

¿Nuestros comportamientos afectan? Relación entre la vivencia familiar, el apoyo social y el estigma internalizado en personas con trastorno mental grave.



Marta Pinillos Arpón

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Pontificia de Comillas

Trabajo Fin de Máster

Directora: Sara Ben Bouchta del Viejo

24 de Mayo de 2022

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo estudiar, con el fin último de visibilizar, la manera en la que nuestros comportamientos, actitudes y contexto pueden influir en el estigma internalizado de personas con trastorno mental grave, interfiriendo o potenciando su recuperación. Para ello se estudió el efecto de la vivencia familiar en el desarrollo del estigma internalizado y el efecto del apoyo social como variable protectora. A través de la Confederación Salud Mental España se pudo acceder a una muestra clínica (N=84) procedente de Logroño, Madrid y Salamanca. Se llevó a cabo R de Pearson para estudiar las correlaciones entre las tres variables y posteriormente una regresión lineal múltiple. Mediante un ANOVA de un factor se estudiaron las diferencias del autoestigma entre comunidades autónomas. Mediante la prueba t de Student se midió si hay diferencias entre la media de autoestigma de personas que acuden a una asociación y la media de autoestigma que se obtuvo de un estudio a población española con trastorno mental grave en 2014. Se realizó un ANOVA de un factor para medir si el uso de uno o varios recursos de salud mental afectaba en la variable estigma internalizado. Los resultados mostraron una correlación positiva entre la vivencia familiar y el estigma internalizado y una correlación negativa entre el apoyo social y el estigma internalizado. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el uso de recursos ni en el efecto de la interacción de las variables.

Palabras clave: Trastorno mental grave (TMG), enfermedad mental, asociaciones salud mental, estigma, estigma familiar percibido, estigma internalizado, autoestigma, familia, apoyo social y alta emoción expresada.

Abstract

The aim of this research was to study - with the final goal of raising awareness - the way our behavior, attitude and background can influence on the internalized stigma of people with severe mental disorder, interfering or increasing their recovery. To do so we have studied the effect of the family environment on the development of the internal stigma and the effect of social support as a protective variable. Thanks to Confederación Salud Mental España we accessed a clinical sample (N=84) coming from Logroño, Madrid and Salamanca. Using R of Pearson we studied the correlation among the three variables, and subsequently a multiple linear regression. Through an ANOVA model made out of one factor we studied the differences in selfstigma between the three Autonomous Communities. Throughout t Student model we measured the existence of differences between the average of selfstigma of people that go to and association and the Avery selfstigma obtained from a study done to the Spanish population with severe mental disorder done in 2014. We realized one factor ANOVA to measure if the use of one or several mental health resources impacted the internal stigma variable. The outcome showed a positive correlation between the family background and the internal stigma, whereas a negative correlation between the social support and the internal stigma. No statistically significant evidence was found between the use of resources nor the interaction between variables

Key words: severe mental disorders, mental illness, mental health associations, perceived family stigma, internalized stigma, self-estigma, family, social support and expressed emotion

1. Introducción:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) un 9.2% de la población total tiene algún tipo de trastorno mental y entre un 19% y un 26% de ellos, lo desarrollarán a lo largo de su vida. Los datos muestran cómo la prevalencia de los trastornos mentales va en aumento y se considera que son la segunda causa de discapacidad en el mundo. En España, una de cada cuatro personas tiene alguna enfermedad mental. Los trastornos mentales (o enfermedad mental) tienen muchas repercusiones sociales, laborales y familiares, por lo que, considerando la magnitud de éstas en la población, se necesitan estudios e investigaciones sobre la enfermedad mental y todo aquello que la rodea; cómo abordarla y qué factores influyen en su tratamiento. (OMS, 2019)

En numerosas ocasiones, el trastorno mental (TM) y el trastorno mental grave (TMG) se han utilizado indistintamente como concepto.

El primero es considerado más frecuente y abarca todas las problemáticas que engloban a la enfermedad mental. El trastorno mental grave, concepto a estudio en esta investigación, es más específico, discapacitante y, por ende, más discriminado. (Goldman et al., 1981). El Plan Estratégico de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid (CSCM) expone que, al menos un 1% de la población, sufre un trastorno mental grave (TMG) (CSCM, 2018).

Para delimitar qué es un trastorno mental grave se establecieron tres dimensiones: diagnóstico, duración y discapacidad. Pero, pese a sentar unas bases definitorias y distintivas entre conceptos, a día de hoy, no existe una definición exacta, puesto que los profesionales del ámbito sanitario discrepan en algunas de estas variables propuestas (Conejo et al., 2014). Aun así, a grandes rasgos, se consideran trastornos mentales graves a, los diagnósticos que engloban: trastornos psicóticos, esquizofrenia, trastornos de personalidad, trastornos afectivos mayores y

trastornos bipolares. Estos, pueden aparecer a lo largo de la vida, episódica o persistentemente, con duración mayor a dos años y discapacidad en referencia a la forma de afectación: nivel personal, laboral, social y/o familiar (Roldán et al., 2014).

Antiguamente, las personas con trastornos mentales ingresaban en hospitales psiquiátricos (manicomios) con la única premisa de ser pacientes encerrados a lo largo de su vida, sin opción a recuperación. Kraepelin (1919) definía la esquizofrenia como un proceso hacia el deterioro psíquico y manuales como el DSM-III y DSM-IV corroboraban esta visión fatalista de los trastornos mentales (como se citó en Liberman y Kopellwicz, 2004).

A mediados del S.XX, a la par que los movimientos de liberación y sociales de la época, comenzó un periodo de desinstitucionalización, dónde se empezó a priorizar a la persona y no a la enfermedad. En España el cambio de paradigma se produjo en 1985, a manos de la Reforma Psiquiátrica, y a partir de ese momento se tendió a: evitar la hospitalización, acabar con los hospitales psiquiátricos y crear nuevos recursos en el contexto comunitario (Hernández, 2017).

Esta nueva óptica requirió reformular la definición de trastorno mental que era conocida hasta el momento, haciendo considerar de otra manera la enfermedad mental, su desarrollo y tratamiento. El modelo médico anterior, consideraba la recuperación como algo clínico, la cual consistía en la remisión de los síntomas gracias al tratamiento farmacológico (Bellack, 2006).

Frente a dicho modelo médico, emerge el enfoque basado en la recuperación, que comienza a tener gran relevancia en los trastornos, puesto que los estudios la asocian con mayores puntuaciones en niveles de autoestima, calidad de vida y empoderamiento de las personas que los sufren (Corrigan, 2004).

