ruptura del proyecto vital

de la persona enferma afecta directa e indirectamente a su entorno (Maluenda et al, 2014).

La llegada de la enfermedad provoca cambios en el seno familiar que trae consigo la reducción de redes sociales, el aumento del nivel de dependencia del enfermo hacia su familia, con quien se establece una dinámica relacional más intensa y menos recíproca, que puede afectar la estabilidad emocional de los miembros de la familia (Maluenda et al, 2014). Todo ello redundando en actitudes y comportamientos negativos hacia el enfermo que se manifiestan con la falta de aceptación y el rechazo a través de comentarios despectivos, desalentadores o culpabilizantes por padecer una enfermedad mental (Maluenda et al, 2014).

La repercusión de los estereotipos, prejuicios y el desconocimiento asociado a la enfermedad provoca sufrimiento en los familiares, quienes tienden a ocultar la enfermedad de su ser querido para evitar el rechazo o las críticas del resto de familiares. Esta dinámica propicia conductas paternalistas o excesivamente compasivas de los familiares al avergonzarse de tener un miembro con trastorno mental (Maluenda et al, 2014).

Desde el punto de vista familiar, hay que recordar que al ser el trastorno mental visto socialmente como un tema tabú, produce temor en los familiares quienes evitan hablar en público sobre el trastorno para prevenir ser estigmatizados. Las enfermedades mentales con frecuencia pueden ser socialmente asociadas a peligrosidad (FEDEAFES, 2014).

5.1 Investigaciones sobre el estigma asociativo.

Un estudio longitudinal realizado por Phelan et al. (1998) analizó el estigma asociativo entre familiares de personas que habían requerido una hospitalización psiquiátrica. Las características de la enfermedad mental y las características sociales de la familia se mostraron significativamente asociadas a los niveles de estigma familiar. Los familiares que percibían una mayor evitación por parte de la comunidad, solían ser aquellos con un nivel

educativo superior y los que habían tenido parientes que sufrían un brote durante el periodo de seguimiento del estudio. Además, aquellos parientes de pacientes con enfermedades menos graves, los que tenían un pariente enfermo del sexo femenino y los que no convivían con el paciente, mostraron significativamente una mayor tendencia a ocultar la enfermedad.

Struening et al. (2001) realizó un estudio que tenía como objetivo analizar las percepciones de estigma entre familiares, donde obtuvieron resultados que mostraban la tendencia de los familiares a percibir rechazo hacia el enfermo y su familia por parte de la comunidad. Además, un gran porcentaje de estas familias consideraban que la población catalogaba a las personas con patología mental como peligrosas e impredecibles, que menospreciaban a todo el que hubiese precisado una hospitalización psiquiátrica o al que recibiera un tratamiento psiquiátrico, por considerarse una debilidad personal.

En un estudio de Östman y Kjellin (2002) se investigó el estigma asociativo entre parientes de personas con un trastorno mental y encontraron que la mayoría de los familiares presentaban estigma asociativo. En el estudio no se encontraron relaciones significativas entre el nivel de estigma y el tipo de diagnóstico o funcionamiento psicosocial del enfermo.

En el trabajo realizado por Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone y Maj (2004) evaluaron el tipo de creencias que tenía la muestra seleccionada sobre las causas de la esquizofrenia, las consecuencias y el tratamiento de la enfermedad. Los resultados obtenidos mostraron que un 73% de los familiares y un 74% de los profesionales entendía los síntomas de la esquizofrenia y sabían reconocerlo, frente a un 21% en la población general. El 68% de los familiares pensaba que la enfermedad era ocasionada por factores psicosociales, frente a un 34% de la población general y un 20% del personal sanitario. El 48% de los familiares entendía que los psicofármacos eran más útiles que los tratamientos de rehabilitación psicosocial.

En otro trabajo (Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, Guarneri et al., 2004) se analizaron los conocimientos que tenían familiares, psiquiatras y

enfermeros de salud mental sobre la esquizofrenia. Los factores causales mencionados mayormente por las familias fueron los traumas, el estrés y las rupturas de pareja, mientras que en los profesionales de la salud mental (psiquiatras y enfermeros), eran fundamentalmente asociados a factores hereditarios, conflictos familiares y al estrés. En cuanto a la capacidad para trabajar, el 56% de los familiares creía que podía trabajar al igual que otras personas, mientras que en el caso de los profesionales de la salud mental, el 77% de enfermeros y el 79% de psiquiatras consideraba lo mismo. El 43% de los familiares pensaba que había poco que hacer por estos pacientes, frente a lo expresado por el 24% de enfermeros y el 11% de psiquiatras. El 35% de los familiares consideraba que las personas con esta enfermedad eran impredecibles, frente al 31% de enfermeros y el 2% de los psiquiatras que opinaban lo mismo. En relación a los derechos civiles, un 32% de familiares veía conveniente que estas personas no votaran, el 71% creía que no debían casarse y un 49% que no debían tener descendencia. Los porcentajes solían ser más bajos entre los enfermeros y bastante menores entre los psiquiatras en relación a los derechos civiles antes mencionados.

Un estudio realizado por Wahl y Harman (1989) analizó las opiniones de familiares miembros de la *National Alliance for the Mentally Ill* de Estados Unidos (EE.UU) sobre el estigma. En la mayoría de los encuestados se evidenció que identificaban el estigma como un problema que afectaba, no solo a la persona que padece una enfermedad mental, sino también a su entorno familiar. Por otro lado, las familias encuestadas solían identificar como fuentes de estigma las películas donde con frecuencia los asesinos resultaban “enfermos mentales”, las noticias donde se mostraban situaciones violentas causadas por personas enfermas, el uso reiterado de términos como “loco” o “psicópata” y las bromas referidas a los trastornos mentales.

Con el objetivo de afrontar el estigma, consideraban que era útil recibir información sobre los trastornos mentales, coincidir con otras familias de personas con patología mental, el soporte intrafamiliar y la investigación relacionada con las bases biológicas de los trastornos mentales.

En España se han realizado diversos estudios. Uno de ellos, el de Ruiz et al. (1988) en Córdoba, tenía como objetivo estudiar las actitudes de familiares de personas con esquizofrenia hacia la enfermedad, en comparación con las actitudes de familiares de personas que no tenían un trastorno mental. La actitud global en ambos grupos de familiares solía ser de rechazo hacia la enfermedad pero resultó ser mayor entre los familiares de personas sin patología mental. También, se evidenciaron diferencias en cuanto al género, donde los hombres eran rechazados mayormente por las madres y las mujeres por sus padres.

El equipo español de “La esquizofrenia abre las puertas” (disponibles en su página Web <http://www.esquizofreniabrelaspuertas.com>) en sus investigaciones, mostraron que el 78% de los parientes de personas con esquizofrenia consideraban que era una enfermedad incurable, a diferencia de la mayoría de los encuestados que padecían esquizofrenia, que opinaban que si podría curarse. El 69% de los familiares creía que no podían estudiar, en un 45% que no debían casarse, en un 52% que no podían tener descendencia y en un 29% que tampoco podían tener una relación de pareja.

En estudios procedentes de Etiopía (Shibre et al., 2001), Marruecos (Kadri et al., 2004) y Nigeria (Ohaeri y Fido, 2001) se indagó sobre la vivencia del estigma familiar en culturas no occidentales, donde de manera generalizada, coincidían en que el estigma constituía un problema para ellos y sus parientes. Dicho problema se originó del desconocimiento que tenían los familiares y la población sobre los trastornos mentales, quienes atribuían la etiología de la enfermedad a factores sobrenaturales, consumo de tóxicos, a patología orgánica o a situaciones psicosociales.

En el trabajo de Ohaeri y Fido (2001) realizado en Nigeria, también era frecuente detectar estigma en los familiares de personas con anemia falciforme, cáncer u otro tipo de enfermedades físicas severas. Por otro lado, 2/3 de los familiares estudiados referían satisfactoriamente estar conformes con asumir el cuidado del pariente enfermo, a diferencia de los encuestados en el estudio de Marruecos, donde el 11% de los familiares manifestaban su

preferencia de que el pariente se mantuviera recluido en un centro psiquiátrico (Kadri et al., 2004).

En resumen, el volumen de estudios que han investigado el estigma entre familiares de personas con enfermedad mental es menor que el dedicado a las propias personas que padecen la enfermedad.

Existen lagunas en la investigación sobre el estigma que afrontan las familias de personas con enfermedades mentales. Hace falta dedicación en la investigación de las repercusiones del estigma asociado a padres y madres, articulándolos con los estereotipos que afectan diversamente a ambos géneros.

Tampoco existen muchos estudios sobre las repercusiones, percepciones y actitudes que tienen los hijos de personas con enfermedad mental. Resultaría necesario conocer si los hijos e hijas de estos pacientes también desarrollan actitudes de sobreprotección, paternalismo u otro comportamiento. Además, sería importante conocer las repercusiones que tiene el autoestigma sobre ellos y si se manifiesta de forma diferente en el resto de miembros de la familia.

5.2 Factores causantes o generadores del estigma asociativo.

Los familiares, por desconocimiento y falta de información, al menos durante las primeras etapas de la enfermedad, tienden a reproducir el estigma y suelen tener los mismos prejuicios que la población general (Muñoz et al, 2009).

Por otro lado, los familiares que se encargan del cuidado del paciente pueden desarrollar conductas de sobreprotección y paternalismo durante los episodios de descompensación de la enfermedad mental, que luego pueden perpetuarse y formar parte de la dinámica relacional cotidiana (Muñoz et al, 2009).

El mayor autoestigma que sufren las familias es el de atribuirse la culpabilidad del trastorno de su ser querido, lo cual, una vez más, les lleva a ocultar la enfermedad (Muñoz et al, 2009). Esta percepción se basa en que, aún hoy en día, existen culturas que consideran que la patología mental es consecuencia de una mala crianza ejercida por los padres (Muñoz et al, 2009).

5.3 Barreras asociadas al estigma asociativo en el medio familiar.

Las personas con trastorno mental suelen sentirse desmoralizadas por las actitudes paternalistas de sus familiares, repercutiendo negativamente en la autoestima del paciente al desarrollarse inseguridades sobre sus propias capacidades (Muñoz et al, 2009).

En relación a la inserción laboral, es frecuente observar actitudes ambivalentes por parte de los familiares. Por un lado, reconocen que sería un paso fundamental en la recuperación del ser querido pero por otro, el hecho de que existan pocas posibilidades de que obtengan un empleo protegido con condiciones adaptadas y que brinde un salario digno, promueve que le impulsen a solicitar una incapacidad laboral, para vivir de una manera segura y desahogada, fuera de entornos laborales estresantes (Muñoz et al, 2009). A largo plazo, la falta de una actividad reglada puede provocar mayor dependencia a las figuras de apoyo, y por tanto, mayor sobrecarga sobre los cuidadores, generando una merma funcional y pérdida de autonomía, así como, un incremento del riesgo de exclusión social de la persona que padece la enfermedad mental y de su propia familia.

