

Original [comunicación preliminar]

Ansiedad y depresión en pacientes con fibrosis quística atendidos en el Hospital Eugenio Espejo de la ciudad de Quito

EFRAÍN BASANTES JIMÉNEZ, VERÓNICA VALENCIA TITO, WASHINGTON PAZ CEVALLOS, CARLOS ROSERO, REBECA CATALINA CAJAS TOBAR, JOSE PILLIGUA POSLIGUA, CRISTHIAN XAVIER VERA ÁLAVA

EFRAÍN BASANTES JIMÉNEZ
Médico Psiquiatra.
Universidad Central del Ecuador
Hospital de Especialidades
Eugenio Espejo.
Quito, R. del Ecuador

VERÓNICA VALENCIA TITO
Médica Psiquiatra.
Universidad Central del Ecuador
Hospital de Especialidades
Eugenio Espejo.
Quito, R. del Ecuador

WASHINGTON PAZ CEVALLOS
Magister en Administración e
Investigación en Salud.
Universidad Central del Ecuador.
Quito, R. del Ecuador.

CARLOS ROSERO
Médico Neumólogo.
Hospital de Especialidades
Eugenio Espejo.
Quito, R. del Ecuador.

REBECA CATALINA CAJAS TOBAR
Médica posgradista de
Psiquiatría.
Universidad Central del Ecuador.
Quito, R. del Ecuador.

JOSE PILLIGUA POSLIGUA
Médico Psiquiatra.
Hospital de Especialidades
Eugenio Espejo.
Quito, R. del Ecuador.

CRISTHIAN XAVIER VERA ÁLAVA
Médico residente asistencial.
Hospital de Especialidades
Eugenio Espejo.
Quito, R. del Ecuador.

CORRESPONDENCIA
Dr. Efraín Basantes Jiménez.
Jardines de Carcelén,
calle Maiten B26.170302.
Quito, R. del Ecuador.
ebasantes1982@gmail.com

Introducción: se desea establecer si la existencia de trastornos del ánimo en pacientes con diagnóstico de fibrosis quística, influye en la adherencia al tratamiento. **Diseño:** es un estudio cuantitativo observacional, que utilizó un diseño epidemiológico descriptivo de conjunto. **Población y muestra:** se analizó a toda la población de pacientes con diagnóstico de fibrosis quística ingresados en el servicio de Neumología del hospital público de tercer nivel Eugenio Espejo, de la ciudad de Quito, Ecuador. **Mediciones principales:** depresión y ansiedad mediante el test de ansiedad y depresión de Hamilton y la adherencia al tratamiento con el grado de cumplimiento con el test de Morinsky Green. Se evaluó número de ingresos en el último año. **Resultados principales:** se estudiaron 37 sujetos con diagnóstico de fibrosis quística desde hace 5.86 ± 4.43 años, de los cuales el 56.8%; IC95%: 40,91 – 71,33; (n=21) son mujeres y el 43,2% (n= 16) son varones; de entre 18 y 40 años, con un promedio de edad de $23,78 \pm 4,96$ años. Tienen depresión un 56,8%; IC95%: 40,91 – 71,33; (n= 21), ansiedad el 67,6%; IC95%: 51,46 – 80,37; (n= 25). Son cumplidores (adherencia al tratamiento de fibrosis quística) el 24,3%; IC95%: 13,36 – 40,12; (n= 9). La depresión se relaciona con la no adherencia al tratamiento (p 0,024). La ansiedad se relaciona con la no adherencia al tratamiento (p 0,002). **Conclusiones:** La existencia de ansiedad y depresión se relaciona con la no adherencia al tratamiento en pacientes con fibrosis quística. Los pacientes con fibrosis quística no adherentes tienen mayor frecuencia de ingresos hospitalarios.

Palabras clave: Adherencia – Tratamiento – Ingresos hospitalarios.

Anxiety and Depression in Patients with Cystic Fibrosis Treated at Eugenio Espejo Hospital in the City of Quito

Introduction: The objective of this work is to establish if the existence of mood disorders influences adherence to treatment, in patients with a diagnosis of cystic fibrosis. **Design:** This is a quantitative observational study, which used a descriptive epidemiological design as a whole. **Population and sample:** the entire population of patients with cystic fibrosis admitted to the Pulmonology Department of the third level public hospital in the city of Quito, Ecuador, Eugenio Espejo, was analyzed. **Main measurements:** depression and anxiety using the Hamilton anxiety and depression test and adherence to treatment with the degree of compliance with the Morinsky Green test. The number of admissions during the last year was evaluated. **Main results:** 37 subjects with a diagnosis of cystic fibrosis were studied for 5.86 ± 4.43 years, of which 56.8%; 95% CI: 40.91 - 71.33; (N = 21) were women and 43.2% (n = 16) were males; between 18 and 40 years old, with an average age of 23.78 ± 4.96 . They have depression 56.8%; 95% CI: 40.91 - 71.33; (N = 21), anxiety 67.6%; 95% IC: 51.46-80.37; (N = 25). They were compliant (adherence to the treatment of cystic fibrosis) in 24.3%; 95% CI: 13.36 - 40.12; (N = 9). Depression is related to nonadherence to treatment (p 0.024). Anxiety is related to nonadherence to treatment (p 0.002). **Conclusions:** The existence of anxiety and depression is related to nonadherence to treatment in patients with cystic fibrosis. Patients with non-adherent cystic fibrosis have a higher frequency of hospitalization.

Key words: Adherence – Treatment – Hospital Admissions.

Introducción

La fibrosis quística es una enfermedad multisistémica, autosómica recesiva que afecta a un gen localizado en el brazo largo del cromosoma 7, [16, 5], produciendo una proteína de membrana alterada, que afecta a las secreciones de las principales glándulas exocrinas [17]. Los principales órganos afectados son pulmón y páncreas, tiene una evolución crónica, progresiva, que impacta directamente en la calidad y la expectativa de vida de quien la padece [24].

Según datos internacionales la fibrosis quística se presenta con mayor frecuencia en caucásicos, en los otros grupos étnicos la frecuencia es inferior [15]. La incidencia reportada en algunos países de Latinoamérica como Colombia es de 1: 8297 RN [7], México 1:9000 RN [4], Chile, 1:4.000 RN [23], y en Ecuador, 1:1.252 RN [26].

El diagnóstico de esta enfermedad representa una transición importante en la calidad de vida de los pacientes ya que implica varios regímenes terapéuticos y cambios en el estilo de vida [13]. Algunos estudios han demostrado una pobre adherencia al tratamiento en pacientes con fibrosis quística y una elevada prevalencia de depresión y ansiedad [21, 14, 22].

El objetivo de este estudio fue establecer si la existencia de trastornos del ánimo influye en la adherencia al tratamiento, en pacientes con diagnóstico de fibrosis quística.

Material y métodos.

Tipo de estudio: se trata de un estudio cuantitativo observacional, que utilizó un diseño epidemiológico descriptivo de conjunto.

Población y muestra: la población escogida fueron todos los pacientes diagnosticados de fibrosis quística, atendidos en consulta externa y hospitalización en el servicio de neumología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, durante el período 2015-2016, a partir de los 18 años de edad.

Mediciones principales: depresión y ansiedad mediante el Test de ansiedad y depresión de Hamilton y la adherencia al tratamiento con el grado de cumplimiento con el

Test de Morinsky Green. Se evaluó número de ingresos en el último año.

Metodología: se realizó a todos los pacientes el Test de depresión y ansiedad de Hamilton, el Test de Morisky Green en el periodo: 2015-2016 y se verificó el número de ingresos en el servicio de neumología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en el último año, posteriormente los datos se procesaron en una hoja electrónica *Excel* y se analizaron en un *software* estadístico Epi info versión 3.2.2. Los datos se expresan en porcentajes y se grafican con barras y líneas para comparación. Como prueba no paramétrica se usó la U de Mann Whitney, se utilizó el Test de Mantel Haenszen como prueba de asociación.

Resultados

Se estudiaron 37 sujetos con diagnóstico de fibrosis quística con una duración de 5.86 ± 4.43 años, de los cuales el 56.8%; IC95%: 40.91 – 71.33; (n=21) son mujeres y el 43.2% (n= 16) son varones; de entre 18 y 40 años, con un promedio de edad de 23.78 ± 4.96 años.

De la población estudiada un 56.7% tienen depresión; (ver gráfico 1) IC95%: 40.91 – 71.33; (n= 21), ansiedad el 67.5%; (ver gráfico 2) IC95%: 51.46 – 80.37; (n= 25). Son cumplidores (adherencia al tratamiento de fibrosis quística) el 243%; IC95%: 13.36 – 40.12; (n= 9).

La depresión se relaciona con la no adherencia al tratamiento (p .024). Los varones con depresión se adhieren en menor medida al tratamiento (p .093), lo mismo sucede con las mujeres (p .544), por lo tanto la adherencia se relaciona con la depresión, pero esta es similar por sexo (ver tabla 1).

La ansiedad se relaciona con la no adherencia al tratamiento (p .002). Los varones con ansiedad se adhieren en menor medida al tratamiento (p .034), no sucede lo mismo con las mujeres (p .08) (ver tabla 2).

Los pacientes con fibrosis quística que no presentan adherencia al tratamiento, tienen mayor frecuencia de ingresos hospitalarios (p < .05), (ver tabla 3)

