

Artículo Monográfico Estado del conocimiento sobre el estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo-comportamental

Dr. Manuel Muñoz

Profesor Titular Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid

María Sanz

Psicóloga Doctoranda Universidad Complutense de Madrid

Dra. Eloísa Pérez-Santos

Profesora titular Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid

Resumen:

Introducción: el objetivo principal del presente trabajo es el de revisar el estado del conocimiento actual sobre el estigma internalizado de las personas con enfermedad mental grave.

Variables relacionadas con el estigma internalizado: se destacan las principales variables sociodemográficas, psicosociales y psiquiátricas relacionadas con el estigma internalizado.

Modelos integradores de estigma internalizado: se resumen los principales modelos integradores propuestos para explicar el juego de relaciones existente en el ámbito del estigma internalizado.

Propuesta de un modelo empírico socio-cognitivo-conductual de estigma internalizado: se presentan los resultados de un estudio realizado con una muestra de 108 personas con enfermedad mental para proponer un modelo de ecuaciones estructurales que integre variables de contenido social (experiencias de discriminación), cognitivo (estigma, estigma internalizado y expectativas de recuperación) y comportamental (funcionamiento social y autonomía personal) para explicar las relaciones existentes entre estas variables en las personas con enfermedad mental grave.

Implicaciones para la intervención: se revisan los trabajos de eficacia de las intervenciones psicológicas en estigma internalizado y se ofrecen orientaciones para intervenciones e investigación futuras.

Palabras clave: estigma internalizado, rehabilitación psicosocial, esquizofrenia, modelos de ecuaciones estructurales, discriminación.

Recibido: 03/05/2011 Aceptado: 15/07/2011

1. INTRODUCCIÓN

Se ha definido el estigma como un atributo profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo (Goffman, 1963). Hay distintos grupos sociales que han sufrido y sufren estigma en función de su raza, orientación sexual, religión, enfermedades físicas o mentales (Manzo, 2004), en el presente trabajo nos centraremos en el estigma sufrido por las personas con enfermedad mental.

Aunque el término estigma es muy empleado, su definición no es sencilla, de hecho existen distintas definiciones poco coincidentes y en muchos casos el término se utiliza con una amplitud y falta de definición (Prior, Wood, Lewis y Pill, 2003; Manzo, 2004). De esta forma, el estigma de la enfermedad mental es un fenómeno complejo que presenta diferentes niveles de comprensión y análisis (Corrigan, 2004; Muñoz, Pérez-Santos, Crespo y Guillén, 2009; Thornicroft, 2006; Vault, 2007). Al referirse al estigma asociado a la enfermedad mental se han diferenciado tres niveles que interactúan

entre sí: estructural, social e internalizado (Corrigan, 2000; Corrigan y Watson, 2004; Link, 1987; Livingston y Boyd, 2010; Ritsher y Phelan, 2004). El estigma estructural o institucional se refiere a las discriminaciones existentes a nivel estructural en leyes e instituciones, suele ser el campo de acción de los partidos y activistas políticos (Corrigan, Roe y Tsang, 2011). Por su parte, el estigma social o público se refiere al estigma de la población general respecto a distintos grupos o características de las personas. Desde esta perspectiva se han estudiado los efectos del estigma en distintos grupos y situaciones: entre los familiares de las personas con enfermedad mental (Angell et al., 2005; Corrigan y Miller, 2004), los profesionales de la salud mental (Gray, 2002; Lauber et al., 2004; Page, 1980; Sartorius, 1998), el ámbito laboral (Marwaha y Johnson, 2004), los medios de comunicación (Angermeyer y Matschinger, 2003; Dietrich, Matschinger, y Angermeyer, 2006) o la población general (Link, Phelan y Bresnahan, 1999; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer y Rowlands, 2000; Crespo, Muñoz, Pérez-Santos y Guillén, 2007). Finalmente, el estigma internalizado se refiere al estigma que siente cada persona. Livingston y Boyd lo definen como "un proceso subjetivo, imbuido en un contexto socio-cultural, que se caracteriza por sentimientos negativos (sobre sí mismo), comportamientos desadaptativos, transformación de la identidad o aplicación de estereotipos resultantes de una experiencia individual, percepción o anticipación de reacciones sociales negativas derivadas de su enfermedad mental". Al referirse al estigma sentido por una persona con enfermedad mental se han empleado los términos de estigma percibido (conocimiento de estereotipos respecto a la enfermedad mental) (Ertugrul

Datos de contacto:

Prof. Dr. Manuel Muñoz
Facultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid
Campus de Somosaguas, s/n
28223 Madrid
España
Teléfono: 913943129
Fax: 913943189
E-mail: mmunoz@psi.ucm.es

y Ulug, 2004; Link, 1987; Link, Struening, Rahav, Phelan y Nuttbrock, 1997; Link et al., 2001; Markowitz, 1998, 2001; Perlick et al., 2001; Ritscher y Phelan, 2004; Rosenfield, 1997; Sirey et al., 2001; Wright, Gronfein, y Owens, 2000), y estigma experimentado, sufrimiento de experiencias directas de discriminación o exclusión social (Depla, de Graaf, van Weeghel, y Heeren, 2005; Dickerson, Somerville, Origoni, Ringel, y Parente, 2002; Link et al., 1997; Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen y Phelan, 2001; Markowitz, 1998, 2001; Wahl, 1999).