Generalmente, la figura femenina del entorno familiar, suele ser quien más sufre de sobrecarga familiar por los estereotipos asociados al género, donde se les atribuye automáticamente el rol de cuidadora y principal responsable de la persona enferma. Consecuentemente, se suma el sentimiento de culpa que se desarrolla en las mujeres, al sentirse responsables del origen de la enfermedad mental del pariente (Muñoz et al, 2009).

A las mujeres cuidadoras de familiares con enfermedad mental, frecuentemente se les cierran las puertas del mercado laboral y se reduce su círculo social, promoviendo a largo plazo, un deterioro de su propia salud mental (Muñoz et al, 2009). Es por ello que puede verse con frecuencia la manifestación de síntomas ansioso-depresivos secundarios al estrés crónico, al aislamiento social y a la ruptura de sus proyectos vitales que, a su vez, interfieren negativamente en la convivencia con la persona enferma (FEDEAFES, 2014).

Adicionalmente, al inicio de la enfermedad o del diagnóstico, el entorno familiar suele desconocer los efectos, posibilidades de recuperación y las pautas a seguir sobre la enfermedad, trayendo consigo el desbordamiento familiar y la solicitud de medidas coactivas de internamiento del enfermo (González, 2006).

En el 2004 fue solicitado al Parlamento Español una regulación del Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI). El TAI es una medida que consistía en forzar a una persona afectada de un trastorno mental para que reciba un tratamiento psiquiátrico. Para ello la persona tenía que cumplir con una serie de criterios no exentos de polémicas, por lo que finalmente fue desestimada (González, 2006).

La Confederación de Salud Mental de España elaboró un documento denominado “Medidas terapéuticas para evitar tener que recurrir a medidas coactivas” en el año 2013, donde se plasmaba que con la ejecución de intervenciones terapéuticas precoces y adecuadas, no sería necesario implementar el TAI (González, 2006). Es por ello, que la Confederación de Salud Mental promueve el abordaje integral de la persona con enfermedad mental a través de la creación de un plan individualizado donde participe un equipo multidisciplinar enmarcado en los Centros de Salud Mental, que realice intervenciones en el entorno familiar, brinde apoyo domiciliario y trabaje en conjunto con el paciente para obtener la recuperación de la enfermedad. (González, 2006).

En líneas generales, puede concluirse que existe una variedad de factores que potencian la autoestigmatización del paciente y de su cuidador, al sentir vergüenza y sentimientos de culpa por padecer una enfermedad mental y ocasionarle ese sufrimiento a su entorno familiar.

Quien padece la enfermedad, suele desarrollar conductas de evitación social con el objetivo de ocultar la enfermedad y evitar el rechazo social. Esta situación incide negativamente en el enfermo, quien ante sentimientos de soledad e incompreensión, demora la vinculación con salud mental (FEDEAFES, 2014).

Por otro lado, los cuidadores en ocasiones se sienten desamparados al percibir que tienen la responsabilidad final de todas las acciones y sucesos que le ocurran a su pariente enfermo, y esto se ve reflejado en la carencia de apoyo institucional que reciben para enfrentar la enfermedad (FEDEAFES, 2014). El nivel de sobrecarga y estrés crónico en los familiares, muchas veces genera conflictos y dificultades de convivencia que repercuten negativamente en la calidad de vida del paciente y su familia, así como en el pronóstico de la enfermedad.

5.4 Estigmatización de la enfermedad mental en el ámbito sanitario.

El entorno sanitario es uno de los ambientes donde surge con mayor frecuencia la estigmatización de personas con enfermedad mental, puesto que por su condición y estilo de vida, son personas con una mayor vulnerabilidad a requerir asistencia sanitaria. Generalmente, este tipo de pacientes precisan de un manejo más complicado y recurrente en los servicios especializados de salud mental, en atención primaria e incluso en urgencias hospitalarias (FEDEAFES, 2014).

En el País Vasco se realizó un estudio de tipo cualitativo en el 2014, donde se reclutaron a más de 100 personas que fueron entrevistadas (pacientes con enfermedad mental, familiares, profesionales, entre otros grupos). Como

resultado, se evidenció que existen implicaciones del estigma social que se reproducen en el ámbito de la salud (FEDEAFES, 2014).

También se ha visto que algunos profesionales de la salud menosprecian el trabajo de profesionales no sanitarios que se dedican a la rehabilitación psicosocial del paciente para promover su recuperación (FEDEAFES, 2014).

Algunos profesionales sanitarios tienen una imagen totalizadora de la enfermedad mental, donde cualquier queja o dolencia que refiera el paciente, se acabe atribuyendo a su trastorno mental, como si todo lo que le sucediera fuera siempre una consecuencia del trastorno (FEDEAFES, 2014).

Se conoce que las personas que padecen un trastorno mental tienen mayor vulnerabilidad al desarrollo de problemas físicos como la diabetes mellitus, el síndrome metabólico y el cáncer (Magliano et al, 2012). A pesar de ello, los pacientes siguen percibiendo que al acudir a su centro de atención primaria por alguna dolencia, se termina atribuyendo el origen del síntoma a la enfermedad mental, negándose a realizar una exploración clínica completa o solicitar pruebas complementarias que permitan descartar una causa orgánica del síntoma. Este hecho eclipsa el diagnóstico de cualquier enfermedad física y retrasa el diagnóstico e instauración de un tratamiento apropiado. (Ibáñez et al, 2014).

Con respecto al género, se ha evidenciado que las mujeres experimentan una doble estigmatización, asociada al hecho de padecer un trastorno mental, y al encontrarse en una posición desfavorable socialmente en relación al género (Magliano et al, 2012).

Así como existen diferencias de género en el diagnóstico y tratamiento de todas las enfermedades, también existen en los trastornos mentales (Ibáñez et al, 2014). En este sentido, se ha observado que las mujeres que acuden a atención primaria por presentar fibromialgia o síntomas depresivos, reciben tratamiento psicofarmacológico con mayor frecuencia que los hombres que consultan por lo mismo (Markez et al, 2004). En contraposición, se realizan

más pruebas complementarias en pacientes del género masculino porque en las mujeres se presupone una mayor vulnerabilidad a desarrollar problemas psicológicos (Markez et al, 2004). Esta situación refleja el peso de los estereotipos de género en los profesionales de la salud.

Los profesionales sanitarios que trabajan en atención primaria ponen de manifiesto la falta de formación respecto al manejo del trastorno mental grave y la reproducción de estereotipos y prejuicios asociados estos trastornos (FEAFES, 2008).

En un estudio efectuado en Enero de 2015 por los Defensores del Pueblo del Estado español, se hace eco de las situaciones discriminatorias a las que se somete a personas con enfermedad mental que requieren un traslado involuntario a urgencias por las fuerzas y cuerpos de seguridad (FCS). En estas situaciones, el paciente se encuentra en un estado de descompensación psicopatológica grave donde el uso de esposas, lazos de seguridad, o la presencia de luces y sonidos de sirenas, pueden generar un agravamiento del cuadro clínico del paciente. Además, estos hechos constituyen una fuente de estigmatización muy potente donde puede llegar a violentarse el derecho a la intimidad del paciente (Defensores del Pueblo, 2015).

Los profesionales especializados en salud mental suelen tener actitudes significativamente más positivas que el resto de la población, sin embargo, pueden desarrollar actitudes paternalistas que infantilizan a la persona que padece una enfermedad mental (Gómez, 2009). Adicionalmente, entre los profesionales de la salud mental sigue persistiendo el estigma asociado a las escasas posibilidades de recuperación de la enfermedad y a la impredecibilidad que se le adjudica a ciertos trastornos (Muñoz et al, 2009).

Otras investigaciones apuntan que incluso los psiquiatras, cuando se exponen a un paciente con antecedentes de conductas violentas, atribuyen el origen de dichas conductas al padecimiento de una esquizofrenia, reflejando

así, la existencia de estereotipos y prejuicios ligados a la violencia en los profesionales de la salud mental (López et al, 2008).

Desde el punto de vista de las familias que evidencian el estigma en los profesionales, relatan la percepción de que los psiquiatras indican tratamientos poco sensibles y basados exclusivamente en medidas farmacológicas. Por otro lado, también realizan quejas acerca de que los profesionales, a veces, tienen dificultades para comunicarse con las familias de forma efectiva (López et al, 2008).

Los familiares de personas con trastornos mentales muchas veces detectan mayor estigmatización en los servicios de atención primaria que a nivel hospitalario. Además, perciben que los psiquiatras son estigmatizados por la profesión que ejercen y el tipo de pacientes que atienden (López et al, 2008).

En resumen, la evidencia parece demostrar que el entorno sanitario constituye uno de los ámbitos donde más se estigmatiza a las personas con enfermedad mental porque suele ser una representación del estigma social.

Los profesionales que estigmatizan a estas personas, pueden llegar a desestimar las dolencias y demandas del paciente porque resulta más sencillo atribuirlo a una manifestación o descompensación de su trastorno mental de base. Es por ello, que frecuentemente estos pacientes no son examinados en profundidad ni diagnosticados precozmente de cualquier otra enfermedad.

Existen diferencias de género en cuanto a la estigmatización de la enfermedad mental en el medio sanitario, siendo las mujeres las que suelen estar más afectadas.

En los servicios de urgencias, eventualmente se vulnera la privacidad y confidencialidad del paciente. Esto se produce por la carencia de herramientas y conocimientos básicos del personal sanitario no especializado, en el manejo de las crisis de pacientes con trastorno mental

severo. Por otro lado, los profesionales de la salud mental se diferencian de otros sanitarios porque cuentan con una actitud más positiva hacia la enfermedad mental, pero pueden desarrollar actitudes paternalistas que deterioran la autonomía e implicación del paciente en su plan terapéutico.

En el ámbito sanitario, los profesionales de la salud mental también pueden llegar a ser infravalorados o estigmatizados por profesionales de otras especialidades, situación que es comúnmente detectada por el propio paciente y sus familiares.

5.5 Medidas para abordar el estigma asociativo.

Según Corrigan (2001) existen 3 enfoques principales para disminuir el estigma hacia las personas con trastornos mentales graves y consistirían en: el contacto con el consumidor, la educación y la protesta o activismo social (Corrigan et al., 2001). El contacto y la educación han sido ampliamente estudiados, mientras que el enfoque de protesta ha recibido poca atención de la investigación, ya que se cree que es ineficaz (Corrigan et al., 2012).

Las intervenciones de contacto implican la exposición a personas con enfermedades mentales graves y se cree que funcionan al reducir la ansiedad y aumentar la empatía (Pettigrew y Tropp, 2008). Corrigan et al (2013) han propuesto indicadores de mejores prácticas en intervenciones de contacto, pero estos no han sido evaluados empíricamente. Estos incluyen que el contacto debe ser cara a cara y que los oradores deben expresar sus dificultades sobre la enfermedad, así como su experiencia con la recuperación. Otros están de acuerdo en que un énfasis en la recuperación es clave, y sugieren que debería haber múltiples formas y / o puntos de contacto social (Knaak et al., 2014). Sin embargo, la interacción directa puede no ser necesaria, y se ha sugerido el contacto indirecto por video (es decir, el contacto parasocial) como un método más fácil de difundir anti estigma (Reinke et al., 2004). Más recientemente, los psicólogos sociales han propuesto que incluso imaginar el contacto con grupos externos puede ser beneficioso, según investigaciones que indican que imaginar una situación

social puede producir efectos similares a experimentarla realmente (Turner et al., 2007).