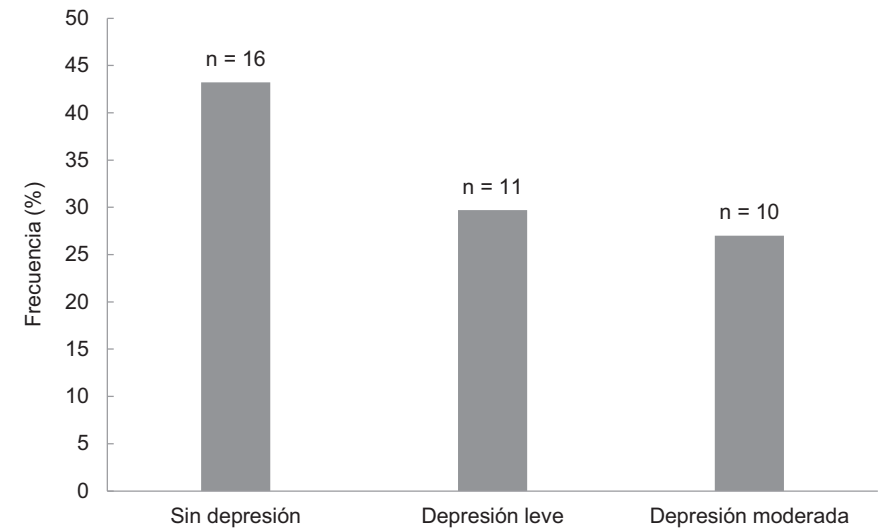


Figura 1: Frecuencia por grado de depresión

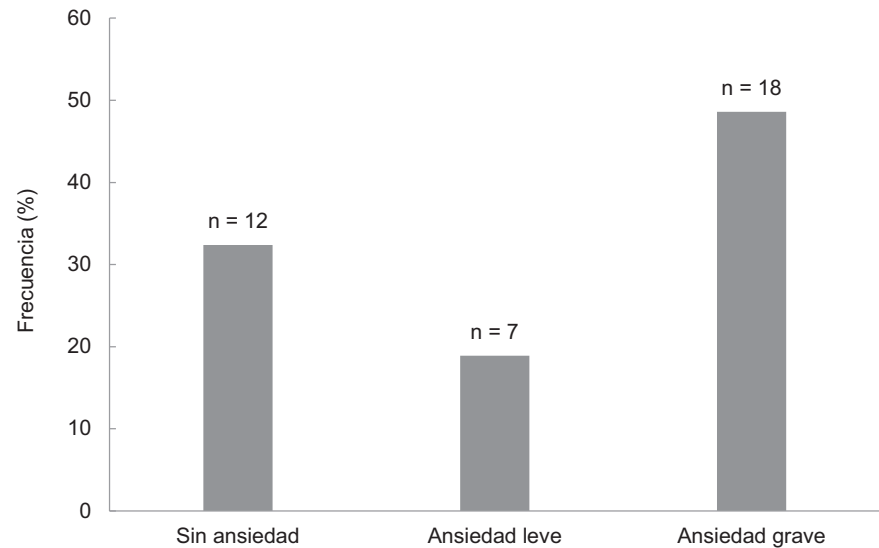


Figura 2. Frecuencia por grado de ansiedad

Tabla 1: Adherencia al tratamiento según sexo y depresión

Sexo	Depresión	Adherencia al tratamiento n y (%)		
		Cumplidor	No cumplidor	Total
Hombre	Con depresión	0 (0)	6 (100)	6 (100)
	Sin depresión	5 (50)	5 (50)	10 (100)
	Total	5 (31.30)	11 (68.80)	16 (100)
Mujer	Con depresión	2 (13.30)	13 (86.70)	15 (100)
	Sin depresión	2 (33.30)	4 (66.70)	6 (100)
	Total	4 (19)	17 (81)	21 (100)

Fisher: p .024

Tabla 2: Adherencia al tratamiento según sexo y ansiedad

Sexo	Depresión	Adherencia al tratamiento n y (%)		
		Cumplidor	No cumplidor	Total
Hombre	Con ansiedad	0 (0)	7 (100)	7 (100)
	Sin ansiedad	5 (55.60)	4 (44.40)	9 (100)
	Total	5 (31.30)	11 (68.80)	16 (100)
Mujer	Con ansiedad	2 (11.10)	16 (88.90)	18 (100)
	Sin ansiedad	2 (66.70)	1 (33.30)	3 (100)
	Total	4 (19)	17 (81)	21 (100)

Test de Mantel Haenszen: 7.363; gl: 1; p .007

Tabla 3. Número de ingresos en el último año según adherencia al tratamiento

Ingresos	Adherencia	n	Rango promedio	Suma de rangos
Número de ingresos en el último año	Cumplidor	9	10.83	97.5
	No cumplidor	28	21.63	605.5
	Total	37		

U de Mann Whitney: 52.5; p .008

Discusión

El presente estudio es uno de los pocos que se ha realizado en el país en pacientes con fibrosis quística, tomando en cuenta variables psíquicas, donde se demuestra que la población de pacientes estudiados presenta elevados niveles de ansiedad 67.6% y de depresión 56.8%, datos que son mucho más elevados que en la población general y que en estudios relacionados [22, 10].

En un estudio realizado en varios países de Europa y USA se encontró que el 19% de pacientes adolescentes y el 29% de adultos presentó depresión, así como el 22% de adolescentes y el 32% de adultos ansiedad [22], que relacionado a este estudio significa que la depresión se encuentra dentro de rangos de 2 a 3 veces mayor. En cuanto a la ansiedad se encontró rangos entre 1 y 2 veces más [22], lo que podría estar relacionado a la heterogeneidad de la población y a los instrumentos utilizados, Ecuador no cuenta con estudios epidemiológicos con los que se pueda hacer una relación con los distintos trastornos psiquiátricos, tanto en la población general como en pacientes con fibrosis quística. Uno de los aspectos a considerar es la diferencia entre el grupo poblacional ya que el mencionado estudio se realizó en una población europea y norteamericana que no comparten las mismas características étnicas, en nuestro país al ser parte de Latinoamérica, la etnia de predominio es la mestiza a diferencia de los países euro-

peos donde predomina la etnia caucásica, por lo que a futuro se debería realizar estudios tomando en cuenta las características étnicas propias de la región. Además los elevados niveles de ansiedad y depresión encontrados estarían relacionados al tipo de escalas utilizadas, Hamilton para depresión y ansiedad, que valora de forma muy particular síntomas somáticos que podrían estar solapados con la propia enfermedad, la mayoría de estudios usaron la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD), que no tiene un componente somático tan amplio lo que podría explicar la diferencia de rangos [25, 8], sin embargo los niveles de ansiedad y depresión son elevados, sin llegar a los rangos encontrados en otros estudios realizados en fibrosis quística a nivel internacional [22, 10, 27], esto indica que es un problema latente el cual debe ser abordado de manera multidisciplinaria, realizando *screening* a todos los pacientes con fibrosis quística, de manera periódica y establecer programas psicoterapéuticos para el control de la patología afectiva y ansiosa con el fin de mejorar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento [14, 20, 9].

El porcentaje de mala adherencia encontrado en nuestro estudio fue del 76.22%, dato que es comparable con otros trabajos, lo que podría estar relacionado a que el test utilizado fue heteroaplicado y en los estudios donde se han demostrado una mayor adherencia se han usado test autoaplicados [9].

En el presente estudio la baja adherencia se encuentra relacionada con niveles elevados de ansiedad y de depresión, que concuerdan con investigaciones previas [9, 12], lo que podría deberse a las características propias de la enfermedad como aparición temprana, tiempo extendido de tratamiento, estigma social, cambio total en el estilo de vida por ser discapacitante y potencialmente mortal [3].

La mala adherencia estaría relacionada con un incremento de ingresos hospitalarios, lo que concuerda con investigaciones previas [12, 3].

La adherencia al tratamiento es un aspecto vital en la evolución y el pronóstico de cualquier enfermedad, cuando está disminuida puede representar costos económicos elevados para el paciente, la familia y el estado [18].

En cuanto a la relación entre depresión, ansiedad y baja adherencia, observamos que existe una asociación significativa, demostrada en estudios realizados en fibrosis quística y en otras enfermedades crónicas anteriormente [10, 11, 6, 2, 26].

La ansiedad y la depresión en pacientes con fibrosis quística y otras enfermedades crónicas tienen una relación compleja y cíclica, por un lado pueden ser experimentados como una consecuencia de la enfermedad y por otro pueden exacerbar la enfermedad crónica [2, 1, 19].

Conclusiones

1. La presencia de ansiedad y depresión se encuentra relacionada con la no adherencia al tratamiento en pacientes con fibrosis quística. 2. Los niveles de pobre adherencia al

tratamiento son elevados en pacientes con fibrosis quística. 3. Los pacientes con fibrosis quística no adherentes tienen mayor frecuencia de ingresos hospitalarios.

Recomendaciones

1. Se sugiere realizar estudios de depresión y ansiedad a escala nacional para tener datos más amplios sobre adherencia a los tratamientos en fibrosis quística cuando se asocian a estos trastornos.
2. Se requiere realizar estudios que involucren una mayor población de pacientes con fibrosis quística, además sería importante que el estudio se amplíe a la población infantil.
3. Se exhorta realizar tamizaje de ansiedad y depresión en pacientes con fibrosis quística al menos una vez por año.
4. Se recomienda continuar realizando un abordaje multidisciplinario en pacientes con fibrosis quística.
5. Es recomendable que este trabajo sirva de base para futuros estudios de salud mental en pacientes con fibrosis quística.

Agradecimientos

A todo el personal del servicio de neumología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo por su colaboración en la realización de este trabajo. A la Lic. Lucía Ponce por su colaboración en la logística del estudio. También agradecemos a Carmen Tatiana Jimenez Coello y Andrea del Pilar Santamaría Solórzano, ambas médicos residentes asistenciales del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, Quito, R. del Ecuador, como a todo el personal del equipo de psiquiatría de esta Institución por su colaboración en la realización de la investigación.

Referencias

1. Backström-Eriksson L, Sorjonen K, Bergsten-Brucefors A, Hjelte L, Melin B. Anxiety and depression in adults with cystic fibrosis: a comparison between patients and the general population in Sweden and three other European countries. *BMC Pulm Med*. 2015; 15:121. PMID: PMC4606999 DOI: 10.1186/s12890-015-0117-9
2. Bailardini I, Steinhilber G, Marco , Braidó F, Solidoro P. Anxiety and depression in cystic fibrosis. *Minerva Med*. 2015. PMID: 26583283
3. Bregnballe V, Oluf Schiøtz P, Boisen KA, Pressler T, Thastum M. Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a questionnaire study in young patients and their parents. *Patient Prefer Adherence*. 2011; 5: 507-15. PMID: PMC3218111 DOI: 10.2147/PPA.S25308
4. Chávez-Saldaña M, Yokoyama E, Lezana JL, Carnevale A, Macías M, Viguera RM, et al. CFTR allelic heterogeneity in Mexican patients with cystic fibrosis: implications for molecular screening. *Rev Invest Clin*. 2010; 62(6):545-52.
5. Farrell P, White T, Ren C, Hempstead S, Accurso F, Derichs N, et al. Diagnosis of Cystic Fibrosis: Consensus Guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *J Pediatr* [Internet]. 2017; [cited 2017 aug 7]181 Supp S1-S58: s4-s15. Available from: <http://www.jpeds.com/article/S0022->