2. VARIABLES RELACIONADAS CON EL ESTIGMA INTERNALIZADO

Al analizar la investigación sobre el estigma internalizado de la enfermedad mental una referencia ineludible es el trabajo de Livingston y Boyd (2010), que hacen la revisión más completa publicada hasta el momento. Llevan a cabo un meta-análisis sobre la investigación en las variables socio-demográficas, psicosociales y psiquiátricas relacionadas con el estigma internalizado de la enfermedad mental. Revisan la literatura científica hasta el año 2010 encontrando 127 artículos relacionados con el tema de los que cumplen los criterios de inclusión en el meta-análisis solamente 45. Los principales resultados ofrecen una información muy relevante sobre el estado del conocimiento en éste área. Lo primero que llama la atención es el carácter reciente de la investigación en el estigma internalizado (97,8% de los trabajos publicados después del año 2000), su realización primordial en Estados Unidos (44,4%) y Europa (33,3%) y la escasa investigación en estrategias de intervención, solamente 2 estudios (4,4%) ponen a prueba programas de intervención centrados en el estigma internalizado (que se revisan en el último punto del presente trabajo dedicado a la intervención). Respecto a las variables con relaciones significativas con el auto-estigma los autores las agrupan en tres categorías:

Variables sociodemográficas: ninguna de las variables estudiadas ha demostrado mantener una relación significativa con el estigma internalizado, incluyendo sexo, edad, educación, empleo, estado civil, ingresos económicos y grupo étnico en el grupo de personas con enfermedad mental.

Variables psicosociales: los estudios revisados encuentran relaciones significativas del estigma internalizado con variables como esperanza, auto-estima, empoderamiento, auto-eficacia, calidad de vida y variables sociales como apoyo social e integración social. En general, las relaciones son de signo negativo en la mayoría de los estudios y para todas las variables, con valores que oscilan entre -0,58 y -0,28. Este conjunto de trabajos ha revelado que el estigma experimentado guarda una correlación negativa con la calidad de vida y con la autoestima (Depla et al., 2005; Link et al., 2001; Markowitz, 1998; Rosenfield, 1997) y reduce el sentido de dominio personal (mastery) y esto, a su vez, incrementa el

auto-desprecio por parte de la persona con enfermedad mental (Wright et al., 2000).

Variables psiquiátricas: se encuentra una asociación positiva entre la severidad de los síntomas ($R=0,41$) y el estigma internalizado, y negativa con la adherencia al tratamiento ($R=-0,38$). Sorprendentemente ninguna de las demás variables clínicas estudiadas -diagnóstico, duración de la enfermedad, hospitalizaciones, conciencia de enfermedad, funcionamiento o tipo de tratamiento- han demostrado mantener relaciones significativas con el auto-estigma. En cuanto a la sintomatología los resultados son discordantes y mientras que en algunos trabajos se encuentra una correlación positiva con síntomas de depresión, psicosis y ansiedad (Ertugrul y Ulug, 2004; Link et al., 1997; Markowitz, 1998), algunos otros indican que no guarda correlación con los síntomas psicóticos o la sintomatología general (Dickerson et al., 2002; Markowitz, 1998).

Respecto a la metodología empleada, la mayoría de los trabajos son de tipo transversal y solamente un 13,3% de los estudios incluyen seguimientos. Sin embargo, los resultados de estos últimos son muy relevantes ya que ponen de manifiesto que el estigma internalizado se relaciona con el bajo uso de servicios, mayor número de necesidades no cubiertas, mayor malestar emocional, peor ajuste social, mayor severidad de síntomas depresivos y peor adherencia a la medicación.

Más allá de los resultados del meta-análisis citado, la literatura encuentra que con respecto a las estrategias más frecuentes que las personas con una enfermedad mental emplean para afrontar el estigma, aparecen algunas de carácter positivo, como buscar apoyo social e implicarse en organizaciones y en acciones para educar a la sociedad acerca de la enfermedad mental (Corrigan y Watson, 2005; Wahl, 1999). Pero también aparecen estrategias de carácter desadaptativo como, por ejemplo, mantener en secreto la enfermedad, retraerse a nivel social, o aislarse como forma de evitar el rechazo (Link et al., 1997; Muñoz, et al. 2009; Perlick et al., 2001; Vauth, 2007). Los resultados parecen mostrar que personas con mayor tamaño y mejor funcionamiento de la red de apoyo social es probable que presenten mejores expectativas de recuperación (Corrigan Giffort, Rashid, Leary y Okeke, 1999; Corrigan y Phelan, 2004; Liberman et al., 2002; Smith, 2000). Además, la percepción de estigma ha sido identificada con tendencias al aislamiento social y como un obstáculo para la recuperación (Landein, 2007). Un papel especial parece jugarlo el empoderamiento (empowerment), es importante destacar que es una de las variables más estudiadas a la hora de examinar el impacto del estigma internalizado en las personas con una enfermedad mental (Corrigan y Garman, 1997; Rogers, Chamberlin, Ellison y Crean 1997). Aunque su relación no es lineal: la observación de que algunas personas desarrollan baja autoestima frente a las experiencias de devaluación y discriminación, mientras otras permanecen relativamente indiferentes al estigma o reaccionan con em-

poderamiento y enojo, ha sido denominado “la paradoja del auto-estigma y la enfermedad mental” (Corrigan, 2004; Deegan, 1990; Corrigan y Watson, 2002).

Desde una perspectiva europea debe destacarse el estudio GAMIAN-Europa (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks, Broham, Elgie, Sartorius, Thornicroft and the GAMIAN Group, 2010) que ha investigado el auto-estigma, la discriminación percibida, el empoderamiento y la resistencia al estigma de las personas con esquizofrenia en 14 países europeos. El estudio se llevó a cabo mediante una encuesta postal en 14 países europeos (incluyendo España) (N= 1229). Se tomaron medidas de estigma internalizado (ISMI, Ritscher y Phelan, 2004), de empoderamiento (BUS, Rogers et al., 1997), Discriminación percibida (PDD, Link, 1987) y datos sociodemográficos y clínicos. Los resultados muestran que el 41,7% de las personas entrevistadas sufrían un auto-estigma, el 69,4% discriminación percibida y el 49,2% resistencia al estigma todas ellas en niveles moderados o altos. Las variables más predictivas del estigma internalizado fueron auto-estima/auto-eficacia, empoderamiento, discriminación percibida, conocer y estar de acuerdo con el diagnóstico y un alto número de contactos sociales.