Una influyente revisión de Corrigan (2012) evaluó la eficacia posterior a la intervención de psicoeducación y las intervenciones de contacto para el estigma hacia las enfermedades mentales en general (no sólo para enfermedades mentales graves). La combinación de datos demostró efectos muy pequeños en intervenciones educativas y efectos de pequeño a mediano alcance sobre las intervenciones de contacto.

Una revisión sistemática y metanálisis realizado por Morgan et al. (2018) evaluó la evidencia sobre cuáles eran las intervenciones más eficaces para disminuir el estigma público hacia las personas con enfermedad mental grave, definida como esquizofrenia, psicosis o trastorno bipolar. En ella, se incluyeron 62 ensayos controlados aleatorizados de intervenciones de contacto, intervenciones educativas, contacto mixto y educación, programas de psicoeducación familiar y simulaciones de alucinaciones.

Morgan et al. (2018) revelaron en su estudio que las intervenciones de contacto y las intervenciones educativas tuvieron efectos inmediatos de pequeño a mediano alcance sobre el estigma, pero se requieren más investigaciones para desvelar cómo mantener los beneficios a largo plazo y comprender los ingredientes activos de las intervenciones para maximizar su eficacia.

In Our Own Voice (IOOV-FC) es una novedosa intervención diseñada en Estados Unidos por Perlick et al. (2011) para reducir el autoestigma entre los miembros de la familia de personas con enfermedades mentales graves. Esta intervención, In Our Own Voice-Family Companion (IOOV-FC), es una sesión única inspirada en "In Our Own Voice" (IOOV), un programa ampliamente difundido y desarrollado por la Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI) para reducir el estigma público (Perlick et al., 2011).

En esta intervención se reclutaron un total de 158 cuidadores primarios de pacientes con Esquizofrenia de un centro urbano de salud mental (93 cuidadores) y de una organización de mediación entre familiares consumidores (65 cuidadores) (Perlick et al., 2011).

A los cuidadores (N = 122) que informaron un nivel moderado de estigma asociativo se les realizaron evaluaciones para detectar autoestigma, secretismo, ansiedad y comparación social. Posteriormente, fueron distribuidos al azar en dos grupos. En el primer grupo se realizaron intervenciones grupales dirigidas por pares (In Our Own Voice-Family Companion [IOOV-FC]) para estimular la discusión grupal. Por su parte, en el otro grupo se realizó una sesión de educación familiar estructurada y dirigida por un médico, para proporcionar información sobre las enfermedades mentales (Perlick et al., 2011).

En la terapia grupal IOOV-FC se reprodujo un video donde aparecían familiares de personas con enfermedad mental describiendo sus experiencias frente al estigma, seguido de una discusión dirigida por dos familiares que expresaron sus propias experiencias y facilitaron el intercambio grupal de información (Perlick et al., 2011).

En los resultados obtenidos de este estudio se menciona que el 96% calificó la cinta de video por encima de un umbral de aceptabilidad predeterminado en una escala de 19 ítems que evalúa la sensibilidad cultural, el respeto por los diferentes interesados, la relevancia del contenido y la calidad técnica. Los cuidadores que recibieron IOOV-FC con ansiedad baja o moderada, informaron una reducción sustancial en el autoestigma en relación con aquellos que recibieron educación familiar dirigida por el médico (Perlick et al., 2011).

Tales resultados confirman que las intervenciones grupales dirigidas por pares pueden ser más efectivas para reducir el autoestigma familiar que la educación dirigida por un médico, al menos para las personas que informan

haber experimentado niveles de ansiedad bajos a moderados (Perlick et al., 2011).

Las intervenciones educativas tienen como objetivo reducir el estigma al proporcionar información objetiva que contradice los estereotipos inexactos. Algunos programas educativos destacan el impacto negativo que el estigma tiene en la vida de las personas con enfermedades mentales graves, mientras que otros proporcionan información y habilidades sobre cómo apoyar e interactuar con estas personas, especialmente para los miembros de su familia (Perlick et al., 2011).

Los mensajes educativos contra el estigma han sido informados por la teoría de la atribución, que postula que la causa percibida de la enfermedad de una persona determina las reacciones emocionales hacia la persona estigmatizada (por ejemplo, enojo y lástima), las expectativas futuras con respecto a ese individuo (por ejemplo, la probabilidad de recuperación), y acciones altruistas hacia ellos (Weiner et al., 1988). Sin embargo, existe un debate sobre si enfocarse en las atribuciones causales biológicas o genéticas reduce el estigma y si las atribuciones psicosociales serían más efectivas (Kvaale et al., 2013; Read et al., 2006).

Recientemente, los posibles efectos anti estigma de exponer a las personas a simulaciones de síntomas de alucinaciones, también se han explorado como una forma de mejorar la comprensión de las dificultades que enfrentan las personas que los experimentan (Kvaale et al., 2013; Read et al., 2006).

Un estudio cuasi experimental Iraní realizado por Farshid, Fatemeh y Efat (2018), tuvo como objetivo investigar los efectos del entrenamiento en psicoeducación de cuidadores familiares de pacientes con enfermedades mentales. Los resultados mostraron que la educación podría ser efectiva para reducir la percepción de estigma entre los cuidadores familiares.

Los estudios realizados por Uchino, Maeda y Uchimura (2012) demostraron que el entrenamiento psicoeducativo disminuía el estigma en los cuidadores

familiares de los pacientes con esquizofrenia y trastorno del estado de ánimo, obteniendo resultados similares a los del estudio iraní.

En la revisión sistemática y metanálisis realizado por Morgan et al. (2018), se identificaron cuatro estudios que evaluaron el efecto sobre las actitudes estigmatizantes de los programas de psicoeducación para los familiares de personas con enfermedades mentales graves. Estos se llevaron a cabo en Italia (Fiorillo et al, 2011), Chile (Gutiérrez, et al, 2009), Vietnam (Ngoc et al, 2009) y China (Ran et al, 2003) e incluyeron programas de información sobre la esquizofrenia y su impacto en las relaciones, así como consejos para los miembros de la familia sobre cómo apoyar a su ser querido. En la revisión se objetivó una reducción media de las actitudes estigmatizantes en general y del estigma asociativo, tras 6 meses postintervención.

En el territorio español han surgido una serie de intervenciones enfocadas en trabajar con familiares de personas con enfermedad mental para disminuir las repercusiones asociadas al estigma por asociación.

La Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (AVIFES) del País Vasco, trabaja sobre las dos vertientes que afectan a las familias de personas con trastornos mentales, por un lado, como reproductoras del estigma, y por otro, como receptoras del estigma por “contagio”. Publicaron un documento denominado “La familia en AVIFES” (Maluenda et al, 2014) donde describen el proceso de cambios en la unidad familiar cuando aparece la enfermedad en algún miembro de la familia y propone pautas de actuación dirigidas a los familiares para que se conviertan en facilitadores de la recuperación de su familiar enfermo. Adicionalmente, desarrolla un “Itinerario de atención a la familia en los servicios” para las personas con enfermedad mental, de cara a que se sientan acompañadas y apoyadas en el proceso de adaptación a su nueva realidad.

Cuenta con programas de formación, ayuda, apoyo mutuo e intervención para las familias como medida de orientación sobre el trastorno y sus

consecuencias, así como, para brindar apoyo emocional (Maluenda et al, 2014).

En Cantabria se desarrolló una guía de psicoeducación para familias de personas diagnosticadas de psicosis, consistente en un manual educativo que surge a partir de la experiencia del Programa Asistencial de las Fases Iniciales de la Psicosis (PAFIP) (Crespo et al, 2010). Tiene como objetivo mejorar la educación familiar y social sobre los trastornos mentales. Describe los conceptos más relevantes de la psicosis y proporciona claves importantes para las familias a la hora de detectar signos de alarma en una recaída, explican el funcionamiento del tratamiento y explica recomendaciones para saber como actuar ante los síntomas de la enfermedad (Crespo et al, 2010).

El PROSPECT es un programa formativo desarrollado por la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales (EUFAMI), que recopiló las experiencias de 12 países en Europa, a través de la realización de programas psicoeducativos y grupos de ayuda mutua donde participan personas con un trastorno mental, familiares, amigos y profesionales de la salud mental (FEAFES, 2008).

Este programa se viene realizando desde el año 2011 y, a través de técnicas dinámicas, se intenta promover la participación activa de pacientes y familiares en la recuperación y mejora de la calidad de vida, siendo este un derecho intrínseco del ejercicio de la ciudadanía (FEAFES, 2008).

En su metodología se evita el contenido teórico y se intenta promover el intercambio de vivencias y opiniones a través de técnicas grupales, otorgando la misma relevancia a la participación de los expertos como a la de los propios pacientes y familiares (FEAFES, 2008).

Cuenta con 3 módulos. Un módulo dirigido a personas con trastorno mental, familiares y amistades; un segundo módulo destinado al personal sanitario y de atención social; por último, un módulo común donde participan todos los sectores (pacientes, familiares, profesionales).

Los módulos, en general, tienen como objetivo desarrollar estrategias efectivas de trabajo con los usuarios y sus familias, desde diversas perspectivas, donde se incluya la colaboración y la comprensión de todos los participantes. También se abordan estrategias de manejo del estrés ante los cambios adaptativos por los que transita el paciente y su familia.

Se intenta favorecer un clima de complicidad que permita condiciones de igualdad entre profesionales, usuarios y sociedad en general.

Lo que se intenta a través de este programa, es el desarrollo de empoderamiento y autonomía suficiente para afrontar las adversidades de la enfermedad mental, contando con el soporte de los familiares, amistades, profesionales y de otros recursos de apoyo (FEAFES, 2008).

En conclusión, existen múltiples medidas que pueden resultar eficaces para disminuir el estigma público de las enfermedades mentales, siendo las intervenciones de contacto y psicoeducativas las que han mostrado un mayor alcance sobre el estigma. La protesta o activismo social ha sido poco estudiada porque se piensa que resulta ineficaz. Existen otros mecanismos, como la simulación de síntomas, que permiten promover la empatía hacia la persona que padece síntomas asociados a la enfermedad mental. Las intervenciones grupales dirigidas por pares pueden ser efectivas para reducir el autoestigma familiar. Existen otras técnicas grupales donde se potencia la participación de los expertos, de los propios pacientes y familiares.

Se requieren más investigaciones para desvelar cómo mantener los beneficios a largo plazo y cómo maximizar su eficacia sobre el estigma en la enfermedad mental.

6. Marco metodológico del Programa de intervención Anti Estigma Asociativo para familiares de personas con enfermedad mental.

La propuesta que se presenta en este trabajo consiste en la construcción de un programa que ayude a abordar el estigma asociativo presente en familiares de personas con enfermedad mental.

Los participantes deben ser mayores de 18 años, ser familiares que convivan y/o sean cuidadores de pacientes con enfermedad mental y que sean usuarios del Centro de Salud Mental del Hospital Pact Taulí de la ciudad de Sabadell.