- 3476(16)31048-4/pdf
6. Fidika A, Herle M, Goldbeck L. Symptoms of depression impact the course of lung function in adolescents and adults with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med*. 2014; 14(205). DOI:10.1186/1471-2466-14-205
 7. Fonseca Mendoza D, Gonzales A, Arbeláez M. Tamizaje neonatal para fibrosis quística en una muestra de la ciudad de Bogotá. Tesis de maestría. [Internet] 2012; [citado 7 agosto 2017]; Disponible en: <http://repository.urosario.edu.co/handle/10336/361>
 8. Galindo Vázquez O, Benjet C, Juárez García, Rojas Castillo E, Riveros A, Aguilar Ponce JL, et al. Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental*. 2015; 38(4):253-58. DOI: 10.17711/SM.0185-3325.2015.035
 9. Goodfellow N, Hawwa A, Reid A, Home R, Shields M, McElnay J. Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. *BMC Pulm Med*. 2015; 15:43. PMCID: PMC4417214 DOI 10.1186/s12890-015-0038-7
 10. Hirschfeld R. The Epidemiology of Depression and the Evolution of Treatment. *J Clin Psychiatry*. 2012; 73 Suppl 1:5-9. PMID: 22951236 DOI: 10.4088/JCP.11096su1c.01
 11. Huertas-Vieco M, Pérez-García R, Albalade M, de Sequera P, Ortega M, Puerta M, et al. Factores psicosociales y adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes en hemodiálisis crónica. *Nefrología (Madr.) [Internet]*. 2014 [citado 7 agosto 2017]; 34(6): 737-742. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952014000600008&Ing=es DOI: <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12477>
 12. Información farmacoterapéutica de la comarca. Adherencia al tratamiento farmacológico en patologías crónicas. Eskualdeko Farmakoterapi Informazioa [Internet] 2011 [citado 7 agosto 2017]; 19(1):69-78. Disponible en: <http://www.osanet.euskadi.net/cevime/es>
 13. Jessup M, Parkinson C. "All at sea": the experience of living with cystic fibrosis. *Qual Health Res*. 2010; 20(3):352-64. PMID: 19955225 DOI: 10.1177/1049732309354277
 14. Knudsen KB, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Quittner AL, Katzenstein T, et al. Associations between adherence, depressive symptoms and health related quality of life in young adults with cystic fibrosis. *Springerplus*. 2016;5(1):1216 PMCID: PMC4967055 DOI: 10.1186/s40064-016-2862-5
 15. Kopp BT, Nicholson L, Paul G, Tobias J, Ramanathan C, Hayes D. Geographic variations in cystic fibrosis: An analysis of the U.S. CF Foundation Registry. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(8):754-762. PMID: 25825016 DOI: 10.1002/ppul.23185
 16. Melo, Fernandez P. Fibrosis quística en el adulto. *Rev Méd Clín Condes*. 2015; 26(3):276-284.
 17. Ooi CY, Dupuis A, Ellis L, Jarvi K, Martin S, Gonska T, et al. Comparing the American and European diagnostic guidelines for cystic fibrosis: same disease, different language? *Thorax*. 2012; 67(7):618-24. PMID: 22504961 DOI: 10.1136/thoraxjnl-2011-201454
 18. Pacheco B, Aránguiz C. Factores relacionados a la adherencia a tratamiento en adolescentes con depresión. *Rev Chil Neuro-psiquiatr*. [Internet] 2011; [citado 7 agosto 2017]; 49(1):69-78. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272011000100009&Ing=es DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272011000100009>
 19. Patterson JM, Wall M, Berge J, Milla C. Gender differences in treatment adherence among youth with cystic fibrosis: Development of a new questionnaire. *J Cyst Fibros*. 2008;7(2):154-64. PMID: 17719857 DOI: 10.1016/j.jcf.2007.07.008
 20. Piqueras Rodríguez JA, Martínez González AE, Ramos Linares V, Rivero Burón R, García López LJ, Oblitas Guadalupe LA. Ansiedad, depresión y salud. *Suma Psicológica*. 2008 Marzo; 15(1): 43-74.
 21. Quittner A, Zhang J, Marynchenko C, Chopra P, Signorovitch R, Yushkina Y. Pulmonary Medication Adherence and Health-care Use in Cystic Fibrosis. *Chest*. 2014; 146(1):142-51. PMID: 24480974 DOI: 10.1378/chest.13-1926
 22. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*. 2014; 69(12):1090-7. PMID: 25246663 DOI: 10.1136/thoraxjnl-2014-205983
 23. Ríos J, Orellana O, Aspillaga M, Avendano I, Largo I, Riveros N. CFTR mutations in Chilean cystic fibrosis patients. *Hum Genet*. 1994;94(3):291-4. PMID: 7521321
 24. Spoonhower K, Davis P. Epidemiology of Cystic Fibrosis. *Clin Chest Med*. 2016 Mar;37(1):1-8. PMID: 26857763 DOI: 10.1016/j.ccm.2015.10.002
 25. Terol-Cantero MC, Cabrera-Perona V, Martín-Aragón M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *Anales de Psicología [Internet]* 2015; [citado agosto 2017]; 31(2):494-503. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/167/16738685013.pdf>
 26. Valle E, Burgos R, Egas B. Analysis of CFTR gene mutations and cystic fibrosis incidence in the Ecuadorian population. *Invest Clin*. 2007;48(1):91-8. PMID: 17432547
 27. Velasquez Tirado J, Rincon-Hoyos H. *Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*. Medellín: Corporación para investigaciones biológicas; 2010.

Revisión

Revisión de programas anti-estigma y a favor de la recuperación

NORMA GEFFNER, VIRGNIA ZALAZAR, FRANCO MASCAYANO, MARTÍN AGREST

NORMA GEFFNER
Licenciada en Psicología.
Departamento de Investigación
de Proyecto Suma.
Ciudad de Buenos Aires,
Argentina.

VIRGNIA ZALAZAR
Licenciada en Psicología.
Becaria de investigación de
Proyecto Suma.
Ciudad de Buenos Aires,
Argentina.

FRANCO MASCAYANO
Licenciado en Psicología.
Mailman School of Public
Health, Columbia University.
Instituto de Ciencias de la Salud,
Universidad de O'Higgins, Chile.

MARTÍN AGREST
Master en Administración de
Sistemas y Servicios de Salud.
Jefe del Departamento de
Investigación de Proyecto Suma.
Ciudad de Buenos Aires,
Argentina.

CORRESPONDENCIA
Lic. Norma Geffner.
Güemes 4130, C1425BKX.
Ciudad de Buenos Aires,
República Argentina;
ngeffner@gmail.com

La esperanza y la capacidad de sobreponerse a experiencias estigmatizantes han sido señaladas como fundamentales para la recuperación. En consecuencia, diversas estrategias protocolizadas dirigidas a usuarios de servicios de salud mental han sido desarrolladas para contribuir a generar esperanza y modos más eficientes de afrontamiento del estigma asociado al padecimiento mental. El objetivo de este artículo es realizar una revisión de programas orientados por la perspectiva de la recuperación, que abordan el tema del auto-estigma como barrera fundamental en este proceso. Se realiza un recorrido histórico de estos abordajes y, posteriormente, se presenta el programa GENERA, un taller creado y desarrollado en Argentina para favorecer la recuperación, integrando perspectivas internacionales y otras fuentes de experiencias locales latinoamericanas.

El trabajo concluye que es necesario alertar sobre la importancia del uso de herramientas para la recuperación, así como aportar a la construcción de recursos locales, socioculturalmente adaptados que propicien y faciliten la inclusión social de los usuarios de servicios de salud mental.

Palabras clave: Auto-estigma – Intervención grupal – Enfermedad mental – Usuarios – Argentina.

Review of Anti-Stigma and Pro-Recovery Programs

Hope and the ability to overcome stigmatizing experiences have been identified as a key to recovery. Accordingly, various protocols have been developed to help generate hope and more efficient ways of coping with the stigma associated with mental illness. The objective of this article is to review different programs that address the issue of self-stigma as a fundamental barrier in the recovery process. After reviewing previous approaches, the program GENERA is presented, a workshop created and developed in Argentina to promote recovery, integrating international perspectives with local Latin American experiences. The paper concludes that it is necessary to alert about the importance of using adapted standardized tools to promote recovery, as well as to contribute to the construction of local resources, socio-culturally adapted, that can favor and facilitate the social inclusion of mental health services' users.

Key words: Self-stigma – Group intervention – Severe mental illness – Users – Argentina.

Introducción

El estigma es como ir manejando por la ruta y que te dé el sol de frente y el reflejo de abajo
(E., 34 años).

La recuperación en el campo de la salud mental es un concepto en pleno desarrollo, que ha traspasado las fronteras del terreno de las adicciones y que alude al recorrido personal y único que involucra el cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles que acompañan la generación de un nuevo significado y propósito en la vida [4, 12].

La recuperación da cuenta de un complejo proceso que depende de factores personales y de factores sociales o del entorno [23]. Abarca dimensiones heterogéneas que integran aspectos existenciales, funcionales, sociales, clínicos, de salud general, comportamentales y del uso de servicios de salud [14, 54]. Si bien incluye una dimensión clínica (cuyo saber suele ser atribuido a los profesionales y su evaluación suele ser liderada por el saber profesional), las dimensiones existenciales y sociales de la recuperación parten desde el saber experto del usuario e implican la superación del trauma que se asocia, entre otros factores, a la presencia de síntomas y a la desesperanza aprendida durante los procesos de cronificación implícitos en los trastornos mentales graves (TMG) [14, 42].

El estudio de la recuperación ha mostrado la importancia del estigma como barrera que la obstaculiza de forma determinante [1, 15, 57]. Esta dinámica social que devalúa y excluye a quien porta esa «indeseable diferencia» [21] puede ser aceptada por la propia persona, que interioriza el estigma y da lugar a lo que se ha denominado «estigma internalizado» o «auto-estigma» [11]. Este proceso estaría mediado por percepciones, experiencias y, fundamentalmente, por expectativas o la anticipación de situaciones de rechazo [25, 26, 41].

Atendiendo a esta problemática, diversas estrategias y campañas se han dirigido a la población general y a grupos específicos (médicos generalistas, enfermeros, especialistas de salud mental, adolescentes, policías, educadores, etc.) intentando reducir el estigma público [30, 53].

Paralelamente, también se han desarrollado programas sistematizados dirigidos específicamente a personas con padecimiento mental para contribuir a generar esperanza y modos más eficientes de afrontamiento del estigma de forma de promover la recuperación. Estos programas pueden ser definidos como intervenciones psicosociales

especializadas herederas de los abordajes psico-educativos que cobraron difusión durante la década de 1980 en los Estados Unidos. Utilizaban una variedad de «técnicas educativas que, de manera sistemática, brindaban conocimientos específicos a los pacientes y sus familias con el objetivo de evitar las recaídas, mejorar la adherencia a los medicamentos y disminuir la disfuncionalidad» [60]. Los contenidos se organizaban en torno a problemas identificados por los profesionales responsables de su diseño, con escasa sensibilidad para adaptarse a las necesidades identificadas por los familiares y usuarios [37]. Esta respuesta insuficiente a los requerimientos de las personas afectadas dio lugar en la década de los 90, a la aparición de nuevos programas diseñados por asociaciones de familias y usuarios con base en su propia evaluación respecto de sus problemas y requerimientos [13, 37].

La inclusión de esta perspectiva trajo de la mano un énfasis en el estudio del estigma, que a partir de entonces pasó a ser considerado como uno de los principales obstáculos en los programas de psicoeducación [18]. El desconocimiento de esta dinámica psicosocial torna natural e invisible una de las barreras más importantes para la recuperación e inclusión social de las personas con padecimiento mental [1].