3. MODELOS INTEGRADORES DE ESTIGMA INTERNALIZADO

Un paso más en la conceptualización del estigma internalizado lo supone la formulación de modelos teóricos que integran el juego de relaciones entre las variables que ha puesto de manifiesto la investigación.

El grupo que más ha aportado a la investigación sobre el estigma es el liderado por Patrick Corrigan que en distintas publicaciones ha ido proponiendo todo un modelo de funcionamiento del estigma internalizado. El Modelo Social-Cognitivo del estigma internalizado (Corrigan, Larson, y Kuwabara, 2008) considera que al igual que el estigma público, el estigma internalizado se compone de estereotipos, prejuicios y discriminación. Las personas que sufren enfermedad mental tienen prejuicios contra ellos mismos y tienden a estar de acuerdo con los estereotipos típicos de la enfermedad mental. El prejuicio conduce a las reacciones emocionales negativas, especialmente la baja autoestima y auto-eficacia (Wright et al., 2000). Debido a sus auto-prejuicios, las personas con problemas mentales pueden abandonar sus trabajos o perder las oportunidades de vida independiente (Link, Cullen, Struening, Shrout, y Dohrenwend 1989).

Corrigan y Watson (2002; 2007), destacan el papel de la identificación con el grupo estigmatizado. Las personas que no se identifican con el grupo estigmatizado, es probable, que permanezcan indiferentes a la estigmatización porque no sienten que los prejuicios y la discriminación se refieran a ellos. Sin embargo, los que se identifican con el grupo de

las personas con enfermedad mental se aplican el estigma a sí mismos (Jetten, Spears y Manstead, 1996). En caso de que consideren las actitudes estigmatizantes legítimas, su autoestima y auto-eficacia es probable que disminuya (Link, 1987; Markowitz, 1998; Rüsche, Matthias, Angermeyer y Corrigan, 2005). Si, por otra parte, lo consideran ilegítimo e injusto, probablemente reaccionen con enojo (Frable, Wortman, y Joseph, 1997). Las personas que están enojadas a menudo activan esfuerzos de potenciación. Esta perspectiva también sugiere que los individuos reducen sus redes sociales y las oportunidades en previsión del rechazo debido a la estigmatización incluso antes de las primeras hospitalizaciones, lo que conduce al aislamiento, al desempleo y, en consecuencia, a la reducción de ingresos económicos (Agerbo, Byrne, Eaton, y Mortensen, 2004; Mueller et al., 2006). También pueden estar menos dispuestos a buscar tratamiento debido a la percepción de estigma (Wrigley et al., 2005).

Un segundo esfuerzo es el realizado por Vauth (2007) al formular un modelo empírico del estigma internalizado. Su estudio tiene por objetivo demostrar cómo la dimensión de evaluación del auto-concepto (la auto-eficacia y el empoderamiento) media en los efectos psicológicos de la auto-estigmatización y tiene un papel en el afrontamiento de la estigmatización. Se realizó un trabajo con 172 pacientes ambulatorios diagnosticados de esquizofrenia, se tomaron medidas de estigma internalizado y de devaluación percibida, capacidad de afrontamiento frente a la estigmatización, auto-eficacia, potenciación, calidad de vida y depresión. La hipótesis principal del estudio de Vauth (2007) supone que el afrontamiento de la estigmatización mediante el aislamiento social y el secreto son estrategias que conllevan un aumento de los niveles de ansiedad anticipatoria. Ésta provoca un aumento en los niveles de percepción de la discriminación y la devaluación que consiguen producir efectos negativos en la auto-eficacia y el empoderamiento. El descenso de potenciación influye en la depresión y llega a reducir la calidad de vida. Esta hipótesis fue puesta a prueba mediante un modelo de ecuaciones estructurales y los resultados parecen apoyar la hipótesis propuesta: el 46% de la reducción en depresión y el 58% en calidad de vida podrían explicarse por el empoderamiento. Por otra parte, el 51% de la reducción del empoderamiento se explica por la reducción de la auto-eficacia, en un nivel más general de afrontamiento disfuncional y mayores niveles de estigma anticipado. Tomados en conjunto, estos datos sugieren que un estilo de afrontamiento evitativo actúa como un factor de riesgo del estigma, a través de la erosión de la auto-eficacia y el empoderamiento.

El tercer modelo es el propuesto por el grupo de Yanos, Roe y Lysaker (Yanos, Roe, Markus y Lysaker, 2008; Lysaker, Roe y Yanos, 2007). Presentan un modelo que profundiza en las relaciones entre el estigma internalizado, la recuperación y los resultados de las intervenciones, estudiando el estigma internalizado, la conciencia de enfermedad, la sintomatología, la auto-estima, la desesperanza y el afrontamiento en

una muestra de 102 personas con esquizofrenia. Se apoya la hipótesis de que el estigma internalizado aumenta los comportamientos evitativos (afrentamiento evitativo y evitación social) y los síntomas depresivos. Estos resultados estarían relacionados en una doble dirección por la esperanza y la auto-estima. De este modo, el estigma internalizado tendría efectos negativos en la inserción laboral y en la sintomatología porque reduce la esperanza y la auto-estima. Esta reducción podría facilitar el inicio o empeoramiento de los síntomas depresivos, la evitación social y un estilo de afrontamiento evitativo. Desde este modelo, el enganche y la implicación con la rehabilitación y las expectativas de recuperación juegan un papel relevante en el proceso de recuperación de las personas con enfermedad mental grave.