Liberman y Kopellwicz (2004) defendían que la recuperación de un trastorno mental depende de cuatro variables: llevar una vida independiente, capacidad de relación con los otros, remisión de síntomas y funcionalidad laboral; siendo la vida independiente el constructo más significativo del estudio.

Con la consideración de otras variables influyentes en ella, la recuperación se empezó a orientar a lo personal, trabajando desde un enfoque más holístico y centrándose en la persona, con un proceso terapéutico que incidía en la individualidad, capacidad de elección, apoyo de compañeros y se focalizaba en las fortalezas de los usuarios con TMG (Jaeger y Hoff, 2012). De esta manera, se reforzó la importancia de lo comunitario; el trabajo en sociedad, dónde se abogaba por una práctica clínica que estudiara a la persona y su ámbito (pares y familia), los cuales son factores esenciales en la recuperación (Desviat, 2011).

González y Rodríguez (2010) centraron su trabajo en la atención comunitaria, ofreciendo apoyo y recursos a los familiares de personas con enfermedad mental, para conocer la dinámica familiar y sentar bases para una buena comunicación y solución de problemas facilitando el día a día de usuarios y familiares.

Desde el enfoque sistémico, la familia es considerada una unidad relacional que ejerce un papel fundamental en la enfermedad. La teoría del doble vínculo, aunque no ha llegado a ser concluyente para explicar la etiología de la enfermedad mental, exponía que la familia y una buena comunicación familiar influyen en la recuperación de las personas con trastorno mental grave (Acevedo y Vidal, 2019).

De esta manera, las intervenciones son cada vez más psicosociales y los centros tratan de enfocar sus recursos al apoyo, psicoeducación, orientación y promoción, tanto de las personas con TMG como de sus familias (González y Rodríguez, 2010).

Hoy en día, existen múltiples instituciones a nivel comunitario encargadas de la rehabilitación, tales como los centros de rehabilitación psicosocial, equipos de apoyo social comunitario, centros de día, pisos tutelados, mini residencias, etc. que conforman dicha red de atención social y promueven el bienestar de sus usuarios mediante talleres, programas y apoyo entre pares y familiares (Hernández, 2017).

Este nuevo modelo socio-comunitario promueve valores como: la autonomía, autodeterminación, crecimiento y empoderamiento de la persona. De esta manera se la reconoce como protagonista de su propio proceso terapéutico y de su enfermedad (Rosillo et al., 2013).

Estudios cualitativos con personas que han logrado procesos de recuperación sobre sus trastornos mentales graves recalcan la importancia de una red apoyo social, junto con el empleo o estudio, tomar los fármacos pautados, control del medio, enfoque en el bienestar, entrenamiento cognitivo y la espiritualidad, entre otros, como factores protectores y beneficiosos para la recuperación (Lieberman y Kopellwicz, 2004).

Riches et al. (2016) barajaban la idea de que las personas con TMG puedan llevar una vida plena y satisfactoria más allá de los síntomas, y estudiaron las variables necesarias para el bienestar subjetivo, siendo el apoyo social una de las variables principales, el cual se asocia a su vez, a largos periodos de remisión de los síntomas en personas con esquizofrenia.

Por tanto, la recuperación personal requiere de servicios y/o contextos que fomenten relaciones sanas y de apoyo mutuo entre usuarios con TMG, promoviendo sus fortalezas para

construir una identidad positiva. Para ello, el equipo sanitario que lo conforme debe ser respetuoso y alentar a los sujetos a tomar sus propias decisiones, junto con apoyo externo, como familiares, que les acompañen en su proceso terapéutico (Cárcamo et al., 2019).

Uno de los mayores obstáculos en la recuperación de las personas con enfermedad mental ha sido el estigma, tanto social como internalizado, puesto que afecta al autoconcepto de las personas con TMG y tiene consecuencias negativas en la interacción social, que, como se comentaba en líneas anteriores, es una de las variables más influyentes en la recuperación (Garay et al., 2014).

El estigma es la característica, condición o atributo hacia una persona o grupo de personas, que generan en el resto, actitudes de rechazo y emociones negativas (Paredes et al., 2012).

Goffman (1963) fue quien definió por primera vez el estigma, considerándolo una característica devaluadora y degradante hacia la persona con enfermedad mental, la cual es motivo de rechazo desde que su diagnóstico es conocido. Además, la estigmatización es algo transcultural y ha existido a lo largo de muchos años (como se citó en Miric et al., 2017).

Corrigan, pionero en el estudio del estigma en sus diferentes vertientes (estructural, social, internalizado...) definió tres componentes, comunes en todas ellas: estereotipos (creencias negativas), prejuicios (aceptación de las creencias) y discriminación (forma de responder en consonancia a esas creencias), los cuales conformaban el doble problema de la enfermedad mental, donde las personas con TMG no solo tienen que hacer frente a los síntomas asociados a su enfermedad, sino que, en múltiples ocasiones, acataban las etiquetas de la sociedad, quedando en desventaja del resto en diversas áreas (Corrigan et al., 2005).

Existen tres niveles del estigma, interrelacionados entre sí: estructural, social e internalizado.

Por un lado, a nivel estructural, se manifestó a gran escala, a través de la política, leyes o instituciones con poder, que se limitaban las oportunidades y derechos de las personas con TMG (Corrigan et al., 2005). Stuart (2006) afirmó que, las personas con estos diagnósticos, tenían barreras estructurales impuestas por la propia enfermedad que les dificultaban, por ejemplo, a la hora de buscar empleo. En el reciente estudio de Finol et al. (2021) también se estudió los problemas a los que las personas con TMG se enfrentan a la hora de encontrar empleo y la influencia de éste, tanto para la recuperación como para el bienestar subjetivo.

A nivel social, el estigma se manifiesta en la población general. Se considera estigma social a las creencias negativas, aceptadas por la sociedad y difundidas, por lo general, en prensa, radio, películas o series, dónde mediante frases y representaciones ficticias, han conseguido infundir miedo en el resto de la población (Vicario y Moral, 2016), provocando actitudes estigmatizantes hacia personas con este diagnóstico. Las más comunes son el miedo y la exclusión; y la creencia popular consistía en temer a las personas con enfermedades mentales (Rüsch et al., 2005), ya que como expresaban Fresán et al. (2012), se les relacionaba con altos niveles de peligrosidad y agresividad. El estudio de Vicario y Moral (2016) descubrió que, dentro de los trastornos mentales graves, los más estigmatizados eran la esquizofrenia y el trastorno bipolar y que los trastornos psicóticos se asocian con la comisión de delitos.