Se genera así un corrimiento del eje de los programas desde la psicoeducación —basados en el saber profesional— hacia el impacto de los condicionamientos sociales y sus consecuencias —fundados en el saber, la experiencia y la participación de usuarios y familiares—. La información didáctica —depositar conocimiento en otro que lo recibe pasivamente [16]— no pondría en juego las vivencias, las creencias y las representaciones de la enfermedad de los destinatarios [34]. Como consecuencia, la tendencia fue ir pasando de un modelo en que el profesional tenía el saber (y el poder), a un modelo de participación activa que alienta la discusión y el intercambio de experiencias personales.

Las intervenciones pioneras de principios de los años 90 se apoyaron, fundamentalmente, en el trabajo de las familias de usuarios que asumieron el rol protagónico a partir de sus propias vivencias. El *Family to Family Program* (NAMI Vermont, 1990), *The Journey of Hope* (NAMI, 1993), y *The anti-stigma Project* (On Our Own, Maryland, 1993) son los primeros ejemplos de intervenciones desarrolladas por asociaciones de familiares que comienzan a complementar la

psicoeducación con temas vinculados a la esperanza, el estigma y la perspectiva de la recuperación.

Paulatinamente, los usuarios se habilitaron a asumir la responsabilidad del diseño y dictado de nuevas intervenciones. Sus testimonios en primera persona en relación a sus propios procesos de recuperación [3, 6, 15, 45, 50] y la relevancia política que, progresivamente, le otorgaron las instituciones internacionales al tema del estigma, provocaron una serie de actuaciones sociales y campañas de sensibilización y lucha en distintos colectivos. El estigma social se transformó en el foco de estrategias globales [36] y, al mismo tiempo, en el foco de estrategias de intervención de (y con) los usuarios.

La recuperación y, por lo tanto, el abordaje de las consecuencias del estigma, cobraron cada vez más fuerza [3]. Progresivamente se fue corriendo el foco desde si puede la gente recuperarse hacia qué prácticas favorecen o ayudan a la recuperación [38].

A partir de mediados de los años 90 las intervenciones ubicaron en el centro al usuario, «experto por experiencia» [40], y su capacidad de participar activamente en el tratamiento y ser agente de cambio de su propia vida. Se multiplicaron los programas de autogestión de la enfermedad y el estrés asociado, facilitados por pares entrenados¹ que ayudaban a las personas a lidiar más eficazmente con su enfermedad mental y a potenciar la capacidad para cuidarse a sí mismas [34].

En este contexto surgieron *The Recovery Workbook 1* [51, 52], *Building Recovery of Individual Dreams & Goals through Education & Support* (BRIDGES) [55], *The Wellness Recovery Action Plan* (WRAP) [9], *The Leadership Education Program* [7], y *The Illness Management and Recovery* (IMR) [35], programas que tienen por objetivo excluir la recuperación. Están diseñados para empoderar a los usuarios potenciando la capacidad de asumir la responsabilidad de las decisiones en sus vidas. Cada intervención se centra en las fortalezas, el conocimiento de la enfermedad mental y la participación de los usuarios en la planificación de objetivos [5].

Paralelamente, el interés por el estigma internalizado muestra un notable incremento en el desarrollo del concepto e investigación desde la

publicación de los primeros estudios centrados en las escalas para medir sus dimensiones, prevalencia e impacto [44, 57]. Este interés multiplica en la última década las intervenciones que abordan esta temática específica [57, 59, 27].

Más allá de la educación necesaria, estos programas consideran fundamental generar cambios en cómo las personas piensan de forma activa sobre sí mismas y sobre sus vidas [58]. El conocimiento de técnicas psicoterapéuticas que potencien dichos cambios, vuelve a integrar el saber profesional a las intervenciones, aunque bajo una modalidad según la cual el profesional adopta tan solo un rol de «colaborador», establece una relación horizontal, flexible y no jerárquica, alejado del formato didáctico de los programas de psicoeducación tradicionales.

El presente trabajo se propone, por una parte, realizar una revisión de programas dirigidos a usuarios de servicios de salud mental. Por otra parte, se presenta una propuesta local, el programa GENERA, que ya ha sido ensayada en la Ciudad de Buenos Aires en ocho oportunidades y cuyos resultados serán presentados próximamente.

Cabe destacar que las intervenciones reseñadas en este artículo han sido diseñadas íntegramente en países desarrollados y con culturas sajonas, a excepción de una reciente experiencia en Chile [49]. En América Latina, si bien más del 80% de los países cuentan con políticas, programas y/o planes nacionales para el desarrollo de los servicios comunitarios de salud mental, la traducción de estas políticas a programas específicos, como el chileno o el programa GENERA, ha sido lenta y, en algunos casos, inexistente [31].

La presentación de esta propuesta local asume la urgente necesidad de articular en nuestro contexto, la inclusión de dispositivos que acompañen los procesos de recuperación de los usuarios de servicios de salud mental, en consideración de los desarrollos internacionales junto con las características y particularidades locales [43, 60].

Método

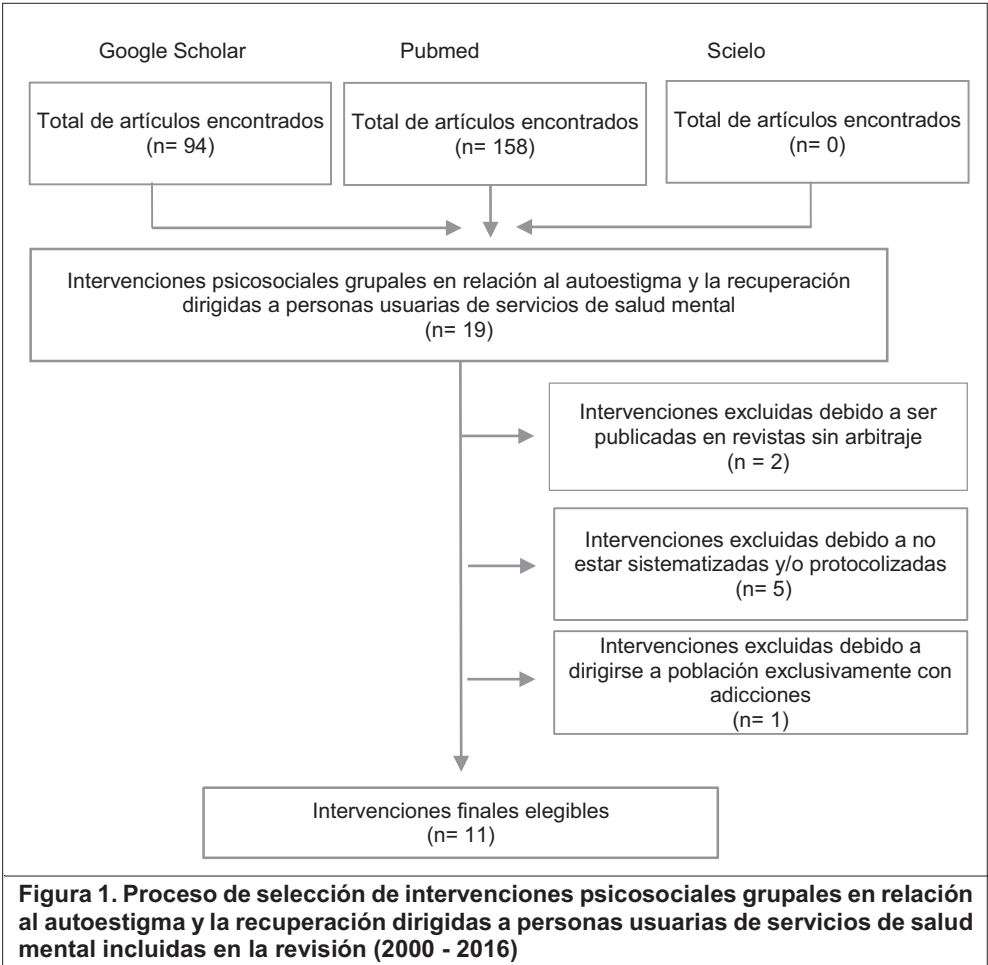
En consideración de estos antecedentes, se realizó una revisión y síntesis de la literatura reciente (2000-2016) sobre intervenciones psicosociales grupales en relación al auto-estigma y la recuperación dirigidas a personas usuarias de servicios de salud mental.

Se buscaron en Google Scholar, Pubmed y Scielo,

¹ Se entiende por «pares entrenados» a personas con experiencia vivida de padecimiento mental que tienen el deseo y la preparación específica para colaborar en la recuperación de otras personas con padecimiento mental.

los términos en inglés *self-stigma*, *recovery*, *group intervention*, *mental illness* y *users* y en español *auto-estigma*, *recuperación*, *intervención grupal*, *enfermedad mental* y *usuarios*. La búsqueda fue orientada según los siguientes criterios de inclusión: 1). Intervenciones publicadas sobre auto-estigma y recuperación dirigida a usuarios de servicios de salud mental; 2). intervenciones publicadas en revistas con referato en inglés o español entre 2000 y 2016 (inclusive). Los criterios de exclusión fueron: 1). intervenciones no sistemati-

zadas y/o protocolizadas; 2). intervenciones no focalizadas a usuarios (dirigidas a población general, familiares, alumnos, etc.); 3). dispositivos no grupales (psicoterapias individuales, campañas de comunicación, etc.); 4). intervenciones destinadas exclusivamente a la población cuya problemática fuera el consumo problemático de sustancias. En total se identificaron 19 intervenciones. Luego de aplicar los criterios de exclusión, 11 intervenciones fueron seleccionadas. En la figura 1 se presentan los resultados detallados de este proceso.



La presentación del Programa GENERA, una experiencia novedosa en nuestro medio, busca aportar a la producción necesaria de conocimiento contextualizado que tenga en cuenta las particularidades tanto en lo que respecta a valores significativos de las culturas regionales como a formas y modos de ejercer la práctica en el campo de la salud mental. Siguiendo a

Yang *et al.* [56], el estigma genera vulnerabilidad en relación a los valores considerados más importantes de cada cultura y, en consecuencia, no sería aconsejable la importación acrítica de abordajes internacionales, aunque pudieran ser de probada eficacia en otros países. Por ejemplo, el «machismo» latinoamericano, la importancia de poder desempeñar un rol central en la

constitución y el mantenimiento de una familia para el caso de las mujeres o el poder conservar la capacidad de trabajar en los hombres, serían aspectos culturales que en caso de verse afectados mostrarían diferencias en América Latina y en Europa [32]. En consecuencia, la implementación de programas eficaces y factibles de realizarse a nivel local necesitaría del conocimiento de esos valores en los distintos contextos socio-culturales en los que se llevaran a cabo, no propiciando la universalización de las intervenciones que no contaran con adecuadas adaptaciones culturales.

Revisión de programas actuales centrados en usuarios

Es importante señalar, en primer término, que los programas reseñados desarrollan herramientas y estrategias para que los usuarios puedan enfrentar las consecuencias del estigma social, con el fin de evitar la internalización de esos mensajes corrosivos [59] y el efecto perjudicial en sus procesos de recuperación. Asimismo, si bien el estigma público o social es un problema que trasciende al individuo, y es la raíz del auto-estigma, las estrategias y programas particulares destinados a la población general, a médicos, educadores, adolescentes, etc., no se abordan en este artículo.