4. MODELO EMPÍRICO SOCIO-COGNITIVO-COMPORTAMENTAL DE ESTIGMA INTERNALIZADO¹

Los trabajos revisados han supuesto un importante avance en el conocimiento de las variables relacionadas con el estigma internalizado. Sin embargo, desde nuestro punto de vista, no se ha llegado a establecer suficientemente el papel de cada variable en el origen y las consecuencias del auto-estigma en las personas con enfermedad mental grave. Para tratar de identificar de forma empírica estas relaciones, se planificó un estudio que tuviese en cuenta las principales variables sociales, cognitivas y comportamentales relacionadas con el estigma internalizado. Se elaboró la propuesta de un modelo de ecuaciones estructurales socio-cognitivo-comportamental que ayudara a entender el papel que el estigma social y las experiencias de discriminación tienen en la génesis del estigma internalizado y cómo éste interactúa con las expectativas de recuperación para, a su vez, influir en los resultados obtenidos por la rehabilitación psicossocial en distintos niveles (Muñoz, Sanz, Pérez-Santos y Quiroga, 2011).

Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en la Red de Atención Social a personas con enfermedad grave y persistente de la Comunidad de Madrid, todos los usuarios de esta red han sido diagnosticados de enfermedad mental grave y persistente por los Servicios de Salud Mental y reciben tratamiento psiquiátrico y rehabilitación psicossocial. Se entrevistó a 108 personas con enfermedad mental grave y persistente con un rango de edad entre 18 y 65 años. (para una descripción detallada de la metodología seguida en este trabajo ver Muñoz, Pérez-Santos, Crespo y Guillén, 2009 y Muñoz, Sanz, Pérez Santos y Quiroga, 2010).

¹ El Modelo citado ha sido publicado por Muñoz, M., Sanz, M., Pérez-Santos, E. y Quiroga, M.A. (2010) en *Psychiatry Research*, 186, 402-408 y se presenta en cierto detalle para facilitar su comprensión a todos los lectores y, de forma especial, su difusión entre los lectores de habla hispana.

Instrumentos

Se emplearon los siguientes instrumentos:

Variables sociodemográficas: el cuestionario incluyó una ficha de datos que aportaba información sociodemográfica general.

Variables clínicas: se extrajo de las historias clínicas de los participantes e incluyó aspectos como diagnóstico, sintomatología y fecha de inicio de la enfermedad entre otras.

Estigma: Se incluyó la versión española del Attribution Questionnaire (AQ-27) (Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, y Kubiak, 2003; Muñoz et al., 2009).

Estigma internalizado: se utilizó la versión española del Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) (Muñoz et al., 2009; Ritsher, Otilingam, Grajales, 2003).

Funcionamiento psicossocial: Los datos relativos al Funcionamiento Psicossocial se obtuvieron a través de la Escala de Funcionamiento Social: Social Functioning Scale (SFS) (Birchwood, Smith, Cochrane, y Wetton, 1990), en la adaptación de Vázquez-Morejón y Jiménez García-Bóveda (2000).

Expectativas de recuperación: Se empleó la versión española del Recovery Assessment Scale (RAS) (Corrigan, Giffort, Rashid, Leary, y Okeke, 1999; Muñoz et al., 2009). La escala evalúa empoderamiento, habilidad de afrontamiento y calidad de vida.

Experiencias directas de discriminación: La evaluación de esta variable se llevó a cabo mediante la valoración de la discriminación percibida subjetivamente en 11 situaciones diferentes en las que las personas que padecen una enfermedad mental pueden haberse sentido discriminadas por el hecho de padecerla.

Análisis de datos

Las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra fueron sometidas a un análisis descriptivo. A continuación, se diferenció a las personas en función de las puntuaciones en estigma internalizado (ISMI, Ritsher et al., 2003), se llevó a cabo un análisis de todas las variables para identificar aquellas con diferencias significativas y se realizó un análisis correlacional entre todas las variables que mostraron diferencias significativas y con la puntuación total del ISMI. Para su inclusión en el modelo de ecuaciones estructurales se seleccionaron todas aquellas variables que resultaron significativas. El modelo se llevó a cabo utilizando los programas SPSS 16.0 y AMOS 7.0. (SPSS, 2007; Arbuckle, 2006) (para una descripción detallada del análisis y de los resultados ver Muñoz et al., 2011).

Resultados

La muestra estudiada presentaba unas características similares a las del total de personas con enfermedad mental atendidas en la red completa de servicios de Madrid en lo relativo a características sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios, etc.) (Rodríguez, Muñoz y Panadero, 2007) lo que apoya su representatividad. Es de destacar el escaso papel de las variables clínicas, coincidiendo con Markowitz (1998) y Vauth (2007), no se encuentran diferencias significativas dentro de las características clínicas que se consultaron a través del historial clínico, como el diagnóstico, el tiempo psicótico o el tiempo de evolución del trastorno.

En función de las relaciones encontradas se procedió a la búsqueda de un modelo de ecuaciones estructurales que diera cuenta de las relaciones existentes entre las distintas variables. Después de diversos ensayos, se propone un modelo cuyos índices de ajuste son adecuados: ($\chi^2 = 40.0$, $df = 28$) y mantiene una excelente capacidad explicativa: CMIN / DF = 1.429; $p = .066$; TLI = .944; CFI = .971; RMSEA = .063 (.000 a .105).