Dicho programa estará conformado por sesiones individuales y grupales donde se llevarán a cabo diferentes técnicas, estrategias y se aportará información que contribuya a trabajar sobre el estigma asociativo de familiares de personas con enfermedad mental.

6.1 Información sobre el recurso.

El proyecto que se presenta en este trabajo reclutará a sus integrantes del Centro de Salud Mental (CSM) de Sabadell. Las derivaciones se realizarán por medio de cualquier profesional de salud mental que desarrolle su actividad laboral (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales o enfermeros de salud mental) en el CSM.

El Centro de Salud Mental es un servicio básico dirigido a personas mayores de 18 años de edad que presenten un trastorno mental, en cualquiera de las etapas evolutivas de la enfermedad, y que por su gravedad y/o complejidad, no puedan ser atendidos únicamente desde el ámbito de Atención Primaria.

Está integrado dentro del circuito asistencial, articulado con el resto de dispositivos y estableciendo un sistema de coordinaciones que posibiliten la continuidad asistencial del proyecto terapéutico del usuario.

También ofrece soporte a la atención primaria de salud a través de programas de prevención de la enfermedad y con la investigación y la docencia en salud mental.

Dentro de los objetivos que ofrece el Centro de Salud Mental se pueden mencionar:

- Fomentar el desarrollo de estrategias de prevención de los trastornos psiquiátricos en la población mayor de 18 años, con la participación activa de los usuarios y las familias.
- Ofrecer abordaje multidisciplinar de los problemas de salud mental en la población mayor de 18 años, a nivel diagnóstico y tratamiento.
- Promoción de un sistema de atención respetuosa para los usuarios y familiares en relación a sus necesidades.
- Mejorar la capacitación de Equipos de Atención Primaria en la problemática de Salud Mental, a través del apoyo técnico de la atención especializada. Intentar promover la extensión del soporte al resto de equipos que intervienen procesos asociados a la Salud Mental.
- Potenciar los mecanismos de detección de la población de riesgo dentro de su ámbito de actuación.
- Garantizar la continuidad asistencial y el trabajo en red.

Dentro de los servicios se ofrecen actividades de detección y abordaje de los trastornos mentales en la población general y actividades de prevención, sensibilización y promoción de salud desde una perspectiva comunitaria. También se llevan a cabo técnicas de evaluación diagnóstica psiquiátrica, psicodiagnóstico, evaluación y diagnóstico social, elaboración de un Proyecto Terapéutico Individualizado (PTI), indicación de tratamientos psicofarmacológicos y psicoterapéuticos individuales y grupales. También se realizan programas de psicoeducación, atención de familiares y cuidadores, atención de enfermería, trabajo social y psiquiatría de enlace.

El Centro de Salud Mental del Hospital Parc Taulí ofrece los siguientes programas de atención específica:

- PEP: Programa para pacientes con primeros episodios psicóticos.
- TAVA: Programa dirigido a pacientes con trastorno del espectro autista que están en transición a la vida adulta.
- TMS: Programa dirigido a pacientes con trastornos mentales severos.
- PSI: Programa de seguimiento individualizado para apoyar a las personas con un trastorno mental severo.

El equipo de profesionales del Centro de Salud Mental está conformado por psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeros de salud mental, trabajadores sociales y personal administrativo.

Para ser beneficiario de los servicios del Centro de Salud Mental se requiere ser mayor de 18 años y, generalmente, se accede a través de una derivación solicitada por el médico de Atención Primaria, respetando la sectorización según la población de procedencia. Con frecuencia, las derivaciones se efectúan desde el servicio de urgencias, tras una hospitalización psiquiátrica o desde otros servicios médicos que detecten signos o síntomas de patología psiquiátrica y consideren que debe ser valorado por un profesional de salud mental.

6.2 Características del programa de intervención.

El tamaño del grupo debe estar conformado como máximo por 10 familias, de las cuales se permitirá la asistencia de 1 o 2 miembros del grupo familiar y son quienes deben comprometerse a asistir, como mínimo, al 80% de todas las sesiones para que el programa sea completado satisfactoriamente.

La actividad se desarrollará en una sala de trabajo ubicada en el Centro de Salud Mental del Hospital Parc Taulí que tiene una capacidad para 25 personas aproximadamente. Tomando en cuenta el espacio que se tiene

disponible, se ha considerado que 10 familias como máximo y 5 familias como mínimo, constituye un número suficiente para establecer una atención individualizada, con mayor capacidad de observación y participación para favorecer la creación de vínculos terapéuticos de confianza.

El programa está conformado por 2 sesiones individuales (pre y post terapia grupal) que no tienen relación temporal con las 5 sesiones grupales que se realizarán en medio. Las sesiones grupales serán semanales, todos los jueves de 18:30-20:00h y tendrán una duración de 90 minutos cada una (pudiéndose extender de 15-30 min si fuera necesario).

Debido a la posible incompatibilidad de horarios y dificultades de organización entre los profesionales que actuarán como facilitadores, se trabajará solamente con un grupo de familias a la vez y, una vez finalizada la intervención, se iniciará el proceso de reclutamiento para la conformación de un nuevo grupo.

La primera y última sesión del programa se realizará de manera individual (familia y terapeuta) y será dirigida por un psiquiatra o psicólogo clínico.

Las sesiones grupales estarán divididas en 2 módulos. El primer módulo, llamado "*Psicoeducativo*", estará dirigido por el psiquiatra y el segundo módulo, llamado "*Anti-Estigma*", será dirigido por el psicólogo.

Los profesionales deberán proporcionar un ambiente que invite a la participación activa de los usuarios, permitiendo la verbalización de dudas, inquietudes, experiencias y dificultades con total sinceridad y máxima confidencialidad.

Con el desarrollo de las sesiones se afianzará la relación terapéutica y los profesionales podrán evaluar el desarrollo y evolución de los usuarios. Además, los facilitadores deberán identificar las áreas o temas que precisan ser reforzados y desarrollar estrategias de comunicación efectiva que permitan un mayor entendimiento de los contenidos y la participación activa

de los usuarios. Los contenidos y actividades serán adaptadas a las características culturales de los usuarios.

El terapeuta que se encargue de cada módulo, explicará cómo se impartirá cada actividad y las pautas a seguir para su desarrollo. Adicionalmente, será guía y facilitador de la sesión, ofrecerá apoyo y reforzará positivamente las intervenciones que realicen para promover nuevas aportaciones.

Una vez que se haya completado el programa, el facilitador de las sesiones de grupo debe instar a los usuarios a implementar las estrategias propuestas para combatir el estigma asociativo que sufren como familiares de personas con trastorno mental.

La selección de personas que participarán en el programa serán reclutadas tomando en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de Inclusión:

- Tener 18 años o más.
- Ser pareja o familiar de primer grado de una persona con trastorno mental.
- Tener funcionamiento cognitivo conservado.
- El familiar o pareja debe cumplir una o varias de las siguientes funciones de cuidador sobre la persona con trastorno mental: tener contacto frecuente con el paciente, contribuir en el aporte financiero o manutención del paciente, ser la persona de contacto o representante del paciente en caso de emergencias y por último, debe estar envuelto en el plan terapéutico del paciente.
- Mostrar evidencia de estigma por tener un pariente con enfermedad mental al obtener puntuaciones por encima de los 10 puntos en el cuestionario de atribución AQ-27 (Bolívar y Villanueva, 2017).
- Expresar voluntad para realizar el programa de intervención anti estigma asociativo de familiares de personas con enfermedad mental y cumplimentación del consentimiento informado. (Ver anexo 1).

Criterios de exclusión:

- Ser menor de 18 años de edad.
- Otros grados de consanguinidad o afinidad de una persona con trastorno mental.
- Tener discapacidad intelectual, deterioro cognitivo o demencia.
- No cumplir con las funciones de cuidador antes descritas.
- Descartarse evidencia de estigma asociativo al obtener puntuaciones inferiores a los 10 puntos en el cuestionario de atribución AQ-27.
- Verbalizar la no aceptación y desarrollo del compromiso terapéutico y no cumplimentación del consentimiento informado.

Para acceder al programa de intervención anti estigma se requiere un informe de derivación realizado por algún profesional de salud mental del Centro de Salud Mental explicando brevemente la situación familiar y cumplimiento de criterios de inclusión. Una vez recibido, será distribuido entre el psiquiatra o el psicólogo, quienes programarán una primera visita individual para confirmación de cumplimiento de criterios de inclusión, aplicar las escalas e instrumentos de evaluación, informar brevemente sobre el programa de intervención y entregar el consentimiento informado. Una vez cumplimentado lo anteriormente mencionado y reclutados los grupos de familia, se dará inicio al programa.

Cuando finalicen las actividades grupales, se procederá a citar nuevamente a las familias de manera individual con el objetivo de intercambiar opiniones sobre su experiencia durante y después del programa y, por último, se volverán a entregar los instrumentos de evaluación que se hicieron en la primera visita. Con las escalas pre y post intervención se evaluará si el programa ha generado una disminución significativa del estigma asociativo presente en familiares de personas con trastorno mental.

Las terapias grupales estarán conformadas por dos módulos:

El *módulo 1 (Psicoeducación)* será impartido por el psiquiatra. Brindará información general sobre enfermedades mentales en un formato didáctico y dividido en 2 sesiones que permita un debate y análisis posterior.

El *módulo 2 (Anti estigma)* será impartido por el psicólogo y se dividirá en 5 sesiones. En este módulo se adentrará en todos los aspectos que engloban al estigma asociativo y en las estrategias para combatirlo.

7. Instrumentos de valoración.

7.1 Escala de atribución (AQ-27). (Anexo 2)

El cuestionario de atribución AQ-27 (AQ-27) fue diseñado en Estados Unidos por Corrigan et al., (2003) y tiene como objetivo medir las actitudes y creencias estigmatizantes hacia personas con enfermedad mental grave, entre ellas la esquizofrenia.

Se trata de un cuestionario autoadministrado que precisa de la supervisión del encuestador.

Antes de la realización del cuestionario se describe una situación hipotética sobre un paciente con esquizofrenia, que el encuestado debe leer para poder responder a los siguientes planteamientos (Bolívar y Villanueva, 2017).

Consta de 9 factores que están conformados cada uno por 3 ítems. Para responder se utilizará una escala tipo Likert del 1 al 9, donde 1 representa el valor más bajo y 9 el valor máximo (Bolívar y Villanueva, 2017).

Los 9 factores que conforman el cuestionario son los siguientes (Bolívar y Villanueva, 2017):

- *Responsabilidad*: La persona que padece una patología psiquiátrica es responsable o culpable de su enfermedad y puede controlarla.
- *Piedad*: Sentir simpatía por personas con enfermedad mental.

- *Irritabilidad*: Sentirse irritado con las personas que padecen un trastorno mental.
- *Peligrosidad*: Los enfermos mentales suponen una amenaza para los demás.
- *Miedo*: Sentir miedo de las personas con trastornos mentales.
- *Ayuda*: Voluntad para asistir a las personas con patología mental.
- *Coacción*: Los enfermos mentales deben ser obligados a participar de un tratamiento.
- *Segregación*: Personas con trastornos mentales deben ser separadas de la sociedad.
- *Evitación*: Voluntad de vivir o trabajar cerca de alguien con enfermedad mental.