Los programas reseñados proponen un número prefijado de encuentros en relación a los objetivos propuestos (ver tabla 1), y comparten recursos y herramientas: psicoeducación, técnicas de terapia cognitiva conductual, técnicas narrativas, videos especialmente editados para la intervención, contacto con personas recuperadas, manuales, guías y entrenamiento para facilitadores, hojas de ejercicios para realizar por el participante en y entre sesiones y folletos para distintos destinatarios. Todos ellos presentan medidas de eficacia recomendadas, con análisis pre y post intervención.

The Recovery Workbook

El primer libro de la intervención *The Recovery Workbook 1* fue editado en 1994 y responde al modelo de intervenciones que es propio de la década de los años 90. Su revisión y actualización en 2009 le permite incluirse entre esta nueva generación de programas [52] sumando a la versión inicial, la sección *Physical Wellness and Recovery* para reflejar los cambios producidos en el campo de la salud y el bienestar. La intervención tiene por objetivo «tomar conciencia del proceso de recuperación, aumentar el conocimiento y control, tomar conciencia de la importancia y la naturaleza del estrés, mejorar significado, metas, propósito y plan de acción» [52].

Puede ser usado por pares y/o profesionales como parte de un taller de capacitación, en grupos de autoayuda o de manera individual por el usuario. El programa suma recursos complementarios en video, presentaciones en PowerPoint y un segundo *Recovery Workbook: Connectedness* que explora y trabaja «la relación entre la conexión (con uno mismo, los otros, el entorno y un significado o propósito más amplio en la vida) y el crecimiento personal en el proceso de recuperación» [51].

Intervención grupal en relación al estigma percibido y la autoestima en usuarios con esquizofrenia

Este programa combina psicoeducación didáctica en relación al estigma y a la enfermedad mental y terapia cognitiva conductual (TCC). El objetivo es informar, educar y enfatizar la importancia del compartir grupalmente y con los coordinadores grupales, las experiencias en relación al impacto y efecto de las dinámicas sociales estigmatizadoras. Se parte de legitimar la existencia del estigma social, validando la percepción del usuario en su experiencia cotidiana. A través de la intervención se busca romper la continuidad negativa del estigma social, la percepción del estigma y la baja autoestima. Como base para la intervención se utilizan técnicas cognitivo-conductuales, con el fin de abordar el concepto y la experiencia del estigma, autopercepción, hechos y mitos sobre la enfermedad mental, estereotipos y representación en los medios de comunicación, modelos de afrontamiento, autoestima, empoderamiento, técnicas de asertividad y juego de roles [24].

Pathways to Recovery (PTR)

Este programa parte de la metáfora de «un viaje a través de un proceso de exploración, autodescubrimiento y planificación que ayuda a establecer objetivos de vida y realizar sueños personales». No se concentra en trastornos psiquiátricos, síntomas o tratamientos, sino que promueve la recuperación abordando los distintos ámbitos de la vida (tener un sentido de hogar, aumentar el conocimiento y la educación, encontrar trabajo o actividades voluntarias que aporten satisfacción, desarrollar relaciones significativas con los demás, lograr intimidad y mejorar la sexualidad, alcanzar niveles más altos de bienestar y la exploración de la espiritualidad). Si bien fue pensado como un manual de autoayuda, para ser utilizado de manera individual por el usuario, el formato grupal ha permitido desarrollar planes individualizados en cuanto a metas y procesos, sumando a la vez, la experiencia de la participación solidaria, el apoyo mutuo, el contacto con pares, actividades compartidas, el intercambio, reflexión y discusión, el sentido de pertenencia e intimidad que

Tabla 1: Programas e intervenciones anti-estigma (2000 - 2016)

Programa	Autor y año	N° de sesiones	Facilitadores	Eficacia
The Recovery Workbook	Spaniol, Koheler & Hutchinson, 2009	12 a 30	Usuarios, pares o profesionales	Impacto significativo en el nivel percibido de esperanza, empoderamiento y recuperación pero no en calidad de vida (5)
Pathways to Recovery (PTR)	Ridgway <i>et al.</i> , 2002	12	Pares entrenados	Impacto significativo en autoestima, autoeficacia, soporte social, bienestar, síntomas psiquiátricos (20)
Intervención grupal para el tratamiento del estigma percibido y la auto-estima en usuarios con esquizofrenia	Knight, Wykes & Hayward, 2006	7	Pares y profesionales	Impacto significativo en autoestima e impacto significativo en disminución de depresión, síntomas positivos y negativos, niveles generales de psicopatología (24)
Healthy Self Concept Program	McKay, 2006	12	Profesionales	Impacto significativo en autoconcepto, calidad de vida y síntomas (33)
Intervención para reducir el estigma internalizado	MacInnes & Lewis, 2008	6	Profesionales	Impacto significativo en reducción de auto-estigma, incremento poco significativo en autoaceptación, autoestima y salud psicológica (28)
Self Stigma Reduction Program	Fung <i>et al.</i> , 2011	16	Profesionales	Efecto positivo en la autoestima, en promover la preparación para cambiar comportamientos problema-ticos y mejorar la adherencia al tratamiento psicosocial. Falta de efectos de mantenimiento terapéutico durante el período de seguimiento de 6 meses (19)
Narrative Enhancement and Cognitive Therapy: A New Group-Based Treatment for Internalized Stigma (NECT)	Yanos, Roe, West, Smith & Lysaker, 2011	20	Profesionales	Impacto significativo en reducción de auto-estigma, incremento de la esperanza, la autoestima y la calidad de vida subjetiva (46). Aprendizaje experiencial, cambio positivo en la experiencia de sí mismo, habilidades cognitivas, esperanza, afrontamiento y cambio emocional (22).
Ending self stigma	Lucksted, Drapalski, Calmes <i>et al.</i> , 2011	9	Profesionales o pares entrenados	Impacto significativo en reducción de estigma internalizado, aumento del apoyo social percibido y orientación hacia la recuperación (26)
Anti stigma Photovoice Intervention	Russinova <i>et al.</i> , 2014	10	Pares entrenados	Impacto significativo en reducción del autoestigma, mejoramiento de conductas proactivas en relación al estigma social, mayor aumento del sentido de comunidad, activismo, recuperación percibida y crecimiento (48)
Coming out with proud	Corrigan and Lundin, 2013	3	Pares entrenados	Impacto significativo en el nivel de estrés relacionado con la auto-revelación, el secreto y beneficios percibidos de la auto-revelación. Ningún efecto en el nivel de auto-estigma o empoderamiento (47).
Intervención psicosocial anti-estigma (Chile)	Schilling, Mascayano <i>et al.</i> , 2015	10	Profesionales	Impacto positivo en reducción del auto-estigma y mejora de la calidad de vida (49)

tienen efecto sobre el aislamiento social que generalmente acompaña al padecimiento mental.

El manual para el usuario presenta información a la vez que propone preguntas y actividades para promover la auto-reflexión y la discusión. Incluye testimonios de recuperación en primera persona. Los participantes realizan autoevaluaciones y planes de acción para observar sus logros y para sostener la motivación hacia la recuperación. Los participantes pueden desarrollar proyectos grupales y presentar sus experiencias de aprendizaje a los demás miembros del grupo [19].

Healthy Self-Concept Program

Está dirigido particularmente a personas con un primer episodio psicótico [33]. El objetivo del programa es prevenir las consecuencias de esta experiencia, en relación a la construcción de una identidad centrada en la enfermedad, así como en el auto-estigma y sus consecuencias.

Cuenta con un formato estandarizado que se desarrolla a partir de ejercicios a realizar por el usuario que promueven la discusión grupal. Se discuten seis puntos principales: poder expresar las emociones en relación a la experiencia de la enfermedad, la capacidad de desarrollar una interpretación propia y aceptable de la experiencia del padecimiento, minimizar la experiencia del auto-estigma, reducir el aislamiento, construir un sentido de futuro, promover la esperanza y desarrollar metas propias.

Intervención para reducir el estigma internalizado

Esta intervención desarrollada por MacInnes y Lewis [28] se implementó con una población de personas internadas con trastornos mentales severos combinando técnicas de la terapia cognitiva (Terapia racional emotiva) con la psicoeducación, con base en el concepto de la «aceptación incondicional de sí mismo». En seis encuentros se abordan la psicoeducación en relación a problemas de salud mental, las experiencias personales con el diagnóstico y los síntomas, el impacto personal en relación a tener problemas de salud mental, los modelos de vulnerabilidad y afrontamiento en relación al estigma y sus efectos. Se discute grupalmente la legitimidad de las creencias estigmatizantes y se promueve la participación activa de los usuarios en su autocuidado.

Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT)

El programa creado por el equipo de Yanos, Roe y Lysaker [58] estimula en los usuarios el cuestionamiento y la reformulación de una «identidad de enfermo mental» abordando grupalmente las

distorsiones cognitivas que generan el estigma y el auto-estigma. La información que brinda el programa complementa el trabajo grupal que se ve enriquecido por la escucha profesional y técnicas que propician conversaciones que externalizan el problema teniendo siempre en cuenta el contexto social en el que ocurre.

Los autores consideran que la superación del estigma internalizado puede requerir una transformación en la narrativa personal y que este puede ser un punto crucial, ya que las observaciones fenomenológicas sugieren que la enfermedad mental severa a menudo implica una limitación en las posibilidades de una persona para narrar la historia de su propia vida. Muchas personas con enfermedades mentales severas dejan de contar historias de sus vidas, y especialmente aquellas en las que son protagonistas significativamente conectados con otros. Con frecuencia relatan sus vidas sin una organización temporal suficiente o con dificultades para diferenciarse de su trastorno. La construcción o desarrollo de una historia significativa del trastorno y la vida, que promueva la recuperación, puede ser particularmente difícil para estas personas.

La visión de que las intervenciones orientadas a la transformación narrativa serían una herramienta importante en el tratamiento del estigma internalizado, es consistente con otras investigaciones que sugieren que abordar la narrativa en la psicoterapia es beneficioso, ya que podría ayudar a los usuarios a contar historias sobre lo que consideran que está equivocado, lo que está bien, las esperanzas, las pérdidas y lo que podría hacerse con eso [58].

Los profesionales tienen una activa participación en relación a la escucha de las historias relatadas por los participantes. A medida que las personas van contando sus historias, los terapeutas ofrecen activamente reflexiones acerca de la presencia o ausencia de los mismos como protagonistas de las historias narradas. Los terapeutas también reflexionan sobre cómo los participantes experimentan la posibilidad de compartir sus historias. Por último, ofrecen una reflexión sobre cuestiones que no se mencionan en las narraciones individuales. La escucha profesional pone a trabajar, inclusive, lo no dicho en las historias: se reconoce y tiene en cuenta lo que no se ha dicho de manera de alentar el trabajo sobre estos aspectos importantes.