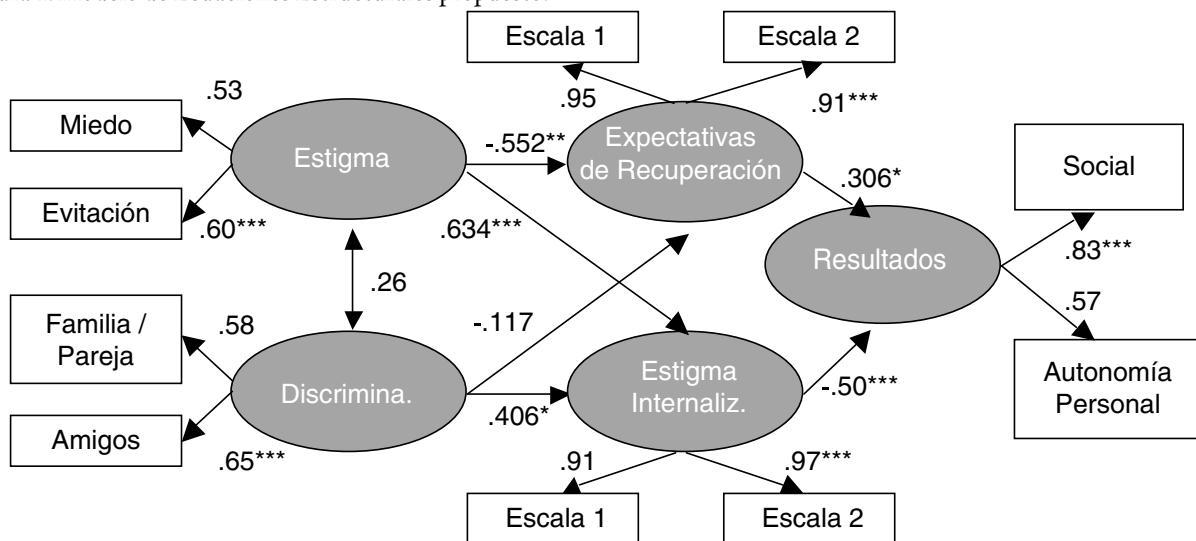
En la Figura 1 podemos apreciar como el estigma y las experiencias de discriminación son dos variables latentes que dependen estadísticamente de los datos de sus subescalas asociadas mediante regresión, éstas aparecen como significativas en el análisis de datos (miedo; evitación; familia/pareja; amigos). El constructo latente estigma tiene su contenido cuantificable en las subescalas de miedo y evitación, teniendo mayor peso evitación (0.60) y miedo (0.53). El constructo latente de experiencias de discriminación se crea a través de las subescalas de discriminación en el área de familia y pareja (0.58), y discriminación en el área de amigos (0.65).

Entre las variables de estigma y experiencias de discriminación se ha trazado una relación de covarianza que no alcanza la significación estadística pero que resulta necesaria para el ajuste del modelo. A su vez, el estigma influye en el constructo latente de las expectativas de recuperación de la persona con enfermedad mental (con dos subescalas split-half con pesos .97 y .91), mediante una regresión negativa altamente significativa y en el del estigma internalizado de forma positiva. Las expectativas de recuperación (split-half con .95 y .91) siguen un camino inverso: relación positiva con estigma internalizado y negativa con expectativas de recuperación. Finalmente, las expectativas de recuperación y el estigma internalizado modulan los resultados conductuales, tanto de funcionamiento social (.83), como de autonomía personal (.57).

Discusión

En función de todo lo anterior, el modelo combina variables de contenido social (experiencias de discriminación), cognitivo (estigma, estigma internalizado, expectativas de recuperación) y comportamental (funcionamiento psicosocial, autonomía personal) que puede expresarse en 3 momentos. Se consideran variables de claro contenido social como las experiencias de discriminación sufridas y cognitivo-social como el estigma. La primera de ellas –experiencias de discriminación- relacionada directamente con las experiencias sufridas en el ámbito social más próximo (pareja/familia y amigos) y la segunda –estigma- dependiendo principalmente de los componentes de miedo y evitación. De acuerdo con algunos autores (Agerbo, Byrne, Eaton y Mortensen, 2004; Mueller et al., 2006) las redes sociales de las personas con enfermedad mental tienden a ser pequeñas y a mediar la interiorización del estigma. Este hecho podría explicar el peso tan importante de la pareja/familia y amigos cercanos, en el estigma público percibido por las personas

Figura 1. Modelo de Ecuaciones Estructurales propuesto.



Nota: el modelo de ecuaciones estructurales: los rectángulos representan variables observadas. Los óvalos representan variable no observadas latentes. El número que se indica junto a cada conector es el valor de los pesos de regresión estandarizados, con su significación representada por asteriscos: *; $p < .05$; **; $p < .01$; ***; $p < .001$.

con enfermedad mental. A su vez, existe una relación positiva entre estigma público y el número de experiencias de discriminación sufridas. La relación positiva encontrada entre estigma y estigma internalizado parece coincidir con estudios previos (Jetten et al., 1996) y con el hecho señalado por Hayward y Bright (1997) respecto a que muchas personas con enfermedad mental conocen los estereotipos acerca de su grupo, como, por ejemplo, la creencia de que las personas con enfermedad mental son incompetentes y, por tanto, pueden llegar a interiorizarlas como propias. Igualmente, la investigación parece haber puesto de manifiesto que el estigma público percibido por la persona puede llegar a disminuir la autoestima y la autoeficacia y a limitar las posibilidades de recuperación (Link, 2001; Rüsche et al., 2005; Wright, 2000). En el modelo actual esta hipótesis se plasma en la influencia que los factores de mayor contenido social parecen ejercer sobre los de mayor contenido cognitivo, como son el estigma internalizado y las expectativas de recuperación. A diferencia de Corrigan (Corrigan y Watson, 2002; Corrigan, Watson y Barr, 2006) no se ha incluido en el modelo el hecho diferencial que supone la identificación o no con el grupo estigmatizado, aunque esto no significa que no se considere importante en términos de procesamiento cognitivo-social. En el presente caso, en la misma línea de Corrigan et al. (2008), el estigma público parece mantener una relación negativa con las expectativas de recuperación y positiva con el estigma internalizado. Mientras que las experiencias de discriminación invierten la tendencia: relación positiva con el estigma internalizado y negativa con las expectativas de recuperación.