En total, el cuestionario consta de un total de 27 ítems y para interpretarlo debe calcularse la media de puntuaciones de cada ítem, ubicando la puntuación dentro de los siguientes puntos de corte (Bolívar y Villanueva, 2017):

- 7 o más puntos para los que estén de acuerdo con un determinado ítem.
- 4 a 6 puntos para los que no estén ni de acuerdo ni en desacuerdo con un determinado ítem (neutro).
- 3 o menos puntos para los que estén en desacuerdo con un determinado ítem.

Los puntajes de los ítems del factor Evitación se invertirán al momento de hacer la interpretación.

Posteriormente, se debe sumar el total de medias de los 3 ítems para cada factor, oscilando la puntuación en una escala entre 3 y 27. Se clasificará luego bajo los siguientes niveles (Bolívar y Villanueva, 2017):

- *Puntuación Alta*: Mayor a 20 puntos.
- *Puntuación Intermedia*: Entre 10 y 20 puntos.
- *Puntuación Baja*: Menor de 10 puntos.

A mayor puntuación, mayor será el valor de ese factor para el encuestado.

El cuestionario AQ-27 se tradujo al español y fue validado por Muñoz et al., en el año 2015, obteniendo una consistencia interna (Alfa de Cronbach) de 0,85 (Bolívar y Villanueva, 2017).

La medida de la fiabilidad mediante el alfa de Cronbach, asume que los ítems (medidos en escala tipo Likert) miden un mismo constructo y que están altamente correlacionados. (Bolívar y Villanueva, 2017).

En un análisis de fiabilidad del Cuestionario AQ-27 efectuado por Vallecillos (2016) sobre estudiantes universitarios de la ciudad de Sevilla (España), se obtuvo como resultado que el test era un instrumento fiable para medir el estigma social (Bolívar y Villanueva, 2017).

Pereira et al. (2016), realizaron un estudio sobre adaptación transcultural y análisis factorial del cuestionario AQ27, que fue aplicado en estudiantes de medicina, y donde se obtuvo un alfa de Cronbach global mayor a 0,8 que reflejan validez y confiabilidad (Bolívar y Villanueva, 2017).

Pinto et al. (2012) realizaron una investigación en los Estados Unidos con el propósito de evaluar la estructura de factores del AQ-27 y examinar la validez de los factores en adolescentes. Se obtuvo que la consistencia interna de la escala era aceptable ($\alpha = 0,70$) (Bolívar y Villanueva, 2017).

Moreno y Noguera (2015) realizaron en Venezuela un estudio sobre las propiedades psicométricas del Cuestionario AQ27, determinándose la validez del contenido con un coeficiente de Cronbach de 0,77 (Bolívar y Villanueva, 2017).

7.2 Escala de sobrecarga al cuidador de Zarit (EZ). (Anexo 3)

Es un instrumento creado en inglés por Zarit et al. en 1980, aplicado en gerontología, que evalúa el nivel de carga familiar (Montorio et al., 1998).

Está compuesta por 22 ítems, con 5 opciones de respuesta, siendo 1, Nunca; 2, Rara vez; 3, A veces; 4, Frecuentemente; y 5, Casi siempre. Al sumar los valores obtenidos en cada ítem se obtiene la puntuación total, que debe estar entre 22 y 110 puntos. Según la puntuación, se clasificará al cuidador como con: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). Hay que tomar en cuenta que “la sobrecarga ligera” suele ser un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”, ya que se relaciona con una mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social en el cuidador (Zarit, Orr y Zarit, 1985, como se citó en Breinbauer et al., 2009, p. 658). Sin embargo, para efectos prácticos, se propone un punto de corte dicotómico (ausencia – presencia) de 60.

Existen 3 factores que justifican el 54% de la validez, que son la Carga, Competencia y Dependencia. Además, la escala presenta un alfa de Cronbach de 0,92 en cuanto a valores de fiabilidad (Martín-Carrasco et al., 2010).

A raíz de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ) se ha intentado realizar una escala que mida de una manera más rápida y reducida el síndrome del cuidador (Gort et al., 2005; Regueiro, Pérez-Vázquez, Gómara y Ferreiro, 2006); sin embargo, la Escala de Zarit original representa una herramienta fundamental para estudiar, comparar y analizar los factores involucrados en la sobrecarga, al evaluarla desde diferentes dimensiones (Breinbauer et al., 2009; Crespo y Rivas, 2015).

Resulta de gran importancia generar estudios de validación de la Escala Zarit original en diferentes contextos, como lo es el caso de la validación efectuada por Martín-Carrasco et al. (2010), que aplicó la Escala Zarit a 115 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

De acuerdo con el análisis factorial se obtuvo un total de 6 factores con autovalores por encima de 1, explicando el 70,34% de la varianza; no obstante, los primeros 3 presentaron autovalores por encima de 1,4 explicando el 54,75% de la varianza total, dado que el porcentaje de varianza

explicado disminuyó desde el cuarto factor, los autores consideraron que no era adecuado formar más subescalas; por tanto, con respecto a la escala original: Carga, Competencia y Dependencia, delimitaron una estructura de 3 factores donde el primer factor contiene un total de 15 ítems, que se pueden interpretar como el impacto subjetivo del cuidado (Carga); el segundo factor contiene un total de 4 ítems relacionados a la percepción del cuidador sobre su capacidad para ejercer el cuidado de su pariente (Competencia); y el tercer factor contiene un total de 3 ítems relativos a la percepción del cuidador sobre la dependencia del adulto mayor (Dependencia) (Martín-Carrasco et al., 2010).

Se obtuvo una consistencia interna satisfactoria con el coeficiente de Alfa de Cronbach de 0,92 para toda la escala. Así mismo, Martín-Carrasco et al. (2010) manifiestan que el punto de corte de 60 permite hacer una diferenciación dicotómica útil para la intervención clínica entre “sobrecarga leve” y “sobrecarga intensa”. No obstante, Álvarez, González y Muñoz (2008) recomiendan precaución al momento de interpretar los puntos de corte, debido a las posibles diferencias entre los tipos de cuidadores.

7.3 Escala de ansiedad clínica (CAS). (Anexo 4)

Es una escala que tiene como objetivo evaluar la gravedad de la sintomatología ansiosa que padecen personas con trastorno de ansiedad, en los últimos 2 días (Bulbena et al., 2003).

Es heteroadministrada y fue diseñada a partir del contenido de la Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS) (Hamilton, 1959). Se compone de 7 ítems que se puntúan en una escala ordinal de 5 puntos (0-4) (Bulbena et al., 2003).

Snaith et al. (1982) reseñan que sus ítems valoran la ansiedad tanto psíquica como cognitiva, no estando influenciada por las manifestaciones somáticas de la ansiedad como en la Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS)

Debido a su brevedad, la escala puede ser útil para la valoración de los trastornos de ansiedad en la asistencia ambulatoria, hospitalaria o en atención primaria (Bulbena et al., 2003).

La CAS puede utilizarse eficazmente como herramienta de investigación y valoración clínica por contar con características psicométricas sensibles, fiables y con una validez adecuada para la exploración de personas con trastornos de ansiedad atendidos ambulatoriamente (Bulbena et al., 2003).

8. Programa de intervención.

Objetivo general del programa:

- Reducir el estigma asociativo presente en familiares de personas con enfermedad mental.

Objetivos específicos del programa:

- Disminuir los estereotipos negativos e internalizados por las familias en torno a las enfermedades mentales.
- Evitar o modular el comportamiento discriminatorio de las familias hacia la personas con enfermedad mental.
- Transformar los mitos y creencias estigmatizantes sobre los trastornos mentales en conocimientos reales, con base científica, que ayuden a la comprensión y manejo de la persona con enfermedad mental.
- Disminuir el nivel de estrés, miedo y ansiedad de los familiares y cuidadores.
- Aportar estrategias esperanzadoras para lidiar y aprender a convivir con un familiar que padezca una enfermedad mental.

8.1 Visitas Individuales.

Primera visita individual.

Objetivo general:

- Valorar criterios de inclusión y exclusión de las familias que desean participar en el programa.

Objetivos específicos:

- Aportar información sobre el programa de intervención anti estigma asociativo en familias de personas con una enfermedad mental.
- Cumplimentar consentimiento informado.
- Entrega y cumplimentación de las escalas de evaluación.

Desarrollo de la visita:

Se aportará información sobre el programa de intervención que incluya los objetivos, características, horarios y duración del programa, solventando las dudas que se generen sobre la información aportada.

Se entregará el consentimiento informado por escrito para que sea leído y firmado por la familia, si aceptaran vincularse al programa.

Por último, se entregarán las escalas para que sean completadas por la o las personas que asistirán al programa durante la visita.

Segunda visita individual:**Objetivo general:**

- Evaluar y reforzar los conocimientos adquiridos durante el programa de manera individual.

Objetivo específico:

- Aportar intercambio de ideas asociadas a los conocimientos adquiridos durante el programa y buscar su aplicabilidad específica de manera personalizada.

- Explorar dudas y dificultades para intentar resolverlas en conjunto de una manera efectiva.
- Entrega y cumplimentación de las escalas de evaluación.

Desarrollo de la visita:

Durante la entrevista se promoverá la escucha activa de las demandas y solicitudes que puedan traer los familiares a la visita en torno a los conocimientos y opiniones adquiridas tras el desarrollo del programa.

Finalmente, se entregarán escalas de evaluación para que sean cumplimentadas durante la visita.

Se realizará el cierre formal del programa.

8.2 Módulos Grupales:

8.2.1 Módulo 1 (*Psicoeducación*):

Objetivo general:

- Incrementar conocimientos aportando información fiable y con respaldo científico sobre las enfermedades mentales.

Objetivo específico:

- Aumentar conocimientos sobre la definición, tipos, causas, consecuencias y abordaje terapéutico de las enfermedades mentales.

Sesión 1 (*Nociones básicas sobre las enfermedades mentales*).

Objetivo general:

- Incrementar conocimientos básicos sobre las enfermedades mentales y, a través de ello, fomentar una actitud positiva que permita una mayor comprensión de los signos y síntomas relacionados con la

enfermedad mental. Todo esto, con el fin de aumentar el nivel de empatía hacia las personas que padecen un trastorno mental, por medio de la adquisición de nuevos conocimientos sobre las características de los diferentes trastornos.

Objetivos específicos:

- Conocer la definición de enfermedad mental.
- Conocer la clasificación de las enfermedades mentales y las características generales de los trastornos.
- Debatir sobre dudas, experiencias y creencias previas internalizadas sobre la definición y tipos de trastornos mentales.

Desarrollo de la sesión:

Al inicio de la sesión se realizará la presentación del moderador de la misma y se dará una explicación resumida sobre el programa, sus objetivos, duración y modo de impartición.

Posteriormente, para adentrarse en el temario de la sesión y conocer con qué base parten los participantes sobre las enfermedades mentales, se realizará una ronda de preguntas sobre la definición y tipos de enfermedades mentales que conocen los miembros del grupo.