Self-Stigma Reduction Program

Las personas con auto-estigma reducen su interacción social y muestran una visión más pobre de los beneficios de la participación en intervenciones

psicosociales, lo que puede conducir a una menor disposición al cambio y, consecuentemente, a una menor participación en el tratamiento [20]. El programa utiliza una serie de estrategias, incluyendo la psicoeducación, la terapia cognitivo-conductual (TCC), entrevistas motivacionales, capacitación en habilidades sociales, establecimiento de metas y propósitos [57] con el objetivo de reducir el auto-estigma, mejorar la preparación para el cambio y promover comportamientos de mayor adherencia a las intervenciones. Las 12 sesiones grupales finalizan con 4 sesiones individuales para evaluar el aprendizaje de las herramientas provistas por el programa en cada participante [20].

Ending Self Stigma (ESS)

Este programa basa su construcción en la revisión de narraciones en primera persona de usuarios, bibliografía en relación al estigma y la recuperación y técnicas de terapia cognitiva-conductual [26]. Cada encuentro tiene la misma estructura que incluye: revisión del trabajo realizado entre sesiones, revisión del material presentado en la sesión anterior, introducción y discusión de la herramienta y la estrategia presentada, práctica en clase de una nueva herramienta, discusión del trabajo a realizar por el usuario entre sesiones.

Cada uno de los 9 encuentros plantea una estrategia distinta y aborda un objetivo particular: reconocer que los estereotipos no son ciertos, estrategias cognitivo-conductuales sobre el auto-estigma (clases 2 y 3), fortalecer y diversificar el propio concepto de sí mismo, aumentar la pertenencia a la comunidad, a la familia/amigos (clases 5 y 6), herramientas eficaces contra el estigma y la discriminación, revisión de estrategias/herramientas, planificación de los próximos pasos.

Anti stigma Photovoice Intervention

Desde 2005, el Centro de Rehabilitación de la Universidad de Boston, utiliza la técnica del *Photovoice* dentro de sus programas de Educación para la Recuperación [8]. El impacto positivo de esta herramienta en relación al estigma ha sido uno de los fundamentos de la creación de este nuevo dispositivo que integra la metodología *Photovoice* con psicoeducación en relación al estigma y ejercicios vivenciales diseñados para reducir el auto-estigma [48].

El *Photovoice* ha sido propuesto para facilitar la acción participativa especialmente en grupos vulnerables y privados de derechos [8]. En este proceso, las personas generan narrativas a partir de

fotos que ellos mismos toman sobre situaciones u objetos de su vida diaria que les conciernen, para ser trabajadas en un espacio grupal. El facilitador guía la reflexión con preguntas a los asistentes. La intervención incluye instrucciones en el uso de la cámara, discusión de cuestiones éticas del fotoperiodismo, capturar imágenes relevantes para el tema del estigma, discusión en grupo de las fotografías, escritura de las narrativas correspondientes, preparación de los *photovoices* para la exhibición pública.

Integrado al proceso *Photovoice* se incluye información sobre el significado del estigma, el prejuicio y la discriminación, la naturaleza y el impacto de los estereotipos y estrategias para hacer frente de manera proactiva al estigma.

Coming out with proud

Coming out with proud es un programa creado en 2013 por el equipo de Patrick Corrigan con la finalidad de «borrar el estigma en la enfermedad mental» [10]. Se plantea como un dispositivo que promueve la reflexión y el cambio en relación a la auto-revelación. A partir de la experiencia de otros grupos que fueron discriminados y asumieron la auto-revelación como herramienta de empoderamiento, el programa plantea el diálogo grupal sobre pros y contras de la auto-revelación. Siguiendo a Lysaker *et al.* [59] se afirma que los efectos de asumir la «identidad de enfermo mental» están influenciados por la legitimación percibida del estigma. Aquellos que se asumen como parte del grupo y acuerdan con los estereotipos negativos, ven reducida su autoestima [10].

Si, en cambio, asumir la identidad del grupo socialmente devaluado se acompaña de una visión crítica del estigma social, esto puede generar en el usuario actitudes activas de afrontamiento del prejuicio y la discriminación. Es decir, no necesariamente reconocerse parte de un grupo socialmente devaluado implica el auto-estigma y la consecuente pérdida de autoestima, sino que, por el contrario, la identificación y la autorrevelación pueden ser fuente de empoderamiento y reconocimiento de los propios derechos.

Intervención para reducir el auto-estigma en Chile

Esta intervención es la única conocida con estas características que haya sido realizada en América Latina [49]. Está dictada por profesionales —un miembro del equipo de investigación y un profesional del equipo institucional— entrenados en técnicas narrativas. Integra las técnicas elaboradas por David Epston y Michael White

basadas en los aportes de Bateson, la teoría constructivista y el uso de los medios narrativos. La práctica narrativa enfatiza la externalización de los problemas y la internalización de la capacidad de agencia personal, para promover la inclusión social de los usuarios [49].

La principal herramienta usada en el programa es «El árbol de la vida», una técnica narrativa colectiva que se plantea como un marco de redescubrimiento de valores y de posibilidad de reconexión con las personas o personajes relevantes en las vidas de los participantes. Aunque los orígenes de esta técnica se remontan a la iniciativa de dos discípulos de Paulo Freire, su popularidad proviene de los trabajos de David Denborough (Dulwich Centre Foundation) y Ncazelo Ncube (www.reps-si.org), quienes comenzaron a utilizarlo con población en situación de vulnerabilidad.

El taller consiste en el dibujo del propio árbol de la vida, comenzando por sus raíces (simbolizando su infancia y de dónde viene cada uno), luego el tronco (sus habilidades y conocimientos), las ramas (sus esperanzas y sueños), las hojas (personas especiales en sus vidas) y los frutos (los «regalos» que les ha dado la vida). Tras completar sus árboles, los participantes juntan sus dibujos en el «bosque de la vida» y conversan en grupo sobre las tormentas que pueden amenazar o están amenazando al bosque y a cada árbol; es decir, a sus vidas. Se proponen alternativas para protegerse de esas tormentas a nivel individual y grupal. Si bien el taller provee información sobre estigma, auto-estigma, discriminación, esperanza, pérdida de roles en la comunidad y psicoeducación en relación al padecimiento, como en otros programas reseñados previamente, se recurre a viñetas, videos y documentos que promueven la co-construcción del conocimiento, alejado del formato de alguien que enseña a alguien que no sabe y aprende del que sí sabe. El taller promueve el ser parte y el compartir. Cada usuario construye un «plan de crisis» en base al reconocimiento de las propias estrategias útiles en su proceso personal y, finalmente, se construye un documento colectivo que se presenta luego a familias y personas significativas.

Teniendo en cuenta la importancia de los obstáculos en la implementación de este tipo de programas novedosos para la región, es oportuno señalar que fue efectuado satisfactoriamente en dos centros comunitarios de salud mental en Chile, con resultados promisorios.

Programa GENERA

Te infantilizan, te tratan como una estúpida...
Y, al final, te portás como te tratan
(F., 52, 32 años de tratamiento)

El programa GENERA se realizó por primera vez en noviembre de 2014 en una organización no gubernamental sin fines de lucro, que brinda tratamiento y rehabilitación a personas con padecimiento mental, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Este programa se propone incluir en los dispositivos clínicos la reflexión conjunta de profesionales y usuarios sobre los recursos y herramientas que potencian los procesos de recuperación, así como sobre los procesos de estigmatización y su impacto en la subjetividad de quien padece, afirmandose en la plena convicción del valor del saber que portan los usuarios a partir de su experiencia. En este sentido, el programa plantea un abordaje del padecimiento mental desde una perspectiva social, complementaria de los abordajes psiquiátricos y psicológicos habituales.

Sus dos primeras ediciones se llevaron a cabo con los usuarios del hospital de día de la institución. A partir del año 2015, el programa pasó a integrar de modo estable el área denominada «Recuperación en Comunidad (REC)» que tiene por objetivo acompañar y facilitar la inclusión social de las personas con padecimiento mental por medio de talleres y actividades centradas en la rehabilitación vocacional y laboral.

El programa en relación a otras intervenciones sistematizadas

El programa GENERA comparte con otros programas internacionales actualmente en curso los objetivos y las herramientas que dichas intervenciones han validado en estudios de prueba de eficacia: psicoeducación en relación a estrategias del manejo de la enfermedad, énfasis en el concepto de recuperación, elaboración del estigma, contacto con personas recuperadas, videos con testimonios de usuarios, reflexión grupal a partir de historias personales y construcción de herramientas más eficaces en relación al auto-estigma mediante *role playing* y el uso de técnicas creativas.

En particular, comparte con la intervención realizada en Chile la decisión de partir del material y experiencias internacionales para producir nuevos materiales que registran la voz de los usuarios locales, diferenciándose en este punto de los

otros programas de origen anglosajón. Comparte, asimismo, el uso de un enfoque centrado en las narrativas de la vida y el significado que los individuos asignan a ciertos eventos [49] siempre integrando las dinámicas sociales del contexto particular como generadoras de significado.

El objetivo de producir conocimiento local es una característica distintiva del programa que suma una dinámica particular: el programa GENERA integra, en las sucesivas ediciones, frases, experiencias e intereses que aportan las personas participantes,² se incluyen textos y videos en relación a los temas propuestos sugeridos por los asistentes. De este modo, al ir incorporando las particularidades locales, se logra el objetivo de ofrecer a los participantes (actuales y futuros) mejores oportunidades de identificación con las experiencias de recuperación utilizadas en el programa, superando no sólo la barrera del idioma, sino también la incompreensión de situaciones ajenas a sus vivencias de discriminación y a sus posibilidades de recuperación. Los aportes de los participantes se suman al material bibliográfico que se ha diseñado especialmente para la intervención y, por lo tanto, a partir de un módulo básico, este material se modifica en las sucesivas ediciones del programa. Esto implica una constante transformación, de la cual los usuarios y sus relatos en primera persona son parte fundamental.

La perspectiva de los usuarios también se ha tenido en cuenta en el formato del taller. En su versión inicial, GENERA constaba de cuatro encuentros. Los participantes de las dos primeras ediciones sugirieron unánimemente agregar más sesiones para poder tratar con más profundidad temas de su interés surgidos en el taller. A partir de la tercera edición, el programa se amplió a los seis encuentros de 90 minutos que actualmente tiene el dispositivo.

Otra particularidad importante de este programa es su carácter absolutamente novedoso en nuestro medio, tanto en relación a los temas y a la forma de abordarlos, como por constituirse en un espacio donde el poder se reparte y se comparte entre usuarios y profesionales. El programa GENERA introduce, tomando modelos internacionales, una herramienta necesaria para cuestionar supuestos socialmente aceptados en un contexto sin historia en el estudio de las dinámicas sociales que constru-

yen «la identidad de enfermo mental» [59].