Por último, el estigma se puede encontrar a nivel personal. Dentro este nivel podemos distinguir dos tipos de estigma: estigma percibido y estigma internalizado, los cuales están interrelacionados entre sí. Por un lado, el estigma percibido; se refiere a cuando la persona es

consciente de los estereotipos que la sociedad tiene sobre ella y sobre su enfermedad (Livingston y Boyd, 2010).

El estigma percibido tiene más impacto cuando es sentido en su propio entorno. En ocasiones, la convivencia con una persona con TMG puede suponer una sobrecarga de responsabilidad y cuidado, asociada a una alta emocionalidad y sensaciones de fracaso, cansancio y culpa, entre otras, por parte de los familiares (Roldán et al., 2014). Esto, puede instaurarse en el hogar y que las personas con TMG sientan cierto rechazo por parte de sus familiares y esta actitud de los cuidadores se relacionó con la recuperación de la enfermedad (Restrepo et al., 2004).

Palma et al. (2019) estudiaron como la vivencia familiar influye en el desarrollo de la enfermedad, e incluyeron el término de emoción expresada; la cual se ha considerado una variable relacional compuesta por cinco factores: hostilidad, crítica, sobreimplicación, calidez y comentarios positivos. Las tres primeras (hostilidad, crítica y sobreimplicación) conforman una alta emoción expresada, que repercute negativamente en la enfermedad, ya que son emociones que suscitan a la persona con TMG sentirse juzgada o culpable de su enfermedad o personas dependientes incapaces de llevar una vida independiente si no es bajo el cuidado de alguien (Badallo et al., 2018). Por su parte, la calidez y los comentarios agradables, son factores positivos en el curso de la enfermedad mental (Palma et al., 2019).

Además de percibirse, el estigma puede internalizarse. Este segundo tipo se denomina estigma internalizado o autoestigma, variable central en esta investigación. Consiste en la aceptación e interiorización de las creencias negativas entorno a la enfermedad por los propios usuarios con trastornos mentales, lo cual como se mencionaba en líneas anteriores, conlleva

sentimientos y emociones negativas sobre sí mismo, repercutiendo en su autoestima y autoconcepto (Geffner y Agrest 2021).

El autoestigma implica asumir creencias erróneas sobre uno mismo y crear una identidad en torno a la enfermedad, lo que supone sentimientos de culpa y vergüenza hacia uno mismo (Ochoa et al., 2011). En el estudio de Gerlinger et al. (2013) la mitad de los sujetos estudiados admitían experimentar alienación o vergüenza por tener una enfermedad mental.

Otros estudios han evidenciado el impacto negativo que provoca el estigma social en la autoestima y desarrollo, tanto personal como social, de las personas que lo padecen (Reneses et al., 2019) y las investigaciones de Evans-Lackso et al. (2014) han corroborado dicho impacto cómo efecto del autoestigma o estigma internalizado.

En el estudio de Aakrea et al. (2015) las personas con esquizofrenia experimentaban una autoevaluación negativa en comparación a las personas sin psicosis.

Las personas con estigma, utilizaban el aislamiento y la ocultación de la enfermedad como estrategias ante el posible rechazo de los demás. Este comportamiento era considerado desadaptativo en la medida que interfería en los intentos de llevar una vida independiente y limitaba los contactos sociales (Pérez et al., 2014).

Como se viene reflejando, muchas investigaciones han estudiado la relación negativa que existe entre autoestigma y apoyo social. Correia et al. (2014) corroboraron esos resultados, pero, también observaron en el apoyo social, una posible protección ante el autoestigma, ya que las personas que eran reforzadas por su entorno se encuentran con mayores niveles de bienestar físico y psicológico, puesto que el sentimiento de pertenencia y estima en un grupo es mayor.

Con todo lo mencionado anteriormente, se ha inferido que la complejidad de estos trastornos no recae exclusivamente en la parte clínica, sino que, a lo largo de la historia, se les ha ido considerando una problemática social, ya que además del individuo, su entorno y la sociedad son partícipes de ello e interfieren en su recuperación, pudiendo afectar a su identidad de forma positiva o negativa (Yanos et al., 2019).

A lo largo esta revisión, diferentes estudios han involucrado a la familia en la enfermedad. Respecto al autoestigma, Zisman-Ilani et al. (2013) han mostrado como éste pueden interiorizarlo los familiares cercanos al aprobar los estereotipos que impone la sociedad, afectándose por un autoestigma familiar, lo cual, afecta directamente al autoestigma de las personas con TMG, ya que, si su entorno lo acepta, será más fácil que los mismos lo acepten.

Pese a la importancia que la literatura ha dado a variables como la familia o el apoyo social en la formación del autoestigma, y en muchas investigaciones se relaciona el contexto con el estigma internalizado, éstas suelen ir dirigidas a la percepción del contexto (familia, cuidadores o amigos) hacían las personas con trastorno mental grave, es decir, incluso para estudiar sobre esta población, se hace un lado a esta población. Por eso, fomentar investigaciones dirigidas hacia los propios usuarios con la enfermedad, potencia su autonomía y les empodera.

Además de visibilizar la enfermedad mental y a las personas que tienen algún tipo de ésta, la interacción propuesta entre las variables apoyo social, vivencia familiar y estigma internalizado no se ha llegado a realizar en ningún estudio. De esta manera, conocer cómo interactúan las variables del contexto y si existe alguna que modere los niveles de autoestigma puede ser útil para comprender como se forma el mismo y realizar proyectos y programas en función a los resultados.

Es por esto, que, este estudio, ha pretendido ahondar en la relación entre dichas variables para conocer de qué manera afectan a la formación del autoestigma, pudiendo generar nuevas intervenciones con y sobre el entorno para psicoeducar, concienciar y disminuir los valores de autoestigma, tratando que las personas con TMG encuentren en su alrededor apoyo y estima que fortalezca su autoconcepto y fomente su bienestar.

La relevancia de este trabajo empírico se podría generalizar a diversos campos. Como sociedad, tomar conciencia de que nuestros comportamientos y actos tienen consecuencias es el primer paso para erradicar el estigma. Por otro lado, ser conocedores del peso que las redes de apoyo suponen, ayuda a familiares y amigos a fomentar y fortalecer ese vínculo. Además, según Morgan et al. (2018) las intervenciones de contacto con personas con TMG reducían las actitudes estigmatizantes de la población y con ello el estigma internalizado.

Para la psicología social también es importante conocer como favorecemos con nuestros comportamientos la creación del estigma social y las consecuencias que conlleva en las personas con TMG, quienes aceptan como propias, las valoraciones negativas del mismo (Fresán et al., 2012).