Llegando al tercer paso, de acuerdo con las observaciones de Link (1987) es probable que la internalización del estigma público redunde en un peor funcionamiento cognitivo y conductual por parte de la persona. También es conocido como el estigma puede convertirse en una barrera de acceso para los usuarios en el cuidado de su salud, el tratamiento, los recursos sociales, la inclusión social y las oportunidades de recuperación (Kadri y Sartorius, 2005; Wahl, 1999; Wrigley, Jackson, Judd y Komiti, 2005). Estudios previos que han utilizado el mismo instrumento para medir las expectativas de recuperación (RAS, Corrigan et al., 1999) sugieren que el resultado total de la escala está asociado con el funcionamiento psicosocial y la sintomatología (Corrigan et al., 1999). Igualmente, algunos estudios señalan como el estigma influye negativamente en el tamaño y calidad de las redes sociales y, por tanto, del funcionamiento social (Angell, Cooke y Kovac, 2005; Link et al., 1989; Yanos, Rosenfield y Horwitz, 2001). En esta línea, se conoce también como una alta percepción del estigma puede llegar a afectar a la función social de la persona (Lysaker, Roe y Yanos, 2006). En el modelo propuesto este conjunto de datos se ha abordado en el tercer paso. De esta forma, los procesos anteriormente mencionados influyen en los resultados observables en el funcionamiento psicosocial, considerado en dos dimensiones: funcionamiento social y autonomía personal. En am-

bos casos con una relación inversa con el estigma internalizado y directa con las expectativas de recuperación. Vauth (2007) señala como la relación entre el estigma internalizado y los resultados en el funcionamiento psicosocial y la sintomatología depresiva son mediados por la auto-eficacia y el empoderamiento. Respecto al empoderamiento, como se ha comentado, no ha sido posible incluirlo en el modelo a pesar de los repetidos intentos realizados al mantenerse independiente del estigma internalizado. Tampoco hemos incluido medidas explícitas de auto-eficacia y ya se ha comentado como la sintomatología (principalmente psicótica y no exclusivamente depresiva) parece ser independientes del estigma internalizado en la muestra estudiada. Consideramos que en un modelo más explícito de la relación entre el estigma internalizado y los resultados comportamentales podrían estar presentes las variables propuestas por Vauth (2007) –coping, auto-eficacia y empoderamiento- y las identificadas por Corrigan y Watson (2002; 2006) respecto a las diferentes maneras de internalizar el estigma público al identificarse en mayor o menor medida con el grupo estigmatizado.

5. IMPLICACIONES PARA LA INTERVENCIÓN

Al revisar la literatura sobre las intervenciones eficaces puestas en marcha para paliar o corregir los efectos del estigma internalizado, se observa un número importante de recomendaciones de acción, éstas están basadas en los modelos teóricos subyacentes propuestos y en la investigación con distintas variables y factores considerados relevantes. El empoderamiento de las personas con enfermedad mental y/o sus familias parece jugar un papel clave en la lucha contra la internalización del estigma (Corrigan et al., 2008). De forma complementaria se ha observado como la resistencia al estigma (Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek y Amering, 2011) correlaciona positivamente con la auto-estima, el empoderamiento y la calidad de vida y negativamente con el estigma y la depresión. A su vez, una red social suficiente, estar casado o soltero (no separado) y recibir tratamiento ambulatorio se relaciona positivamente con la resistencia al estigma. En una línea similar y de forma concordante con el modelo propuesto, Tsang, Fung y Chung (2010) encuentran que la relación entre auto-estigma (niveles bajos), estadio de cambio (preparación para la acción) y funcionamiento global (buen funcionamiento) predicen la adherencia a la intervención en personas con esquizofrenia. Es decir, la intervención sobre el estigma internalizado deberá tratar de que las personas avancen en sus estadios de cambio hasta la preparación para la acción y sigan los tratamientos psiquiátricos y psicosociales adecuados. La rehabilitación psicosocial parece que debe centrar su atención en la recuperación y/o mejora de la red social de la persona y en la potenciación de la persona con enfermedad mental y su familia para provocar mejoras en la auto-estima, la auto-eficacia y la calidad de vida.

Sin embargo, los datos empíricos de la eficacia de las intervenciones propuestas son muy escasos. De hecho, Livingston y Boyd (2010) en la revisión ya citada, solamente encuentran 22 trabajos que incluyeran medidas longitudinales de auto-estigma, de ellos solamente 6 reunían criterios de calidad aceptables. Pero lo más relevante es que solamente 2 de ellos se referían a los cambios ocurridos en el tiempo por efecto de una intervención. Griffiths, Christense, Jorn, Evans y Groves (2004) encuentran efectos moderados pero significativos de una intervención en personas con depresión. Mientras que MacInnes y Lewis (2008) encuentran cierta efectividad en una intervención grupal breve (6 semanas) de carácter cognitivo en personas con enfermedad mental grave y persistente usuarias de servicios de rehabilitación psicosocial. El programa consiguió una disminución significativa de las variables de estigma internalizado, pero este cambio no correlacionó con la modificación de la auto-estima, la auto-aceptación y/o el bienestar psicológico general.

Recientemente, Roe, Hasson-Ohayon, Derhi, Yanos y Lysaker (2010) han contrastado la eficacia de técnicas narrativas y de terapia cognitiva para la mejora del estigma internalizado con resultados positivos. Se producen distintos efectos positivos como: mejorías cualitativas en el aprendizaje experiencial, aparecen cambios positivos en la experiencia del self, se adquieren habilidades cognitivas, aumenta la esperanza, mejora el afrontamiento y se producen cambios emocionales. Estos resultados parecen potenciarse por factores tales como la alianza terapéutica y el papel activo de los participantes en la intervención.