Descripción del programa

Desde un abordaje psicoeducativo participativo, dialógico, se abordan en los cuatro primeros encuentros (ver tabla 2) temas en relación a la recuperación, mitos y falsedades en relación al padecimiento mental, estigma social y auto-estigma, intimidad y autorrevelación. Estos encuentros siguen pautas similares con el fin de facilitar la orientación de los participantes.

1. Tema y meta de cada sesión
2. Breve punteo de lo visto en el encuentro anterior
3. Se habilitan preguntas en relación al encuentro anterior
4. Video de paciente recuperado (10 minutos) contando la experiencia de su proceso: obstáculos, dificultades, apoyo, impacto del estigma y el auto-estigma.
5. Presentación del tema del encuentro (con PowerPoint)
6. Reflexiones y debate grupal.

En la instancia de debate y reflexión grupal, el PowerPoint que sigue al video sirve como guión estructural del encuentro. Este guión ha sido elaborado y consensuado por los organizadores del taller a partir de la bibliografía que da marco teórico a esta intervención y ha sido discutido con el equipo de pares de la institución.

El quinto encuentro es de temática abierta. Se suma una profesional psicóloga, experta en técnicas creativas, para abordar aquellos temas y problemáticas que los participantes quieran profundizar a partir de la información recibida y de las reflexiones compartidas en los primeros encuentros. En las sucesivas ediciones del taller se han trabajado distintos temas: lenguaje y estigma, el rol de los medios de comunicación en el estigma, el peso de portar un «certificado de discapacidad» (nombre en Argentina del certificado que habilita ciertos derechos para el usuario), el impacto de la falta de conocimiento de esta perspectiva en las familias y en los servicios, el estigma en las familias, técnicas prácticas para enfrentar el auto-estigma, el estigma en los profesionales. Es también el momento de lectura de textos de usuarios participantes que quieran compartir sus experiencias de discriminación.

En el sexto y último encuentro se realiza un breve resumen de las temáticas abordadas, una evaluación del taller por parte de los participantes y propuestas para seguir.

² Los participantes firman un consentimiento en el que se explicita esta dinámica para autorizar el uso de algunas de sus frases.

Tabla 2: Programa del taller

Encuentros	Video	Guión estructural en Power Point
Primero	Testimonio de personas en recuperación de esquizofrenia	Recuperación ¿Qué es y qué no es? La importancia de los testimonios en primera persona Usuarios: Expertos por experiencia Asociaciones de usuarios
Segundo	Testimonio de persona en recuperación de depresión	La recuperación como paradigma de atención Cambio en: La organización de los servicios La relación equipo/ usuario En la relación del usuario consigo mismo (esperanza, autonomía, sentido y propósito, autoestima) El valor de los pares y la ayuda mutua: De la soledad a la solidaridad
Tercero	Testimonio de persona en recuperación de psicosis	Características del proceso de recuperación en base a las narraciones de usuarios en primera persona: Recuperar o transformar Recuperar o construir
Cuarto	Video <i>El perro negro y Empatía vs Simpatía</i>	Valores de la recuperación. Esperanza, respeto, responsabilidad, empoderamiento Estigma y auto-estigma Fortalezas y Herramientas Resumen de temas surgidos en el taller para profundizar
Quinto	Sin video	Estigma, auto-estigma y herramientas prácticas. ¿Qué puedo hacer yo en relación al estigma? La autorrevelación <i>Role playing</i> en relación al tema
Sexto	Sin video	Resumen de la temática del taller: Encuesta: ¿Para qué me sirvió el taller? ¿Qué cambiaría del taller? Reflexiones y propuestas para seguir.

A lo largo del taller se utiliza un material gráfico sobre los temas a abordar que se distribuye al finalizar el primer encuentro. Este material incorpora datos de blogs o páginas de internet para leer o seguir informándose de forma individual, habiendo sido previamente presentado y discutido con el grupo de pares de la institución. Ha recibido un cuidado particular no sólo en el contenido sino en la estética de manera que resulte amigable, atractivo e interesante para compartir con familia y amigos.

El clima buscado en los encuentros es de diálogo, informalidad, espontaneidad, colaboración y confianza. Se configura una modalidad de trabajo que, en reiteradas oportunidades, los participantes han señalado como diferente a otros ámbitos de trabajo grupal a los que suelen asistir. Las profesionales no asumen una autoridad específica, no se presentan a partir de su estatus profesional sino a partir de la propuesta (personas que comparten un espacio para pensar juntos) y tratan de establecer una relación positiva y cercana con los participantes.

El trabajo grupal se ve enriquecido por el uso de

técnicas que propician conversaciones que externalizan el problema y facilitan al usuario ser co-autor del proceso de construir colectivamente una historia alternativa que pueda ayudarlo a reconocer una identidad diferente a aquella centrada en «ser enfermo mental» [59].

El formato de interacción se aleja de la educación «bancaria» [16] en la cual el que sabe «deposita» conocimientos en un recipiente pasivo y estático —el alumno, paciente, etc.— busca, en cambio, producir la riqueza que deriva de entrelazar saberes —de profesionales, usuarios y pares— «de tal manera que se vayan volviendo sabiduría» [17].

Eficacia del programa GENERA

Si bien el taller no fue concebido como una investigación, en las primeras cuatro ediciones se incluyeron medidas de eficacia. La Escala de esperanza de Herth validada en español [29] y la *Internalized Stigma of Mental Illness* (ISMI) elaborada por Ritscher, Otilingam y Grajales [44], fueron administradas al comienzo del primer encuentro y al final del último encuentro. La selección de

las escalas obedeció al análisis de la bibliografía internacional que destacaba la importancia de la esperanza y el auto-estigma en los procesos de recuperación. Sin embargo, tomando los dichos de los usuarios en relación a su incomodidad y falta de empatía con algunos ítems de las escalas, se dejó de utilizar la Escala de esperanza y se continuó usando tan solo la ISMI.

La grabación y desgrabación de los talleres, con los consentimientos apropiados, fueron la base de otras formas de evaluación de corte cualitativo y complementarias de la evaluación cuantitativa. La elaboración de este reporte se encuentra en proceso y se presentará por separado.

Conclusiones

*Cuando tuve mi primer episodio de depresión fui al psiquiatra y le dije: «Yo no espero nada». Ahora me doy cuenta de que el problema es que él tampoco esperaba nada...
(C., 54 años)*

Los programas sistematizados que promueven la recuperación y combaten el estigma se han constituido en una herramienta promisorio para promover el cambio a través de la participación y la interacción [53], tratando de evitar en los usuarios el «enrolamiento clínico y el desenrolamiento social» junto a sus consecuencias [39]. Los testimonios de usuarios en primera persona han aportado a los dispositivos no sólo una comprensión de las dificultades habituales con las que se enfrentan sino, además, los logros de sus procesos de recuperación. Gracias a estos testimonios nos es más accesible cuestionar el concepto de «incapacidad» y «deterioro inevitable» con que se han caracterizado históricamente a los TMG. La psicoeducación, integrando la voz, la perspectiva y la experiencia de los usuarios, ha demostrado su eficacia en generar mejores condiciones para la recuperación.

La reciente incorporación de la perspectiva del constructivismo social y prácticas narrativas en los abordajes psicosociales, serían técnicas que facilitan la deconstrucción de etiquetas generalizadas y estáticas que dificultan a los usuarios sentirse agentes de cambio de su propia vida [49, 58]. El formato de estos talleres se aleja de la provisión de información para acercarse a la

co-construcción del conocimiento a partir del intercambio de saberes complementarios.

Los desafíos futuros que abre la implementación de estas nuevas intervenciones implican, más allá de su efectividad, la necesidad de promover la investigación [53] y el conocimiento acerca de qué intervenciones son más efectivas para quién y si ese quién se define por características demográficas, niveles o tipos de auto-estigma, diagnóstico, etapa de recuperación, contexto o cultura. La evaluación de estas experiencias deberá integrar la reflexión sobre la tensión entre la necesidad de sistematización y fidelidad de replicación versus la adaptación local [57].

Generar intervenciones socioculturalmente adaptadas a las diversas regiones de América Latina, debería apuntar a fomentar que los usuarios y sus familias exijan sus derechos civiles y sociales, así como también que grupos de poder de la comunidad asuman la responsabilidad de facilitar la apertura de espacios de inclusión social [30,31].

Estas intervenciones podrían, además, abrir un replanteo del concepto de «eficacia», las variables que incluye y las herramientas que la miden. ¿Cómo medir en contextos como el latinoamericano, donde el concepto de recuperación y el trabajo en relación al auto-estigma son prácticamente inexistentes, la posibilidad de estimular la curiosidad y el deseo de cambio? ¿Qué impacto subjetivo tiene el compartir espacios en situaciones que plantean una diferente y más igualitaria distribución del poder? ¿Qué impacto tiene en los usuarios latinoamericanos participar de programas dictados por pares?

En este contexto, hemos revisado diferentes experiencias internacionales y hemos descrito una nueva intervención, el programa GENERA, que ha proporcionado a usuarios y profesionales la posibilidad de un trabajo conjunto en relación a temas poco explorados en los tratamientos que se desarrollan en Argentina. Está pendiente el avance en las formas de evaluación de este tipo de iniciativas en el medio local, así como también si los posibles efectos se mantienen en el tiempo.

Declaración de conflictos de intereses

Los autores no declaran conflicto de intereses

Referencias

1. Acuña C, Bolis M. La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina: Amenazas y perspectivas. Organización Panamericana de la Salud. 2005. Accesible en <http://www.eutimia.com/ops>.