Para la psicología clínica, considerar los efectos negativos del autoestigma en lo referido a la aceptación del trastorno, su adherencia al tratamiento, toma de medicación y asistencia a los diversos servicios encargados en la rehabilitación, es fundamental para trabajar en la recuperación de las personas con TMG (Thornicroft et al., 2014). Y conocer la influencia del entorno, tanto familiar como social, en dicho autoestigma, para propiciar intervenciones sobre dichos factores en los casos y dirección necesaria, comprendiendo de qué manera se da la relación.

Y todo ello al servicio de los principales protagonistas, las propias personas con trastorno mental grave, con el fin de disminuir sus valores de autoestigma, siendo esto esencial para poder construir una vida satisfactoria y orientada al bienestar psicológico (Riches et al., 2016).

A continuación, se describen los objetivos e hipótesis de esta investigación.

Objetivo general:

Evaluar la vivencia familiar, el apoyo social percibido y el autoestigma en personas con TMG pertenecientes a diferentes asociaciones de España (Madrid, Salamanca y Logroño) y analizar cómo influyen la vivencia familiar y el apoyo social en la formación de autoestigma de dichas personas.

Además, se pretende evaluar el posible efecto moderador del apoyo social sobre la relación entre la vivencia familiar y el estigma internalizado autostigma, pudiendo provenir dicho apoyo de diferentes redes: amigos, familia y/o asociación a la que pertenecen.

Objetivo 1: Evaluar el estigma internalizado o autoestigma en personas con trastorno mental grave de diferentes asociaciones de España y observar si existen diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas.

Objetivo 2: Estudiar la relación entre la vivencia familiar y el autoestigma de personas con trastorno mental grave.

Hipótesis 2.1. Existe una correlación positiva entre el autoestigma y la vivencia familiar, de manera que las personas que perciban un mayor estigma sobre su enfermedad en su familia tendrán mayor autoestigma.

Hipótesis 2.2. Respecto a los subcomponentes de la variable vivencia familiar, niveles altos de crítica, hostilidad y sobreprotección percibida en los familiares (alta emoción expresada) y bajos niveles de apoyo, se asociarán a puntuaciones más elevadas en autoestigma.

Objetivo 3: Evaluar la relación entre autoestigma y apoyo social percibido en personas con trastorno mental grave.

Hipótesis 3.1: Mayor apoyo social percibido se asociará a menores niveles de autoestigma.

Hipótesis 3.2: Los niveles de autoestigma de las personas con TMG que pertenecen a una asociación serán menores que la media hallada en población general con TMG en 2014.

Hipótesis 3.3: La puntuación de autoestigma en personas con TMG que acuden a más recursos además de la asociación será menor de los que solo acuden a la asociación.

Objetivo 4: Analizar el impacto de la posible relación de la vivencia familiar y el apoyo social en el autoestigma

Hipótesis 4: Aquellos que puntúen alto en niveles de autoestigma, percibirán en su familia mayor estigma y corresponderá con menores niveles de apoyo social. Además, existirá un efecto de la interacción entre la vivencia familiar y el apoyo social en los niveles de autoestigma.

2. Método

A) Muestra

Para este estudio se contó con una muestra clínica de 84 personas con diagnóstico de TMG que acuden a asociaciones pertenecientes a la Confederación Salud Mental España.

Las personas encuestadas participaban en diferentes asociaciones de Logroño, Salamanca y Madrid siendo un 64.3 % (n= 54) pertenecientes al centro ocupacional de la Asociación Salud Mental La Rioja (ARFES), un 23.8 % (n= 20) provenían de la asociación Salud Mental Salamanca (AFEMC) y un 11.9 % de la muestra (n= 10) de asociaciones como Asociación Salud Mental en Madrid Norte (AFAEM-5) y Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia (AMAFE) en Madrid.

De ellos, un 69% eran hombres y un 31% eran mujeres, con edades comprendidas entre 20 y 65 años, siendo la media de unos 47 años (M= 47.49; DT= 10.21).

De los participantes, 70 estaban solteros (83.3 %), 10 de ellos estaban separados (11.9%), 3 mujeres eran las que se encontraban casadas o en pareja (3.6%) y uno viudo. De los encuestados, ningún hombre mantenía una relación de pareja.

Por otro lado, se preguntó por la situación laboral en la que se encontraban. El 54.8 % de la muestra estaban en situación de desempleo, el 21.4 % ya había sido jubilado, otro 21.4 % de la muestra tiene trabajo y un 2.4% eran estudiantes.

A continuación, se muestra con quién convivían los participantes (Tabla 1).

Se puede observar que el 47.6% de los encuestados vivía con su familia.

Tabla 1

Frecuencias y porcentajes según la convivencia.

	Frecuencia	Porcentaje
Solo/a	22	25.0
Piso compartido/supervisado	11	12.5
Residencia	7	8.0
Familia	40	47.6
Pareja	4	4.5

Todos los participantes entrevistados estaban tomando medicación en el momento de la evaluación y se encontraron diferentes diagnósticos en la muestra.

En la Tabla 2, se clasifican los diferentes trastornos de los usuarios.

De los trastornos psicóticos en la muestra recogida se encontraron *trastornos esquizofrénicos*, dentro de los cuales se distinguían esquizofrenia paranoide y esquizofrenia indeterminada, *trastornos esquizoafectivos* y un caso de *trastorno delirante persistente*. Por otro lado, también encontraron trastornos bipolares, trastornos de la inestabilidad emocional (trastorno límite de la personalidad) y casos de depresión psicótica y otros trastornos de la personalidad graves, en los que se englobaron: trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno

narcisista paranoide de la personalidad, trastorno de personalidad por dependencia y por evitación.

Tabla 2.

Frecuencias y porcentajes según tipo de diagnóstico

	Fre cuencia	Porce ntaje
T. psicótico	40	47.6
T. bipolar	17	20.2
T. de la personalidad	14	16.7
T. de inestabilidad emocional	8	9.5
Depresión con psicosis	5	6.0

También se pidió a los participantes que contestaran si acudían a algún otro centro, aparte de la asociación donde se les pasó el cuestionario. El 75 % de la muestra acudía a otro recurso (n=63) y el 25% no (n=21).

Seguidamente (Tabla 3) se preguntó a los entrevistados si además de acudir a la asociación, acudían a otros recursos en relación con su salud mental. El 75% de la muestra acudía a otro recurso mientras que el 25% no recibía más atención que la asociación. De los 63 participantes que recibían otra ayuda psicológica, el 12.7% recibía psicoterapia individual, el 15.9% un programa de reinserción laboral, un 49.2% un programa de ayuda mutua y un 22.2% rehabilitación psicosocial.