Seguidamente, se dará comienzo a la parte teórica de la sesión y, por último, se promoverá la participación de los participantes para que aporten su opinión sobre las diferencias encontradas entre sus conocimientos antes y después de la sesión.

Sesión 2 (*Génesis y tratamientos de los trastornos mentales*).

Objetivo general:

- Adquirir conocimientos sobre la etiología de los trastornos mentales, profundizando en las diferentes teorías causales de los mismos, y

aportar información básica de las intervenciones terapéuticas disponibles en salud mental para tratar efectivamente la enfermedad.

Objetivos específicos:

- A través de la comprensión de las teorías causales de la enfermedad, desarrollar y fomentar actitudes resilientes en los integrantes del grupo, con el objetivo de disminuir los sentimientos de culpa asociados al desarrollo de una enfermedad mental en un ser querido.
- Adquirir conocimientos sobre los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles, aludiendo al manejo de la condición y al desarrollo de estrategias que fomenten la participación activa de la familia en el plan terapéutico del individuo que padece el trastorno.
- Informar y analizar las consecuencias asociadas a la no ejecución de un diagnóstico y tratamiento precoz en la vida del individuo y de su entorno.

Desarrollo de la sesión:

Se iniciará la sesión explorando las creencias y opiniones que tienen los participantes sobre el origen causal de las enfermedades mentales, indagando sobre las atribuciones personales que realizan sobre el caso de su familiar en particular y explorando el grado de culpa que perciben por ello.

Tras el intercambio de ideas, se procederá a la impartición de la primera parte teórica sobre la etiología multifactorial de las enfermedades mentales.

Para abrir la segunda parte de la sesión, se indagará sobre los conocimientos que tienen los participantes en torno a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que existen, así como, su visión al respecto.

Posteriormente, se impartirá el contenido teórico sobre las diferentes intervenciones terapéuticas existentes, haciendo hincapié en la

individualización del plan terapéutico y en la importancia de favorecer la implicación activa del paciente y su familia en la terapia.

Una vez culminada la parte teórica, se procederá a la resolución de dudas y preguntas. Seguidamente, se ofrecerá un espacio para el intercambio de ideas y opiniones sobre los temas debatidos y sobre las vivencias personales que deseen compartir.

8.2.2 Módulo 2 (*Anti estigma*).

Objetivo general:

- Obtener conocimientos específicos en torno al estigma asociativo, conocer sus consecuencias y estrategias de afrontamiento.

Objetivos específicos:

- Comprender en qué consiste el estigma de las enfermedades mentales.
- Conocer las consecuencias del estigma asociativo sobre la familia y el individuo enfermo.
- Aprender a sobrellevar hechos catastróficos en torno a la enfermedad mental.
- Desarrollar estrategias de afrontamiento de la enfermedad mental.
- Impulsar la Promoción antiestigma.

Sesión 1 (*Estigma de las enfermedades mentales*).

Objetivo general:

- Disminuir el estigma que padecen los familiares de personas con enfermedad mental.

Objetivos específicos:

- Conocer la definición de estigma.
- Conocer la definición del estigma asociativo.

- Disminuir las conductas discriminatorias a través de la eliminación de prejuicios y estereotipos negativos en torno a las enfermedades mentales

Desarrollo de la sesión:

El terapeuta solicitará la participación voluntaria de los usuarios sobre lo que entienden por estigma y, posteriormente, procederá a la explicación de su definición y clasificación, centrándose en el estigma asociativo.

Seguidamente, solicitará ejemplos de situaciones en las cuales los usuarios hayan experimentado estigma por ser familiares de una persona con enfermedad o en las que su ser querido lo haya experimentado.

Luego, el terapeuta desarrollará la definición de prejuicios, estereotipos y discriminación e invitará a los participantes a mencionar algún ejemplo sobre los mitos que conocen sobre la enfermedad. En caso de que no surja alguno de los siguientes ejemplos, el terapeuta lo abordará y fomentará la interacción de los usuarios al respecto:

- Peligrosidad e imprevisibilidad.
- Incurabilidad.
- Problemas de convivencia.
- Son causa del consumo de drogas.
- Ingresos con camisas de fuerza y contenciones.
- A mí no me pasará.
- Las enfermedades son poco frecuentes.
- No pueden trabajar.
- La debilidad y defectos del carácter son los que causan la enfermedad mental.
- Una educación y crianza defectuosa son las responsables de la enfermedad mental.
- Nunca se recuperará. No hay esperanza.

- No se pueden prevenir las enfermedades mentales.
- Las personas con enfermedad mental son medicadas con fármacos que los deja somnolientos y vuelve dependientes.
- Las personas con trastornos mentales no pueden llevar una vida plena.

Sesión 2 (Consecuencias del estigma asociativo sobre la familia y sobre el individuo que padece una enfermedad mental).

Objetivo general:

- Abordar la autoestigmatización de las familias para evitar el desarrollo de actitudes negativas que perjudiquen a la persona enferma.

Objetivo específico:

- Conocer las consecuencias del estigma asociativo.
- Reconocer y evitar el desarrollo de actitudes negativas que perjudiquen a la persona que padece una enfermedad mental.

Desarrollo de la sesión:

Se pedirá a los participantes que nombren las reacciones o conductas que han desarrollado al conocer el diagnóstico de una enfermedad mental en un miembro de la familia y se apuntarán en una pizarra. En caso de que no surjan algunas palabras como: aislamiento, negación, ocultación, sobreprotección, rechazo, evitación de interacciones sociales, abandono de hobbies, proyectos y actividad laboral, se propondrán para fomentar el debate.

Posteriormente, el terapeuta escribirá en la pizarra una lista de actitudes negativas que pueden percibir las personas con enfermedad mental. De manera voluntaria, se solicitará que los participantes opinen al respecto en base a sus experiencias y conductas empleadas. Se explorarán las emociones asociadas.

Lista de actitudes negativas:

- Comentarios despectivos.
- Consejos desalentadores.
- No dar consejos prácticos.
- Rechazo y exclusión.
- Ignorar.
- Abandonar.
- Culpabilizar.
- Sobreproteger.

Sesión 3 (*Sobreviviendo a hechos catastróficos*).

Objetivo general:

- Comprender las reacciones emocionales asociadas al trauma de tener un familiar diagnosticado de una enfermedad mental.

Objetivos específicos:

- Aprender a reconocer y preocuparse por el estrés, ansiedad y sentimientos asociados al trauma.
- Conocer el impacto que tiene el trauma sobre las emociones.
- Aprender a lidiar con la ansiedad y estrés asociado al trauma.

Desarrollo de la sesión:

Se realizará una introducción sobre lo que implica el diagnóstico de una enfermedad mental y las reacciones emocionales que se desencadenan asociadas a ello, mostrando empatía por lo doloroso de la situación y destacando que estas emociones, a pesar de ser normales, rara vez suelen ser compartidas con extraños o incluso con otros miembros de la familia. En esta línea de ideas, se solicita a los participantes que expresen los sentimientos que han experimentado al respecto y el facilitador las apuntará en la pizarra.

Para fomentar el desarrollo de la sesión, el facilitador puede sugerir otras palabras que no hayan surgido tales como: negación, miedo, culpa, vergüenza, enfado, duelo, aislamiento, interrupción de las relaciones sociales y familiares, frustración, agotamiento, insomnio, depresión, miedo al futuro y, posteriormente, se permitirá un espacio para que se efectúe el intercambio de ideas entre los participantes y el facilitador.

El terapeuta debe enfocar y concluir ayudando a reducir la culpa de los participantes, haciendo referencia a que esas reacciones emocionales son totalmente normales por ser reactivas a la aceptación de la enfermedad mental de un ser querido. Además, se resaltarán la necesidad de reconocer dichas emociones, comprenderlas y, sobretodo, expresarlas para obtener alivio.

Sesión 4 (*Aprendiendo a hacerle frente a la enfermedad mental*).

Objetivo general:

- Desarrollar estrategias para afrontar la enfermedad mental de un ser querido.

Objetivos específicos:

- Manejo de la ira, culpa y el resentimiento a través de la práctica de ventilación emocional de manera efectiva y dentro de un entorno seguro.
- Reforzar la necesidad de instruirse y mantenerse informado sobre la enfermedad, su evolución y manejo de la misma.
- Fomentar el autocuidado.
- Favorecer el establecimiento de límites personales.
- Conocer los medios para solicitar ayuda personal en el caso de que sea necesario.

Desarrollo de la sesión:

Se inicia la sesión fomentando la participación de los integrantes para indagar sobre las estrategias que emplean para manejar la ira, frustración, así como, el sufrimiento asociado a la enfermedad mental de un familiar y sus consecuencias.

Se explora si existen restricciones para realizar la ventilación emocional e indagar con quien o quienes suelen hacerlo. Posteriormente, se explicarán las ventajas de la práctica de la ventilación emocional y, en el caso de que esta se realice con la persona enferma, aportar estrategias de comunicación asertiva.

Seguidamente, se abrirá el tema sobre autocuidados del cuidador de una persona enferma preguntando a cada familia qué suelen hacer para mantenerse saludables a nivel físico y mental.

Por último, el facilitador aportará información sobre autocuidados básicos en la alimentación, el sueño, ejercicio físico, evitar el consumo de tóxicos, mantener y fomentar las relaciones positivas con quienes le rodean (familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc.), participar en actividades de ocio, evitar la soledad, manejo del estrés, trabajar la autoestima, el establecimiento de límites sanos, así como, medidas para buscar ayuda y recursos en caso de que estos límites sean sobrepasados.

Sesión 5: (*Promoción anti estigma*).

Objetivo general:

- Favorecer la recuperación de la autoconfianza y reconocimiento aprovechando recursos internos y externos que permitan una mayor calidad de vida.

Objetivos específicos:

- Ayudar a desarrollar estrategias para mejorar la relación con el familiar que padece la enfermedad mental y con los profesionales de la salud que lo tratan.
- Identificar comportamientos que faciliten la interacción con la persona que padece la enfermedad mental y con los profesionales.
- Promover condiciones de igualdad entre los pacientes, profesionales y la sociedad en general.
- Ayudar a incentivar el desarrollo de autonomía, con ayuda de otras personas y de grupos de apoyo.

Desarrollo de la sesión:

El facilitador iniciará la sesión aportando información sobre estrategias para lograr una comunicación efectiva en general (elegir el momento para comunicarse, comunicación no verbal, realizar escucha activa, manejar los silencios, promover el feedback, enfocarse en el presente y con precisión, asegurarse de cerrar un tema, resaltar la aplicabilidad, asertividad). Con cada una de las estrategias planteadas, se solicitará la participación de los usuarios para que indiquen ejemplos que puedan aplicar con sus seres queridos y con los profesionales que le tratan.

Posteriormente, se hablará sobre estrategias de empoderamiento de los familiares al ser la clave en la promoción de la salud. Es preciso que las familias aprendan a actuar eficazmente cuando se produzcan situaciones de riesgo asociadas a una descompensación de la enfermedad mental.

Se le pedirá a los participantes que desarrollen ejemplos sobre prevención de nuevos episodios de la enfermedad, que expliquen los signos de alarma que conocen ante una descompensación y cómo actuar ante estas situaciones urgentes.