2. Agrest M, Mascayano F, Ardila-Gomez S., Abeldaño A, Fernandez R, Geffner N, Leiderman E, Susser E, Yang L H, Zalazar V, Lipovetzky G. Mental illness stigma research in Argentina. *BJPsych – International*. 2015; 12 (4):86-88.
3. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically-validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003; 37(5): 586-94. PMID: 14511087 DOI: 10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x
4. Anthony W. Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993; 16(4):11-23.
5. Barbic S, Krupa T, Armstrong I. A Randomized Controlled Trial of the Effectiveness of a Modified Recovery Workbook Program: Preliminary Findings. *Psychiatr Serv*. 2009; 60 (4):492-97.
6. Brown W, Kandirikirira N. Recovering mental health in Scotland. Report on narrative investigation of mental health recovery. Glasgow: Scottish Recovery Network; 2007
7. Bullock W, Ensing D, Alloy V, Weddle C. Leadership Education Program to promote recovery in persons with disabilities. *Psychiatr Rehabil J*. 2000; 24(1):3-11.
8. Catalani C, Minkler M. Photovoice: a review of the literature in health and public health. *Health Educ Behav*. 2010; 37:424-51.
9. Copeland ME. Wellness Recovery Action Plan. Dummerston, VT: Peach Press; 1997.
10. Corrigan PW, Kosyluk KA, Rüsch N. Reducing Self-Stigma by Coming Out Proud Am J Public Health. 2013; 103(5):794-800. PMID: PMC3698841 DOI: 10.2105/AJPH.2012.301037
11. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol (New York)*. 2002; 9: 35-53.
12. Deegan P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1998; 11(4):11-19.
13. Dixon L. Providing Services to Families of Persons with Schizophrenia: Present and Future. *J Mental Health Policy Econ*. 1999; 2:3-8.
14. Elcoro M, Zanatta A, Öngür D, Vigo D, y Agrest M. Revisión de evaluaciones estandarizadas de la recuperación: un aporte a la definición de las dimensiones involucradas. (Poster). XXXI Congreso Argentino de Psiquiatría (APSA). 27 al 30 de abril de 2016. Mar del Plata, Argentina.
15. Farkas M. The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *World Psychiatry*. 2007; 6(2):68-74. PMID: PMC2219905
16. Freire P. Pedagogía del oprimido. Buenos Aires: Siglo XXI; 1970.
17. Freire P. Pedagogía de la autonomía. Buenos Aires: Siglo XXI; 2008.
18. Fresán A, Apiquian R, Ulloa RE, Loyzaga C, García M, Gutiérrez D. Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: Resultados preliminares. *Salud Ment*. 2001; 24(4):36-40.
19. Fung KMT, Tsang WH, Cheung W. Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2011; 189 (2):208-14. PMID: 21377738 DOI: 10.1016/j.psychres.2011.02.013
20. Fukui S, Davidson L, Holter M, Rapp CH. Pathways to Recovery (PTR): Impact of Peer-Led Group Participation on Mental Health Recovery Outcomes. *Psychiatr Rehabil J*. 2010; 34(1):42-8. PMID: 20615844 DOI: 10.2975/34.1.2010.42.48
21. Goffman, E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall; 1963
22. Hansson L & Yanos P. Narrative enhancement and cognitive therapy: A pilot study of outcomes of a self-stigma intervention in a Swedish clinical context. *Stigma and Health*. 2016; 1(4):280-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/sah0000035>
23. Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explanation. *Psychiatr Serv*. 2001 ;52(4): 482-5. PMID: 11274493 DOI: 10.1176/appi.ps.52.4.482
24. Knight M, Wykes T & Hayward P. Group Treatment of Perceived Stigma and Self-Esteem Group in Schizophrenia: A Waiting List Trial of Efficacy Behav Cogn Psychother. 2006; 34:305-18.
25. Link B, Yang LH, Phelan JC, Collins P. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull*. 2004; 30(3):511-41. PMID: 15631243
26. Lucksted A, Drapalski A, Calmes C, Forbes C, De Forge B, Boyd J. Ending self-stigma: Pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. *Psychiatr Rehabil J*. 2011; 35(1): 51-54. DOI: 10.2975/2F35.1.2011.51.54
27. Lucksted A, Drapalski A. Self-stigma regarding mental illness: Definition, impact, and relationship to societal stigma. *Psychiatr Rehabil J*. 2015; 38(2):99-102.
28. MacInnes D & Lewis M. The evaluation of a short group programme to reduce self-stigma in people with serious and enduring mental health problems. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2008; 15(1):59-65. PMID: 18186830 DOI: 10.1111/j.1365-2850.2007.01212.x
29. Martínez P, Cassaretto M, Herth K. Propiedades psicométricas de la Escala de Esperanza de Herth en español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*. 2012; 33(1):127-45.
30. Mascayano F, Schilling S, Tapia E, Gallo V, Abeldaño A. Programas para reducir el estigma hacia la enfermedad mental: lecciones para Latinoamérica. En: Fernández R, Enders J, Burrone S. Experiencias y reflexiones en salud mental comunitaria Córdoba: Conicet; 2014.p. 257-86.
31. Mascayano F, Castro, W, Mena C & Manchego Soza, C. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Ment*. [Internet] 2015; (citado 8 agosto 2017) 38(1): 53-58. Disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es&tlng=es
32. Mascayano F, Toso-Salman J, Sia KJ, Escalona A, Alvarado R, Yang LH. 'What matters most' towards severe mental disorders in Chile: a theory-driven, qualitative approach. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2015; 72(4):250-60. PMID: 27107276
33. McCay E, Beanlands H, Leszcz M, Goering P, Seeman MV, Ryan K, Vishnevsky T. A group intervention to promote healthy self-concepts and guide recovery in first episode schizophrenia: A pilot study. *Psychiatr Rehabil J*. 2006; 30(2), 105-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.2975/30.2006.105.111>
34. Mueser K, Corrigan PW, Hilton D, Tanzam D, Schaub A, Gingerich S, Herz MI. Illness management and recovery: A review of the research. *Psychiatr Serv*. 2002; 53 (10):1272-84.

35. Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP. The Illness Management and Recovery Program: Rationale, Development, and Preliminary Findings. *Schizophr Bull.* 2006; 32 Suppl 1:S32-43. PMID: PMC2685197 DOI: 10.1093/schbul/sbl022
36. Muñoz M, Guillén A, Pérez Santos E. La lucha contra el estigma de la enfermedad mental: razones para la esperanza. *Rehabilitación Psicosocial.* 2013; 10 (2):10-19.
37. North CS, Pollio DE, Sachar B, Hong B, Isenberg K, Bufo G. The Family as a caregiver: A Group Psychoeducation Model for Schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry.* 1998; 68(1):39-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/h0080268>
38. Onken SJ, Craig CM, Ridgway P, Ralph RO, Cook JA. An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatr Rehabil J.* 2007 Summer;31(1):9-22. PMID: 17694711
39. Ortiz Lobo A, Ibáñez Rojo V. Iatrogenia y prevención cuaternaria en Salud Mental. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2011[citado 8 agosto 2017]; 85(6), 513-23. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000600002
40. Pegg H. A Service User's Perspective - Further Reflections. [Internet]. London: Royal College of Psychiatrists; 2003 [citado 8 agosto 2017]. Disponible en: <http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/Hilary%20Pegg%2011.03%20%20A%20Service%20Users%20Perspective%20-%20Further%20Reflections.pdf>
41. Quinn DM, Williams MK, Weisz, BM. From discrimination to internalized mental illness stigma: The mediating roles of anticipated discrimination and anticipated stigma. *Psychiatr Rehabil J.* 2015 Jun;38(2):103-8. PMID: PMC4469573 DOI: 10.1037/prj0000136
42. Ralph R, Corrigan, WP. Recovery in Mental Illness: Broadening Our Understanding of Wellness. Washington, DC: American Psychological Association; 2005.
43. Read UM, Adiobokah E, Nyame S. Local suffering and the global discourse of mental health and human rights: an ethnographic study of responses to mental illness in rural Ghana. *Global Health.* 2009;5:13. PMID: PMC2770454 DOI: 10.1186/1744-8603-5-13
44. Ritsher J B, Otilingam P G, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.* 2003;121(1):31-49. PMID: 14572622
45. Ridgway P. Restorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatr Rehabil J.* 2001;24 (4):335-43. PMID: 11406984
46. Roe D, Hasson-Ohayon I, Mashlach-Eizenberg M, Derhy O, Lysaker PH, Yanos PT. Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) Effectiveness: A Quasi-Experimental Study. *J Clin Psychol.* 2014; 70(4): 303-312. PMID: PMC3954406 DOI: 10.1002/jclp.22050
47. Rüschen N, Abbruzzese E, Hagedorn E, Hartenhauer D, Kaufmann I, Curschellas J, Ventling S, Zuaboni G, Bridler R, Olschewski M, Kawohl W, Rössler W, Kleim B, Corrigan PW. Efficacy of Coming Out Proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2014; 204:391-7. PMID: PMC4006088 DOI: 10.1192/bjp.bp.113.135772
48. Russinova Z, Roger S, Gagne C, Bloch P, Drake KM, Mueser KT. A randomized clinical trial of a peer-run antistigmaphotovoice intervention. *Psychiatr Serv.* 2014 Feb 1;65(2):242-6. PMID: 24337339 DOI: 10.1176/appi.ps.201200572
49. Schilling S, Bustamante JA, Salas A, Acevedo C, Cid P, Tapia T, Tapia E, Alvarado R, Sapag JS, Yang L, Lukens E, Mascayano F. Development of an intervention to reduce self-stigma in outpatient mental health service users in Chile. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba.* 2015;72(4):284-94. PMID: 27107279
50. Shepherd G, Boardman J, Slade M. Making recovery a reality. London: Sainsbury Centre for Mental Health; 2008.
51. Spaniol L, Bellingham R, Cohen B, Spaniol, S. The recovery workbook 2: Connectedness. Boston: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation; 2003.
52. Spaniol L, Koehler B, Hutchinson S. The Recovery Workbook, Practical Coping and Empowerment Strategies for People with Psychiatric Disabilities an evidence-based recovery curriculum. Boston, MA: Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation; 1994, 2009.
53. Thornicroft G, Mehta N, Clement S, Evans-Lacko S, Doherty M, Rose D, Koschorke Shidhaye, O'Reilly C and Henderson C. Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet.* 2016;387(10023):1123-32. PMID: 26410341 DOI: 10.1016/S0140-6736(15)00298-6
54. Whitley R, Drake, RE. Recovery: A Dimensional Approach. *Psychiatr Serv.* 2010;61(12):1248-50. PMID: 21123410 DOI: 10.1176/ps.2010.61.12.1248
55. Tennessee Mental Health Consumers' Association's. Building Recovery of Individual Dreams & Goals through Education & Support (BRIDGES) [Internet]. 1995. citado 2 febrero 2017]. Disponible en: <http://tmhcatn.org/bridges/>
56. Yang L, Chen F, Lam J, Lam K, Ngo H, Lee S, Kleinman A, Good B. "What matters most:" a cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma. *Soc Sci Med.* 2014; 103, 84-93. PMID: 24507914 DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.09.009
57. Yanos PT, Lucksted A, Drapalski AL, Roe D, Lysaker P. Interventions Targeting Mental Health Self-Stigma: A Review and Comparison. *Psychiatr Rehabil J.* 2015 Jun;38(2):171-8. PMID: PMC4395502 DOI: 10.1037/prj0000100
58. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH. Narrative Enhancement and Cognitive Therapy: A New Group-Based Treatment for Internalized Stigma among Persons with Severe Mental Illness. *Int J Group Psychother.* 2011; 61(4): 576-95. PMID: PMC3191919 DOI: 10.1521/ijgp.2011.61.4.576
59. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH. The Impact of Illness Identity on Recovery from Severe Mental Illness. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2010; 13(2): 73-93. PMID: PMC2927828 DOI: 10.1080/15487761003756860
60. Zapata Ospina JP, Rangel Martínez-Villalba AM, García Valencia J. Psicoeducación en esquizofrenia. *Rev Col Psiqui* [Internet] 2015 [citado 8 agosto 2017]; 44(3): 143-49. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/806/80643082004.pdf>