Tabla 3.

Frecuencias y porcentajes según tipo de recurso.

	Fre cuencia	Porce ntaje
Psicoterapia individual	8	12.7
Centro de reinserción laboral	10	15.9
Grupo de ayuda mutua	31	49.2

Centro de	14	22.2
rehabilitación		
psicosocial		

B) Instrumentos

Datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, lugar de residencia, situación laboral, con quién convive, si toma medicamentos, tipo de diagnóstico, si acude a algún otro tipo de recurso asistencial y el caso afirmativo a cuál.

Escala de estigma internalizado de King et al. (2007) adaptado al español por Flores, Medina y Robles (2011). Se utilizó para medir la variable estigma internalizado o autoestigma. Este cuestionario consta de 28 ítems que se agrupan en 3 subescalas: por un lado, la discriminación, reacciones negativas a su persona por el hecho de tener un trastorno mental (ítems 4, 5, 12, 14, 15, 16, 24, 25, 27 y 28), por otro los sentimientos de vergüenza y culpa que estas personas pueden llegar a experimentar entorno a su enfermedad (ítems 1, 2, 8, 9, 11, 13, 18, 19, 20, 21, 22 y 26) y por último los aspectos positivos de la enfermedad (ítems 3, 6, 7, 10 y 23). Los ítems de la escala son tipo Likert del 1 al 5, siendo 1 “nunca” y 5 “siempre”. En relación a la consistencia interna, se encontraron índices adecuados de fiabilidad, siendo el alpha de Cronbach de 0,84.

Escala de sobreprotección y crítica familiar (FEICS) (Development of the family emotional involvement and criticism scale) de Shiel et al. (1992) adaptada al español por Restrepo et al. (2004). Se utilizó para medir la variable vivencia familiar. El cuestionario mide la emoción expresada (EE) en el ámbito familiar, ya que corresponde con percibir estigma por parte

de sus familiares. Este cuestionario consta de 14 ítems que se dividen en cuatro subescalas: la crítica (ítems 2, 4, 6, 8 y 10), la sobreprotección (ítems 3, 7 y 9), el apoyo (ítems 5 y 13) y la intrusión (ítems 1, 11, 12 y 14) que los participantes perciben en su familia. El cuestionario mide la emoción expresada (EE) en el ámbito familiar, ya que corresponde con percibir estigma por parte de sus familiares. Los ítems de la escala son tipo Likert del 1 al 5, siendo 1 “nunca” y 5 “siempre”. Se encontraron índices adecuados de fiabilidad, siendo el alpha de Cronbach de 0,81, también se encontró una buena validez de constructo, demostrando ser un instrumento con buena consistencia interna.

Por último, para evaluar el apoyo social percibido se utilizó el *Cuestionario de apoyo social percibido (EMAS)* (The multidimensional scale of perceived social support) de Zimet et al. (1988) adaptado al español por Jiménez (2017). Se utilizó para la operacionalizar la variable apoyo social percibido. Es un cuestionario de 12 ítems que mide los apoyos sociales en diferentes ámbitos, familia (ítems 3,4,8 y 11), amigos (ítems 6, 7, 9 y 12) y otras personas relevantes (ítems 1, 2, 5, 10). Los ítems de la escala son tipo Likert del 1 al 7, siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”. Las propiedades psicométricas de la escala fueron consideradas adecuadas, con un alpha de Cronbach de 0,92.

Un punto favorable de todos los cuestionarios, que se tuvo en cuenta en la elección de los mismos, es que todos son baterías cortas de preguntas, de fácil aplicación y de esta manera, favorecen su uso y comprensión. De esta manera se evita el cansancio y posible abandono de la investigación, por lo que se hace útil en la práctica clínica y en estudios con personas con trastornos mentales graves.

C) Diseño

Se llevó a cabo un diseño correlacional transversal, dónde se realizaron extrajeron datos descriptivos sobre la muestra de participantes y se pudieron analizar relaciones entre las variables (autoestigma, estigma percibido y apoyo social percibido)

Posteriormente se estudiarán dichas variables y si se relacionan entre ellas. Además, se estudiará si la variable red de apoyo social, sirve como factor protector ante el estigma internalizado o autoestigma, por medio de una moderación.

D) Procedimiento

Este estudio fue autorizado por el Comité de la Ética de la Comunidad de Madrid, el cual se asegura que todos los procesos éticos necesarios para realizar una correcta investigación psicológica y establecidos por la American Psychological Association y el Código Deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos de España se cumplan.

El acceso a la muestra clínica de estudio ha sido por vía de diferentes asociaciones a las que acuden personas con trastorno mental grave y son miembros de FEAFES (Confederación de Salud Mental de España). Concretamente AFEMC (Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos) en Salamanca, durante el taller de psicoeducación que realizan en el Centro de Día para personas con enfermedad mental; ARFES (Asociación Riojana Salud Mental La Rioja) en Logroño, en el Centro Ocupacional y Centro de Día “Puerta Abierta” como actividad; por último en Madrid, en las asociaciones AMAFE (Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia) y AFAEM-5 (Asociación Salud Mental Madrid Norte), en esta última durante el desarrollo del taller “nuevas tecnologías” por medio del cuestionario online.

La participación al estudio fue voluntaria y anónima.

Previamente se pidió y obtuvo el consentimiento de los representantes de las asociaciones, así como de cada uno de los participantes, con el requisito de no estar incapacitados legalmente.

También se accedió a muestra mediante el envío de un formulario con los cuestionarios por correo a las diferentes asociaciones de la Confederación Salud Mental Madrid.

La entrega de los instrumentos de medida fue la siguiente:

Se enviaron correos explicativos a todas las asociaciones de la Confederación Salud Mental Madrid y a las asociaciones de Salud Mental de Logroño y Salamanca, aclarando lo que se pretendía investigar, incidiendo en el carácter voluntario del estudio y remarcando el anonimato y la confidencialidad de los cuestionarios a uso exclusivo del estudio.

Tanto en las asociaciones de Logroño como de Salamanca, se acudió presencialmente a repartir los test los días y horas acordados en las horas de taller ocupacional y taller de psicoeducación respectivamente.

Las educadoras y psicólogas que se encontraban en ambos talleres participaron colaborativamente en preparar los cuestionarios y explicar de forma detallada, anterior al día de la cita, el estudio, para que cada uno de los usuarios decidiera libre y tranquilamente sobre su participación.