En definitiva, el estado de la investigación sobre el estigma internalizado y, de forma más concreta, el modelo propuesto, ayudan a crear un marco de reflexión e investigación sobre la aparición, mantenimiento y efectos del estigma internalizado y ofrecen algunas claves para la implementación de la lucha contra el estigma. Ésta debe orientarse en distintos ejes: por un lado, acciones estructurales y sociales que permitan reducir el estigma público y las barreras sociales que éste impone a los grupos afectados. Desde el reconocimiento y defensa de derechos (por ejemplo, Convención de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad o Libro verde sobre la salud mental en Europa), hasta acciones legales y judiciales individuales, pasando por campañas de sensibilización y defensa masivas y prolongadas desde la escuela hasta los medios de comunicación (por ejemplo, campaña Changing Minds en Inglaterra). Por otro, acciones sobre las familias y personas cercanas a las personas con enfermedad mental grave (amigos, educadores, empleadores, etc.) que ayuden a reducir el impacto de la discriminación sobre las personas con enfermedad mental en sus ámbitos de relación social más directa y frecuente. Podemos concluir haciendo hincapié en la necesidad de potenciar áreas de investigación que permitan a los profesionales que trabajan directamente con los usuarios de los servicios de salud mental poner en marcha programas y líneas de intervención basados en que la

persona desarrolle autonomía personal, tenga una vida independiente, potencie sus capacidades y pueda ajustar sus procesos de identificación y acción personal y social en relación con el estigma para posibilitar su integración social.

REFERENCIAS

- Agerbo, E., Byrne, M., Eaton, W. y Mortensen, P. (2004). Marital and labor market status in the long run in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 61, 28-33.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th ed., text revision*. Washington D.C.: American Psychological Association.
- 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* (pp. 69-98). Washington D.C: American Psychological Association.
- Angermeyer, M. C. y Matschinger, H. (2003). The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108, 4, 304-309.
- Arbuckle, J. L. (2006). *Amos 7.0 User's Guide*. Chicago: Inc., Amos Development Corporation.
- Birchwood, M., Smith, J., Cochrane, R. y Wetton, S. (1990). The Social Functioning Scale: The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programs with schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 157, 853-859.
- Broham E., Elgie, Sartorius N., Thornicroft G. y the GAMIAN Group (2010) Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with Schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research*. Doi10.1016/j.schres.2010.02.1065
- Corrigan, P.W. y Garman, A.N. (1997). Some considerations for research on consumer empowerment and psychosocial interventions. *Psychiatric Services*, 48, 347-352
- Corrigan, P.W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M. y Okeke, I. (1999). Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal*, 53, 231-239.
- Corrigan, P.W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology-Science & Practice*, 7, 48-67.

- Corrigan, P.W. y Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53.
- Corrigan, P.W., Markowitz, F.E., Watson, A.C., Rowan, D. y Kubiak, M.A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44, 162-179.
- Corrigan, P.W. (2004). *Beat the stigma and discrimination! Four lessons for mental health advocates*. IL: Recovery Press, Tinley Park.
- Corrigan, P. W., y Miller, F. E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. Manuscript submitted for publication. Corrigan, P.W. y Phelan (2004).
- Corrigan, P.W. y Watson, A.C. (2004). At issue. Stop the stigma: Call mental illness a brain disease. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 477-479.
- Corrigan, P. W. y Watson, A. C. (2005). Findings from the National Comorbidity Survey on the Frequency of Violent Behaviour in Individuals with Psychiatric Disorders. *Psychiatric Research*, 136, 153-162.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C., Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25, 875-884.
- Corrigan, P.W. y Watson, A.C. (2007). The Stigma of Psychiatric Disorders and the Gender, Ethnicity, and Education of the Perceiver. *Community Mental Health Journal*, 43, (5), 439-458
- Corrigan, P.W., Larson, J.E. y Kuwabara, S.A. (2008). Social psychology of stigma for mental illness: Public stigma and self-stigma. In: J.E. Maddux & J.P. Tangley (Eds.), *Social Psychological Foundations of Clinical Psychology*. New York: Guilford Press.
- Corrigan, P.W. Roe, D. y Tsang, H.W.H. (2011) *Challenging the stigma of mental illness: lessons for therapists and advocates*. New York: Wiley and Sons.
- Crespo, M., Muñoz, M., Pérez-Santos, E. y Guillén, A.I. (2007). Stigma associated with severe and persistent mental illness among the general population of Madrid (Spain): descriptive study. *Community Mental Health Journal*, 44, 393-403.
- Crisp, A. H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I. y Rowlands, O.J. (2000). Stigmatization of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Deegan, P. E. (1990). Spirit breaking: When the helping professions hurt. *The Humanistic Psychologist*, 18(3), 301-313.
- Depla, M., de Graaf, R., van Weeghel, J. y Heeren, T.J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 146-153.
- 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, 143-156.
- Dietrich, S., Matschinger, H. y Angermeyer M.C. (2006). The relationship between biogenetic casual explanations and social distance toward people with mental disorders: results from a population survey in Germany. *International Journal of Social Psychiatry*, 52, 166-74.
- Ertugrul, A. y Ulug, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 73-77.
- Frable, D.E.S., Wortman, C. y Joseph, J. (1997). Predicting self-esteem, well-being, and distress in a cohort of gay men: the importance of cultural stigma, personal visibility, community networks, and positive identity. *Journal of Personality*, 65, 599-624.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. N.J.: Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Gray, A.J. (2002). Stigma in psychiatry. *Journal of Royal Society of Medicine*, 95, 72-76.
- Griffiths K.M., Christensen H., Jorm A.F, Evans K. y Groves C. (2004). Effect of web-based depression literacy and cognitive-behavioural therapy interventions on stigmatising attitudes to depression: randomised controlled trial. *British Journal Psychiatry*, 185, 342-9.
- Hayward, P., Bright, J.A. (1997). Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 6, 345-354.
- Jetten, J., Spears, R., Manstead, A.S.R. (1996). Intergroup norms and intergroup discrimination: Distinctive self-categorization and social identity effects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 1222-1233.
- Kadri, N., Sartorius, N. (2005). The global fight against the stigma of schizophrenia. *Public Library of Science Medicine*, 2, 0597-0599.
- Landeen, J.L., Seeman, M.V., Goering, P., Streiner, D., (2007). Schizophrenia: effects of perceived stigma on two dimension of recovery. *Clin. Schizophrenia*, 1, 64-69.