Luego, se brindará información sobre la existencia de programas dirigidos a las familias y a personas con enfermedad mental donde puedan encontrar apoyo en la zona.

Se cerrará la terapia grupal fomentando en los usuarios que intercambien conclusiones e impresiones sobre el autoestigma que genera tener un familiar con trastorno mental y si creen que con el programa ha disminuido el estigma asociativo.

9. Resultados esperados.

A continuación, se presentan los resultados esperados tras la aplicación del programa, en familiares de personas con enfermedad mental que experimentan estigma asociativo.

Se mostrarán los resultados obtenidos, a través de la reevaluación de las escalas empleadas en el estudio, para reflejar los cambios a nivel del grado de discriminación, la sobrecarga del cuidador y la manifestación de síntomas de ansiedad asociados a la estigmatización.

- **Escala de atribución (AQ-27).**

Se prevé una disminución estadísticamente significativa en la puntuación global de los familiares que presentaban estigma asociativo, al compararlas con las puntuaciones obtenidas antes de la participación en el programa. Para ello, se espera obtener puntuaciones inferiores a 10 puntos que reflejen una baja tendencia al desarrollo de actitudes estigmatizantes en torno a los estereotipos, creencias y conductas asociadas a la enfermedad mental.

- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ).**

Se espera que se produzcan diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas post aplicación del programa, al obtener puntuaciones totales entre 47 y 55, que indican una sobrecarga ligera, o menores de 46 puntos que indican la ausencia de sobrecarga del cuidador.

- **Escala de ansiedad clínica (CAS):**

Se espera que tras la aplicación del programa, se obtenga una disminución global de los síntomas de ansiedad presentes en familiares de personas con enfermedad mental, en los 2 últimos días. Para demostrarlo, deben obtenerse puntuaciones entre 0-1 en cada uno de los 4 ítems que conforman la escala.

10. Conclusiones.

El estigma es un atributo profundamente devaluador que degrada y rebaja a la persona portadora del mismo (Goffman, 1963).

Existen modelos psicosociales y sociológicos que describen el estigma y lo desglosan dentro de unos procesos donde se incluye el etiquetado, la formación de estereotipos, la diferenciación o separación social, la posterior pérdida del estatus y la discriminación (Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005).

Las consecuencias objetivas del estigma, son aquellas que obstaculizan el ejercicio pleno de la ciudadanía y las consecuencias subjetivas se manifiestan a través del autoestigma (Cassaniga y Suso, 2015).

Existen diferentes tipos de estigma pero, en el presente trabajo, se intenta abordar ampliamente el estigma asociativo y sus consecuencias.

El estigma asociativo es un fenómeno en el que los prejuicios y la discriminación que sufren las personas con enfermedad mental, impacta sobre los familiares, cuidadores y allegados (Goffman, 1963).

Dentro de los factores causantes del estigma asociativo encontramos que los familiares, por desconocimiento y falta de información, tienden a reproducir el estigma al compartir los prejuicios de la población general.

La mayor fuente de autoestigma que padecen las familias es la atribución de culpabilidad, generando el ocultamiento de la enfermedad y la potenciación de conductas de aislamiento y evitación social (Maluenda et al, 2014).

En este trabajo se propone la creación de un programa cuyo objetivo consiste en abordar el estigma asociativo de familiares que conviven y/o son cuidadores de pacientes con enfermedad mental.

Para ello, los participantes recibirán 2 sesiones individuales (pre y post terapia grupal) y 5 sesiones grupales donde se impartirán contenidos psicoeducativos, así como, contenido más específico sobre el estigma asociativo.

Para evaluar el programa, se utilizarán la escala de atribución (AQ-27), la escala de sobrecarga al cuidador de Zarit y la escala de ansiedad clínica (CAS). Dichas escalas serán cumplimentadas antes y después de finalizar el programa con el objetivo de evaluar los resultados obtenidos antes y después de la intervención.

Tomando en cuenta los objetivos generales y específicos del programa, se espera obtener una reducción del estigma asociativo de los familiares de personas con trastornos mentales. Lo anterior, debe verse representado en la reducción de los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental, en el cese de conductas discriminatorias, en la sustitución de mitos y creencias falsas por conocimientos con base científica, así como, en la disminución del nivel de estrés del círculo familiar.

Dentro de las ventajas que ofrece el programa, destaca la posibilidad de reducir o destruir las falsas creencias que generan vergüenza y sentimientos de culpa en los familiares de pacientes con enfermedad mental. Se produce consecuentemente, un descenso en el nivel de estrés asociado al proceso de aceptación de la enfermedad, disminuye el riesgo de duelos patológicos y protege la salud mental del entorno en general.

La adquisición de conocimientos con base permite que las familias desarrollen estrategias de manejo efectivas ante situaciones de crisis o de descompensación de la enfermedad.

El permitir que haya un espacio de reunión e intercambio de impresiones y experiencias con iguales, fomenta un ambiente de ayuda mutua que combate el malestar emocional, favorece la inclusión social y empodera a los participantes a mantener una visión esperanzadora sobre la enfermedad (FEAFES, 2008).

Este tipo de intervenciones pueden realizarse en cualquier medio y no precisa de recursos materiales o económicos que haga difícil su aceptación e implementación. Es por ello, que es muy alta la previsión de que el programa sea de interés y que resulte exitoso en la práctica clínica.

Resulta importante continuar investigando e ideando programas de intervención sobre el estigma asociativo, dado que el diagnóstico de una enfermedad mental repercute en la persona que lo padece, en la familia y en su entorno.

En la actualidad, existe escasez de recursos y medidas sanitarias que se dediquen a realizar un acompañamiento y entrenamiento de los familiares y cuidadores de personas con trastornos mentales.

Debe incentivarse el desarrollo de programas de intervención sobre el estigma asociativo donde se trabaje de manera multidisciplinar, coordinada y colaborativa con las familias y cuidadores.

Finalmente, este trabajo intenta reflejar la importancia de promover la creación de programas centrados en la atención de familias y cuidadores de personas con enfermedad mental, por ser ellos quienes representan un pilar fundamental en la vida del paciente al influir directamente en el pronóstico de la enfermedad y en la calidad de vida del paciente.

11. Bibliografía.

- Angell, B., Cooke, A., y Kovac, K. (2005). First person accounts of stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change* (Vol. 1 69-98). Washington D.C, United States of America: American Psychological Association.
- Bolivar, E., y Villanueva, A. (2017). Validación y confiabilidad del Cuestionario AQ-27 de actitudes estigmatizadoras hacia pacientes con esquizofrenia en un Hospital General. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(3),165-171. <https://dx.doi.org/10.20453/rnp.v80i3.3153>
- Boyd, R., Otilingam, P. y Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31–49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>.
- Cazzaniga, J., y Suso, A. (2015). *Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. [archivo PDF]. Recuperado de <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *The American Psychologist*, 59(7), 614-625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P., y Kleinlein, P. (2005). The impact of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness: Practical strategies for research and social change* (pp. 11-44). Washington D.C. United State of America: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10887-001>
- Corrigan, P. W., y Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(8), 464–469. <https://doi.org/10.1177/070674371205700804>
- Corrigan, P., Rafacz, J., y Rüsche, N. (2011). Examining a Progressive Model of Self-Stigma and its Impact on People with Serious Mental

Illness. *Psychiatry Research*, 189(3), 339–343.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.024>.

- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002a). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53. <https://doi.apa.org/doi/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002b). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)* 1(1), 16-20.
- Crespo, B., Pérez, R., Gaite, L., Peña, M., Mata, I., Rodríguez, J., Martínez, O., Pardo, G., Ayesa, R., González, C., Caseiro, O., Vázquez-Barquero, J. (2010). *Guía de Psicoeducación para las familias de personas diagnosticadas de psicosis Gobierno de Cantabria*. [Archivo pdf]. <https://consaludmental.org/publicaciones/Guiapsicoeducacionfamiliaspsicosis.pdf>
- Dickerson, F. B., Sommerville, J., Origoni, A. E., Ringel, N. B., y Parente, F. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 28(1), 143-156.
- Ertugrul, A., y Uluğ, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 39(1), 73–77. <https://doi.org/10.1007/s00127-004-0697-9>
- FEAFES. (2008). *La reducción del estigma de las personas con enfermedad mental grave en la asistencia sanitaria. Síntesis y conclusiones*. [Archivo PDF]. <https://consaludmental.org/publicaciones/Reduccionestigmapersonasenfermedadmentalasistencia.pdf>
- FEDEAFES. (2014). *La realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Informe de resultados obtenidos en el estudio realizado en 2013*. [Archivo PDF]. <https://consaludmental.org/publicaciones/EstudioEstigmaEnfermedadMentalEuskadi.pdf>

- Gerlinger, G., Hauser, M., De Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 12(2), 155–164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- González, O. (2006). *El tratamiento ambulatorio involuntario de los enfermos mentales. El trasfondo de un prolongado debate*. [archivo PDF]. Recuperado de: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/522/b1519459.pdf?sequence=1>.
- Kleim et al., (2008). Perceived stigma predicts low self-efficacy and poor coping in schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 17(5), 482-491. <http://dx.doi.org/410.1080/09638230701506283>.
- Link, B. (1987). Understanding Labeling Effects in the Area of Mental Disorders: An Assessment of the Effects of Expectations of Rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112. doi:10.2307/2095395
- Link, B. G. y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of health and social behavior*, 38(2), 177–190.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., y Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 52(12), 1621–1626. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1621>
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic

- review and meta-analysis. *Social science & medicine* (1982), 71(12), 2150–2161. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, M., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 28, 101.
 - Maluenda J., y Ceballos I. (2014). *La familia en AVIFES. Apuntes AVIFES.* [Archivo pdf] <https://consaludmental.org/publicaciones/AVIFES-APUNTES-FAMILIAS.pdf>
 - Markowitz, F. (1998). The Effects of Stigma on the Psychological Well-Being and Life Satisfaction of Persons with Mental Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 39(4), 335-347. doi:10.2307/2676342
 - Mehta, S., y Farina, A. (1988). Associative stigma: perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social Clinical Psychology*, 7, 192-202.
 - Morgan, A. J., Reavley, N. J., Ross, A., Too, L. S., y Jorm, A. F. (2018). Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *Journal of psychiatric research*, 103, 120–133. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.05.017>
 - Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, M., y Guillén, A. (2009). *Análisis del rechazo que sufren las personas con enfermedad mental. Cátedra contra el estigma.* Recuperado de: <https://www.contraelestigma.com/service/rechazo-enfermedad-mental/>
 - Ottati, V., Bodenhausen, G. V., y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (pp. 99-128). Washington D.C.: American Psychological Association.
 - Pereira, A., Santos, S., Faría, R. (2016). *Brazilian version of the Attribution Questionnaire – Cross cultural adaptation and validation of psychometric properties.* *J Bras Psiquiatr.* 65(4): 315-321.

- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Sirey, J. A., Salahi, J., Struening, E. L., y Link, B. G. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 52(12), 1627–1632. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1627>
- Ritsher, J. B., y Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129(3), 257-265. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2004.08.003>
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., y Meyers, B. S. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 52(12), 1615–1620. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1615>
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., y INDIGO Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet (London, England)*, 373(9661), 408–415. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61817-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61817-6)
- Twenge, J. M., Catanese, K. R., y Baumeister, R. F. (2003). Social exclusion and the deconstructed state: time perception, meaninglessness, lethargy, lack of emotion, and self-awareness. *Journal of personality and social psychology*, 85(3), 409–423. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.3.409>
- Uchino, T., Maeda, M., y Uchimura, N. (2012). Psychoeducation may reduce self-stigma of people with schizophrenia and schizoaffective disorder. *The Kurume medical journal*, 59(1-2), 25–31. <https://doi.org/10.2739/kurumemedj.59.25>
- Wahl, O. (1999). *Mental health consumers' experience of stigma. Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478.
- Watson, A. C., y Corrigan, P. W. (2005). Challenging public stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (281-295). Washington D.C.: American Psychological Association.

- Wright, E. R., Gronfein, W. P., y Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of health and social behavior*, 41(1), 68–90.

12. Anexos.

12.1 Anexo 1 (*Consentimiento informado*).



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo identificada(do) con DNI: manifiesto que he recibido información entendible sobre el “**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN ANTI-ESTIGMA ASOCIATIVO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL**” para lo cual se ha solicitado mi participación.

Al informarme, se me ha dado la oportunidad de resolver cualquier duda o pregunta con respecto al programa y he recibido respuestas sobre ello.

He comprendido que los objetivos específicos del programa son los siguientes:

- Disminuir los estereotipos negativos en torno a las enfermedades mentales.
- Evitar o modular el comportamiento discriminatorio de las familias hacia la personas con enfermedad mental.
- Transformar los mitos y creencias estigmatizantes sobre los trastornos mentales en conocimientos reales, con base científica.
- Disminuir el nivel de estrés, miedo y ansiedad de los familiares y cuidadores.
- Aportar estrategias esperanzadoras para los familiares y cuidadores de personas con trastorno mental.

Entiendo que mi participación se basa en asistir y participar en las sesiones grupales e individuales a las que se me convoque.

La información que brinde durante las sesiones, será voluntaria y totalmente confidencial.

Puedo rechazar mi participación o retirarme del programa, en el momento que considere y por cualquier motivo, sin previo aviso.

Conozco que puedo hacer preguntas en cualquier momento si tengo alguna duda.

Por lo dicho, **VOLUNTARIAMENTE ACEPTO** participar en el programa antiestigma propuesto, en fe de lo cual firmo:

Firma:

Fecha:

- No es probable Muy probablemente
8. Estaría dispuesto a hablar con José acerca de su problema.
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
9. Sentiría pena por José.
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
10. Pensaría que es culpa de José que se encuentre en su situación actual.
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- No, en absoluto Muchísima
11. Hasta que punto crees que es controlable la causa de la situación actual de José?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- No, hay ningún control personal Completamente bajo control personal
12. En qué medida se sentiría irritado por José?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
13. En tu opinión, hasta que punto es José peligroso?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
14. Hasta qué punto está de acuerdo en que José debe ser obligado a ponerse en tratamiento médico incluso si él no quiere?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
15. Creo que sería mejor para la comunidad de José que lo recluyeran en un hospital psiquiátrico.
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
16. Compartiría el coche para ir al trabajo con José cada día.
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo
17. Hasta qué punto cree que un hospital psiquiátrico, donde José pudiera mantenerse alejado de sus vecinos, es el mejor lugar para él?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9
- En absoluto Muchísimo

18. Me sentiría amenazado por José.

1 2 3 4 5 6 7 8 9
No, en absoluto Si, Muchísimo

19. Hasta qué punto José le asustaría?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
En absoluto Muchísimo

20. Cuál es la probabilidad de que ayudara a José?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
Definitivamente no ayudaría Definitivamente ayudaría

21. Con qué certeza cree que ayudaría a José?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
Ninguna certeza Absoluta certeza

22. Hasta qué punto comprende a José?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
En absoluto Muchísimo

23. En su opinión, hasta que punto es José responsable de su situación actual?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
No es responsable en absoluto Muy responsable

24. Hasta qué punto le aterrorizaría José?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
En absoluto Muchísimo

25. Si estuviera al cargo del tratamiento de José, le obligaría a vivir en un piso supervisado.

1 2 3 4 5 6 7 8 9
En absoluto Muchísimo

26. Si fuera un propietario, probablemente alquilaría un apartamento a José.

1 2 3 4 5 6 7 8 9
No es probable Muy probablemente

27. Cuánta preocupación sentiría por José?

1 2 3 4 5 6 7 8 9
Ninguno, en absoluto Muchísimo

12.3 Anexo 3.

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	Siente temor por el futuro que la espera a su familiar?	
8	Siente que su familiar depende de usted?	
9	Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

12.4 Anexo 4.

Escala de Ansiedad Clínica (Clinical Anxiety Scale) CAS.

Validada por Bulbena et al.

La escala de Ansiedad Clínica es un instrumento para la valoración del estado actual de ansiedad, por lo que se deberá poner énfasis en obtener información de cómo se siente el paciente en este momento. Sin embargo, la propia entrevista puede provocar un incremento o reducción del grado de ansiedad, y el entrevistador deberá indicarle al paciente que se centre en describir cómo se ha sentido en los últimos años.

Por favor, rodee con un círculo la respuesta de cada pregunta que más se aplique al paciente en el momento actual.

Ítems	Validación
1. Tensión psíquica (deberá tenerse en cuenta la definición entre tensión y tensión muscular, véase el siguiente ítem).	4. Sensación muy marcada y angustiada de “tener los nervios de punta”, de “estar excitado”, “agitado”, o “nervioso”, que persiste con escasa variación durante las horas de vigilia. 3. Como lo descrito anteriormente, pero con fluctuaciones de gravedad a lo largo del día. 2. Vivencia clara de tensión que no causa desazón. 1. Ligeras sensación de tensión que no causa desazón. 0. Ninguna sensación de estar tenso fuera del grado habitual de tensión experimentado ante el estrés y que no se considera normal en la población.
2. Habilidad para relajarse (tensión muscular).	4. Experimenta grave tensión en la mayor parte de los músculos de los cuerpos, que puede ir acompañada de síntomas como dolor, rigidez, espasmos y pérdida de control sobre los movimientos. Esta tensión está presente la mayor parte del tiempo que se encuentra en vigilia, y es incapaz de relajarse cuando lo desea. 3. Como lo descrito anteriormente, pero la tensión muscular puede afectar sólo a ciertos músculos y su gravedad puede fluctuar a lo largo del día. 2. Vivencia clara de tensión muscular en una parte concreta del cuerpo, suficiente para causar malestar, aunque no muy severo. 1. Tensión muscular ligera y recurrente, de la que el paciente es consciente pero no le causa malestar. Los dolores ligeros de cabeza debidos a la tensión, o dolor en cualquier otro músculo, deberán ser puntuados aquí.

	<p>0. Tensión muscular no subjetiva, o de tal grado que, cuando aparece puede ser controlada con facilidad si se desea.</p>
<p>3. Respuesta estimular exagerada (hiperexcitabilidad).</p>	<p>4. Un ruido inesperado causa tal inquietud que el paciente ese queja diciendo algo como “me has dado un susto de muerte”. La inquietud experimentada es tanto psíquica como somática, así que además de la sensación de miedo, hay actividad muscular y síntomas vegetativos tales como sudor o palpitaciones.</p> <p>3. Un ruido inesperado causa una gran inquietud psíquica o somática, pero en ambas modalidades.</p> <p>2. Un ruido causa una gran inquietud pero no tan grave.</p> <p>1. El paciente reconoce que está algo inquieto pero no se siente molesto por ello.</p> <p>0. El grado de sobresalto se considera completamente normal en la población.</p>
<p>4. Preocupación (la evaluación deberá tener en cuenta el desajuste entre preocupación y el estrés del momento).</p>	<p>4. El paciente experimenta preocupaciones casi continuas que implican pensamientos dolorosos que no puede suprimir de forma voluntaria y su inquietud es desproporcionada en relación con el contenido de sus pensamientos.</p> <p>3. Como lo descrito anteriormente, pero con fluctuaciones de intensidad a lo largo de las horas del vigilia y con posible cese de los pensamientos inquietantes durante 1 o 2 h, sobre todo si el paciente está distraído con alguna actividad que requiera su atención.</p> <p>2. Pensamientos angustiosos, desproporcionados para la situación que vive el paciente, continúan inmiscuyéndose en su conciencia, pero es capaz de disiparlos o alejarlos.</p> <p>1. El paciente admite que tiende a preocuparse algo más de lo necesario en cosas sin importancia, pero esto de le causa demasiada inquietud.</p> <p>0. La tendencia a preocuparse se considera normal entre la población, por ejemplo, incluso una preocupación grave debida a una brusca crisis financiera o una inesperada enfermedad en un familiar, debería contabilizarse como 0 si se considera que está proporcionada con el grado de estrés.</p>
<p>5. Aprensión.</p>	<p>4. Sensación de estar al borde de algún desastre que no se puede explicar. Esta experiencia no tiene por qué ser continua y puede ocurrir varias veces al día en forma de</p>

	<p>episodios breves.</p> <p>3. Cómo lo descrito anteriormente, pero la experiencia no ocurre más de una vez al día.</p> <p>2. Percepción de desastre sin motivo que no es grave, aunque causa clara inquietud. El paciente quizá no utilice términos como “desastre” o “catástrofe”, pero puede expresar su experiencia con alguna frase como “ me siento como si algo malo fuera a suceder”.</p> <p>1. Aprensión leve de la que el paciente es conciente pero que no le causa inquietud. 0. No hay sensación anticipatoria inmotivada de desastre.</p>
6. Inquietud motora.	<p>4.El paciente es incapaz de estarse quieto durante más de dos minutos y se dedica a caminar sin descanso o a otra actividad son propósito.</p> <p>3. Como lo descrito anteriormente, pero es capaz de estarse quieto más o menos durante 1h en cada ocasión.</p> <p>2. Tiene sensación de que necesita “estar moviéndose”, lo que le causa un cierto desasosiego , pero no demasiado.</p> <p>1. Pequeña sensación de desasosiego que no causa inquietud.</p> <p>0. Ausencia de inquietud.</p>
7. Ataques de pánico,	<p>4. Episodios, que se presentan varias veces a lo largo del día, de repentina sensación de terror sin motivo justificado. Se acompaña de síntomas vegetativos claros, sensación de desmayo inminente o pérdida de control sobre la razón e integridad.</p> <p>3. Como lo descrito anteriormente, pero los episodio no ocurren más de una vez al día.</p> <p>2. Los episodios pueden aparecer sólo una o dos veces por semana. Suelen ser menos graves que los descritos anteriormente, pero todavía causan angustia.</p> <p>1. Ligeros aumentos episódicos de nivel de ansiedad que sólo son desencadenados por sucesos o actividades específicas. Por ejemplo, la experiencia de un paciente que se recupera de agorafobia y que experimenta un aumento perceptible de la ansiedad al salir de casa debería puntuarse aquí.</p> <p>0. No hay aumentos episódicos repentinos en el nivel de ansiedad.</p>