Al acudir a los centros, los usuarios que decidieron participar se encontraban en el taller, se les repartieron todos los instrumentos grapados y los fueron contestando mientras atendíamos

las posibles dudas y ambivalencias que surgían. El tiempo estimado de realización fue menor a la duración del taller (45 minutos).

En ambas versiones, online y presencial, los test iban acompañados del consentimiento informado y de unas preguntas sociodemográficas tales como edad, sexo, estado civil, lugar de residencia, situación laboral, con quien conviven, diagnóstico, recursos a los que acuden además de la asociación y medicación.

3. Resultados

Respecto a las variables de estudio recogidas, fueron las siguientes. La media de autoestigma en la muestra fue de 74.39 (DT=15.79), de estigma percibido 39.19 (DT=7.80) y de apoyo social 60.19 (DT=18.60).

Objetivo 1: Evaluar el estigma internalizado o autoestigma en personas con trastorno mental grave de diferentes asociaciones de España y observar si existen diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas.

Para saber si existían diferencias en autoestigma en los entrevistados que residen en diferentes comunidades autónomas se realizó un ANOVA de un factor (Tabla 4), incluyendo como variable dependiente el autoestigma y como variable categórica el lugar de residencia.

El estadístico de Levene que contrasta igualdad de varianzas no fue estadísticamente significativo por lo que se asumieron varianzas iguales y se utilizó el estadístico F como estadístico de contraste. El contraste de igualdad de medias en autoestigma para los participantes de las diferentes comunidades autónomas fue no significativo ($p=.27$, Tabla 4) y por tanto no hay evidencia de que los residentes de diferentes comunidades autónomas tengan diferencias significativas en sus niveles de autoestigma.

Tabla 4

ANOVA de un factor sobre el autoestigma

Variable	M			F	p
	Logr	Sala	Madrid		
	ño	manca			
Autoestig	73.1	74.0	81.90	1.3	.27
ma	3	5	2		

Objetivo 2 Estudiar la relación entre la vivencia familiar y el autoestigma de personas con trastorno mental grave.

***Hipótesis 2.1.* Existe una correlación positiva entre el autoestigma y la vivencia familiar de manera que las personas con mayor autoestigma también percibirán un mayor estigma sobre su enfermedad en su familia.**

***Hipótesis 2.2.* Respecto a los subcomponentes de la variable vivencia familiar, niveles altos de crítica y sobreprotección por parte de los familiares (alta emoción expresada) y bajos niveles de apoyo, se asociará a puntuaciones más elevadas en autoestigma.**

La correlación entre el autoestigma y la variable vivencia familiar fue de 0.325 ($p < .01$), por lo que se confirma la hipótesis de que personas con mayor autoestigma también perciben un mayor estigma sobre su enfermedad en su familia. Respecto a la relación del autoestigma con los subcomponentes del estigma percibido, los resultados se muestran en la Tabla 5.

Tabla 5

Correlaciones entre el autoestigma y los subcomponentes del estigma percibido

Variables	I	Crítica	Sobreimplic	Apoyo
	ntrusión		ación	
Autoestig	-	.35**	.30**	-.42**
ma	.03			
Intrusión		.13	.29**	-.28**
Crítica			.41**	-.27*
Sobreimpl				.04
icación				

* $p < .05$, ** $p < 0.01$

Se encontró una correlación positiva y significativa del autoestigma con las variables crítica y sobreimplicación, indicando que a mayor crítica y sobreimplicación mayor puntuación en autoestigma. Por el contrario, la correlación con el apoyo fue negativa y significativa lo que indica que un mayor apoyo conlleva un menor autoestigma. La variable intrusión no fue estadísticamente significativa.

Objetivo 3: Evaluar la relación entre autoestigma y apoyo social percibido en personas con trastorno mental grave.

Hipótesis 3.1: Mayor apoyo social percibido se asociará a menores niveles de autoestigma.

Hipótesis 3.2: Los niveles de autoestigma de las personas con TMG que pertenecen a una asociación serán menores que la media hallada en población general con TMG.

Hipótesis 3.3: La puntuación de autoestigma en personas con TMG que acuden a más recursos además de la asociación diferirá de los que solo acuden a la asociación.

La correlación entre el autoestigma y el apoyo fue de $-.44$ ($p < .001$) indicando que un mayor apoyo conlleva una menor puntuación en autoestigma.

La media de autoestigma en la población con TMG es 52.54. Se realizó una prueba T de student para una muestra para contrastar si la media de autoestigma de las personas con TMG que acuden a asociación difería de la media de autoestigma general. Se encontró que la media de las personas que acuden a asociación (74.39) difiere de la media de autoestigma en población general con TMG ($t(93) = 12.68$; $p < .001$), siendo mayor en las personas que acuden a la asociación. Los resultados difieren de la hipótesis inicial que asume un menor autoestigma en personas de asociación.

Se realizó un ANOVA de un factor para contrastar la hipótesis de que personas que acudían solo a alguna de las asociaciones diferían en la puntuación de autoestigma de personas que acudían a otros recursos además de la asociación.

El estadístico de Levene que contrasta igualdad de varianzas no fue estadísticamente significativo por lo que se asumieron varianzas iguales y se utilizó el estadístico F como estadístico de contraste, este análisis servía para contrastar todos los grupos a la vez y ver si existen diferencias en todas las opciones posibles. El contraste de igualdad de medias en autoestigma para los participantes que acudían a diferentes recursos fue no significativo ($p = .55$, Tabla 6) y por tanto no hay evidencia de que otros recursos además de la asociación reduzcan la puntuación en autoestigma y tampoco se encontraron diferencias en función del recurso al que se acudía, ya que no existían diferencias en ninguno de los grupos.

Tabla 6

ANOVA de un factor sobre el autoestigma

Variable	M					F	p
	Sólo asociación	Psico terapia	Reins erción	A yuda mutua	Rehabili tación		
Auto estigma	76.7	71.63	69.00	71.21	6.68	.80	.55

Objetivo 5: Relacionar cómo influyen la vivencia familiar y el apoyo social en la conformación del autoestigma.

Hipótesis 5: Aquellos que puntúen alto en niveles de autoestigma, percibirán en su familia mayor estigma y corresponderá con menores niveles de apoyo social. Además, existirá un efecto de la interacción entre la vivencia familiar y el apoyo social.

Se realizó una regresión lineal múltiple con la variable dependiente autoestigma y como variables predictoras el estigma percibido, el apoyo social y la interacción entre ambos elementos. Previamente se centraron las variables predictoras en la media para facilitar la interpretación.