- Lauber, C., Anthony, M., Ajdacic-Gross, V. y Rossler, W. (2004). What about psychiatrists' attitude to mentally ill people?. *European Psychiatry, 19*(7), 423-7.
- Lieberman, R.P., Kopelowicz, A., Ventura, J., Zarate, R. y Mintz, J. (2002). Operacional criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International review of Psychiatry, 14*, 256-72.
- Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review, 52*, 96-112.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., ShROUT, P. y Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review, 54*, 400-423.
- Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C. y 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*, 177-190.
- Link B., Phelan J., Bresnahan M., Stueve A. y Pescosolido B.(1999). Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance. *American Journal Public Health, 89*, 1328-33.
- Link, B.G., Struening, E., Neese-Todd, S., Asmussen, S. y Phelan, J. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services, 52*, 1621-1626.
- Livingston, J.D. y 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, 71*, 2150-2161.
- Lysaker, P.H., Roe, D. y Yanos, P.T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin, 33*, 192-199.
- MacInnes D.L. y Lewis M. (2008). The evaluation of a short group programme to reduce self-stigma in people with serious and enduring mental health problems. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 15*, 59-65.
- Manzo, J. F. (2004). On the sociology and social organization of stigma: some ethnomethodological insights. *Human Studies, 27*(4), 401-416.
- Markowitz, F.E. (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*, 335-347.
- Markowitz, F.E. (2001). Modeling processes in recovery from mental illness: Relationships between symptoms, life satisfaction, and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior, 42*, 64-79.
- Marwaha, S. y Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment- a review. *Journal of Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39*, 5, 337-49.
- Mueller, B., Nordt, C., Lauber, C., Rueesch, P., Meyer, P.C., Roessler, W. (2006). Social support modifies perceived stigmatization in the first years of mental illness: A longitudinal approach. *Social Science and Medicine, 62*, 39-49.
- Muñoz, M.; Pérez Santos, E.; Crespo, M. y Guillén, A. (2009): *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Complutense.
- Muñoz, M., Sanz, M., Pérez-Santos, E. y Quiroga, M.A. (2011). Proposal of a socio-cognitive-behavioral structural equation model of internalized stigma in people with severe and persistent mental illness. *Psychiatry Research, 186*, 402-408.
- Page, S. (1980). Social responsiveness toward mental patients: The general public and others. *Canadian Journal of Psychiatry, 25*, 242-6.
- Perlick, D., Robert A., Rosenheck, M.D., Clarkin, J., Sirey, J., Salah, J., Struening, E., 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, 52*, 1627-1632.
- Prior, L., Wood, F., Lewis, G. y Pill, R. (2003). Stigma revisited, disclosure of emotional problems in primary care consultations in Wales. *Social Science Medicine, 56*, 10, 2191-2200
- Ritsher, J.B., Otilingam, P.G., Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research, 121*, 31-49.
- Ritsher, J., Phelan, J. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research, 129*, 257-265.

- Rodríguez, A., Muñoz, M., Panadero, S. (2007). Descripción de una red de recursos de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica: el caso de la Comunidad de Madrid. *Rehabilitación Psicosocial*, 4, 41-48.
- Rogers E.S., Chamberlin, J., Ellison M.L., Crean T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.
- Roe, D., Hasson-Ohayon, I.; Derhi, O. Yanos, P. T. y Lysaker, P.H. (2010). Talking About Life and Finding Solutions to Different Hardships: A Qualitative Study on the Impact of Narrative Enhancement and Cognitive Therapy on Persons With Serious Mental Illness. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 198, 11, 807-812.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.
- Rüsch, N., Matthias, C., Angermeyer, B., Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- Sartorius, N. (1998). Stigma: what psychiatrists can do about it. *Lancet*, 325, 1058-9.
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T. y Amering, M. (2011). Stigma Resistance in Patients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 2, 316-323.
- Smith, M.K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability: Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 149-158.
- SPSS (2007). *SPSS Version 16.0*. Chicago: SPSS.
- Thornicroft, G., 2006. *Shunned: Discrimination against people with mental illness*. University Press, Oxford.
- Tsang H.W., Fung K.M. y Chung R.C. (2010). Self-stigma and stages of change as predictors of treatment adherence of individuals with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 180, 1, 10-15
- Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M., Corrigan, P.W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58, 875-884.
- Vázquez-Morejón, A.J., Jiménez García-Bóveda, R. (2000). Social Functioning Scale (S.F.S): New contributions concerning its psychometrics characteristics in a Spanish adaptation. *Psychiatry Research*, 93, 247-256.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumer's experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467-478.
- Wright, E. R., Gronfein, W. P., Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 68-90.
- Wrigley, S., Jackson, H., Judd, F., Komiti, A. (2005). Role of stigma and attitudes toward help-seeking from a general practitioner for mental health problems in a rural town. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 514-521.
- Yanos, P.T., Rosenfield, S., Horwitz, A.V. (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 37, 405-19.
- Yanos, P.T., Roe, D., Markus, K., Lysaker, P.H. (2008). Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 59, 1437-1442.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue cofinanciado por la obra social de Caja-madrid [fundación social de la cajamadrid] y la Comunidad de Madrid. Los autores desean expresar su agradecimiento a María Crespo, Ana Isabel Guillén y María de los Ángeles Quiroga por su participación en los distintos momentos del estudio inicial.