El efecto de la interacción fue el único que no fue significativo por lo que se excluyó del modelo y el modelo final incluyó el estigma percibido y el apoyo. El modelo fue capaz de explicar el 23% de la varianza del autoestigma ($R^2=.23$).

Respecto al cumplimiento de los supuestos, el estadístico de Durbin-Watson ($DW=2.08$) permite concluir que se cumple el supuesto de independencia. También se puede considerar que no hay colinealidad entre las variables predictoras puesto que todos los índices de tolerancia fueron superiores a 0.10 y los valores FIV inferiores a 10.

Los coeficientes del modelo se muestran en la Tabla 7 e informan de que el valor pronosticado de autoestigma cuando se puntúa el valor medio de vivencia familiar (39.19) y de apoyo (60.19) es 74.39. Además, por cada unidad que aumenta la puntuación en la variable estigma percibido, la puntuación en autoestigma aumenta 0.51 unidades, mientras que por cada unidad que aumenta la variable apoyo, el autoestigma disminuye 0.33 unidades.

Tabla 7

Coefficientes de regresión lineal (variable dependiente: autoestigma)

	Coeficient		Coefici		<i>t</i>	<i>tol</i>	<i>erancia</i>	<i>IV</i>
	es	no	entes	standarizados				
	<i>B</i>		β					
Consta	74.39				4			
n					9.303	.001		
Estig	0.51		.25		2	.9		
ma percibido					.58	.012	7	.04

Apoyo	-0.33	-.39	-	.9
		3.98	.001	7
				.04

4. Discusión

La enfermedad mental ha sido objeto de estudio durante muchos años atrás, pero hasta la Reforma Psiquiátrica, las personas con trastornos mentales graves eran pacientes encerrados en hospitales sin opción a mejora (Lieberman y Korpellwicz, 2004). Ésta supuso un cambio de paradigma, de un modelo médico que centraba la intervención en la propia enfermedad mental, a un modelo socio-comunitario, centrado en la persona y en su recuperación (Bellack, 2006).

A partir de ese momento, los estudios que apostaban por este nuevo modelo daban como resultado mayores niveles de autoestima y calidad de vida en personas con trastorno mental grave (Corrigan, 2004). Por lo que muchas son las investigaciones que se han centrado en el trabajo en sociedad, la atención comunitaria y una práctica clínica que estudie a la persona y su contexto desde una perspectiva más holística (Desviat, 2011).

De tal forma que, cómo se mencionó en Cárcamo et al. (2019) para una óptima recuperación personal es necesario potenciar recursos y redes que fomenten el desarrollo de una identidad positiva y la autonomía de las personas con TMG.

En la reciente investigación de Hernández (2017) también se ha comentado la importancia de invertir en recursos que apoyen tanto a familiares como a personas con enfermedad mental.

Este estudio corrobora las propuestas de estos autores ya que, de la muestra recogida, las personas encuestadas no solo pertenecían a diversas asociaciones de la Confederación de Salud

Mental, dónde se pasaron los cuestionarios, sino que el 75% de los participantes, también acudían a otros recursos (psicoterapia individual, reinserción laboral, ayuda mutua y rehabilitación psicosocial).

Se puede concluir que el fin de los hospitales psiquiátricos rompió los muros físicos y este nuevo modelo socio-comunitario, fomentó la construcción de espacios seguros y libres donde usuarios con TMG pudieran desarrollarse de una forma más autónoma. Aun así, han seguido existiendo barreras imaginarias que imposibilitan la verdadera integración de estas personas (Madoz-Gúrpide et al., 2017).

Dichas barreras hacen referencia al estigma y la internalización del mismo, el cual se ha seguido considerando uno de los mayores obstáculos para que las personas con TMG se recuperen (Garay et al., 2014).

El estigma se puede encontrar en diversos ámbitos: policial y judicial, educativo, laboral, medios de comunicación, penitenciario, servicios sociales, familia y profesionales y las personas con TMG conviven con esta realidad día tras día y es necesario abordar, mediante estudios y artículos, estos campos para sensibilizar y concienciar sobre la realidad de estas personas, creando conciencia de que no existe un “ellos” o un “nosotros” (Cazzaniga y Suso, 2015).

Es por esto que el objetivo principal de esta investigación ha consistido en dar voz a las personas con trastorno mental grave y visibilizar la doble enfermedad con la que lidian día tras día en diferentes ámbitos de su vida, el estigma que conlleva tener un trastorno mental, la manera en la que ellos mismos lo interiorizan y cómo la sociedad somos partícipes en que esto ocurra. Todo esto, interfiere de manera directa en los procesos de recuperación y bienestar de estas personas.

De los ámbitos anteriormente comentados, la presente investigación se focalizó en el familiar y social, pretendiendo abordar el contexto y el estigma percibido del mismo para observar cómo este puede influir en la formación del autoestigma de las personas con TMG. Por ello, el propósito de este trabajo ha consistido en estudiar la relación entre las variables estigma internalizado, vivencia familiar y apoyo social.

En este estudio se ha corroborado que existe una correlación positiva entre estigma internalizado y vivencia familiar, de forma que, a mayores niveles de estigma familiar, mayor será el estigma internalizado de las personas con trastorno mental grave. Por otro lado, también se ha corroborado que existe una correlación negativa entre las variables apoyo social y estigma internalizado, por lo que, a mayor apoyo social, menor será el estigma internalizado.

Ambas relaciones coinciden con la literatura encontrada. Por una parte, son muchos los autores que han incidido en la creación de programas de intervención con familias en personas con TMG. Falloon et al. (2004) dan importancia a una intervención psicosocial que incluya tratamiento farmacológico y de apoyo. The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) aboga por intervenciones familiares, individuales, grupales y multifamiliares, las cuales reducen las recaídas durante el tratamiento y después de finalizarlo (NICE, 2010) y Pharoah et al. (2010) por la combinación de intervención familiar con tratamiento farmacológico. En la Guía de Práctica Clínica (GPC), se reúnen estos estudios y se indica que las intervenciones psicosociales que incluyen a pacientes y familiares junto con tratamiento farmacológico consiguen mejores resultados en la clínica y el funcionamiento social de las personas con TMG (GPC, 2009). Esto implica la imperiosidad de incidir en que las intervenciones con personas con TMG tengan en cuenta a la familia, sin desdeñar la importancia del apoyo social (Badallo et al., 2018).

Los resultados de este estudio corroboran la importancia de la variable vivencia familiar, ya que se obtiene una mayor correlación con las puntuaciones de autoestigma que la variable apoyo social, ya que el estigma internalizado aumenta 0.51 por cada unidad que aumenta la vivencia familiar y disminuye 0.33 cada vez que aumenta una unidad de la variable apoyo social.

Por otro lado, el apoyo social ha sido considerado una de las variables principales para que las personas con TMG puedan llevar una vida plena y orientada hacia una mayor calidad de vida y bienestar subjetivo (Riches et al., 2016). Los estudios de Correia et al. (2014) relacionan el apoyo social y el estigma internalizado, al considerar que, el sentimiento de pertenencia y seguridad que ofrece el apoyo social podría ser un factor protector frente al autoestigma. Siguiendo esta línea propuesta por los autores, se hipotetizó en la presente investigación que, dicho sentimiento de pertenencia podría magnificarse en las propias asociaciones dónde se recogieron los datos y que, a mayor uso de recursos de la red atencional, mayor sería la percepción del apoyo social y, por lo tanto, disminuirían los niveles de autoestigma en personas con TMG.

Los resultados muestran que no existen diferencias entre hacer uso de uno o más recursos y que la media de estigma internalizado es mayor que la obtenida por Garay, Pousa y Perez (2014), por lo que el mero hecho de pertenecer a una asociación no disminuye los niveles de autoestigma, de hecho, es significativamente mayor según los resultados de dicho estudio. Esto, puede deberse a diversos motivos: que las personas encuestadas acabaran de acceder a las diferentes asociaciones y que aún no existiera la sensación de pertenencia a un grupo.

Otra explicación es que inconscientemente, los mecanismos de ayuda de los profesionales sanitarios deriven en paternalismo o sobreprotección. Según la investigación de Badallo, García-Arias y Yélamos (2013), estas conductas se producen en los entornos de recursos y familia.

Brown, Birley y Wing, (1972) desarrollaron el concepto de emoción expresada (EE) para definir el ambiente y actitudes, consideradas estigmatizantes, por parte de los cuidadores hacia la persona TMG. En sus estudios con personas con esquizofrenia, concluyeron que aquellas que percibieron una alta emoción expresada (altos niveles de crítica, hostilidad y sobreimplicación) en la vivencia familiar, presentaban mayores recaídas. En Palma et al. (2019), también se hicieron referencia a estos estudios y se validó la importancia de las actitudes de los familiares y cuidadores, por lo que, si desde las asociaciones se produjeran conductas paternalistas podría explicar el efecto contrario en los niveles de autoestigma hallados en el presente estudio.

Por otro lado, y en línea con el concepto de emoción expresada, los resultados muestran que las personas con mayor autoestigma percibían mayor estigma en su familia. Esta relación entre vivencia familiar y estigma internalizado también se ha corroborado con la literatura encontrada, desde la teoría sistémica, la familia ejerce un papel fundamental en el desarrollo de la enfermedad, pudiendo aumentar los niveles de estigma internalizado que poseen las personas con TMG si de alguna manera, perciben el estigma en sus familiares (Acevedo y Vidal, 2019).

En el presente estudio las variables crítica y sobreimplicación correlacionan positivamente con mayores niveles de autoestigma, por el contrario, al percibir apoyo social, como se observa en líneas anteriores, el autoestigma disminuía. La variable intrusión no obtuvo resultados significativos.

Los resultados, además de significativos, adquieren relevancia ya que un 47.6 % de la muestra convivían con sus familiares. Aun así, sería más acertado, para futuras investigaciones, un cuestionario que evaluara la hostilidad, midiendo las cinco variables que componen la emoción expresada (Palma et al., 2019) ya que el cuestionario elegido únicamente media la crítica, sobreimplicación, apoyo e intrusión.

La conclusión que integra las tres variables puestas a estudio en un modelo común es que cuanto mayor es el estigma percibido en la vivencia familiar y menor es el apoyo social, mayor estigma internalizado, y viceversa, cuanto menor es el estigma percibido y mayor es el apoyo social, menor es el estigma internalizado, explicando ambas variables el 23% de la varianza en autoestigma.

Donde no se han encontrado resultados significativos es en el efecto interacción que el apoyo social tiene en la relación vivencia familiar y estigma internalizado, por lo tanto, habría que considerar nuevas formas de interacción entre ellas.

Como aspectos importantes a tener en cuenta para futuras líneas de trabajo se encuentra que la recogida de datos únicamente pudo realizarse sobre los usuarios pertenecientes a una asociación. Sería interesante poder realizar un grupo de control con personas que asisten a la asociación y personas con TMG que no hacen uso de ningún tipo de recurso sociosanitario. De esta manera, podría compararse más equitativamente las medias de autoestigma, y podría valorar en mayor medida si el apoyo social recibido en asociaciones tiene un efecto moderador en la formación de dicho autoestigma.

También sería importante controlar cuánto tiempo llevan en la asociación. Esta pregunta sociodemográfica permitiría conocer si la media de estigma internalizado es mayor debido a que, los usuarios, son recién llegados con altos niveles de autoestigma, que acuden a una asociación para reducirlo y mejorar su calidad de vida, a través del sentimiento de pertenencia, relación entre iguales y diversos programas, dirigidos tanto a ellos como a sus familiares o si los recursos no disminuyen tan intensamente el nivel de estigma internalizado, desde la idea de que las personas que tienen buena evolución de la enfermedad, apoyos sociales y bienestar, les es suficiente con acudir a las citas con su psiquiatra y que son las personas que se encuentran menos

integradas o que llevan un peor curso de la enfermedad, quiénes acuden a las asociaciones. Además, en las asociaciones existen programas de psicoeducación y anti-estigma, por lo que se podría suponer que las personas que lleven más tiempo en la asociación, tendrán menos estigma que las que acaben de ingresar, puesto que no habrán tenido tiempo para realizar dichos programas.

Por otro lado, habría que intentar no recoger exclusivamente la muestra en asociaciones, sería interesante que, para futuros trabajos, se accediese a mayor número de muestra y trabajar desde un mayor número de redes asistenciales para poder conocer en profundidad las posibles diferencias entre recursos y su implicación en la vida de las personas con TMG.

Por último, encontrar algún cuestionario que midiera la hostilidad en la familia, pudiendo estudiar al completo la emoción expresada. Esto podría influir de alguna manera a los resultados e incluso la vivencia familiar podría haber sido más influyente en la interacción.

Los Centros de Salud Mental (CSM) y los recursos sociosanitarios constituyen un espacio esencial para la mejora de la vida de las personas con TMG (Hernández, 2017).

Los resultados muestran como las asociaciones de la Confederación Salud Mental España realizan una inmensa labor para coordinar y equiparar todos los centros que tienen en las diferentes Comunidades Autónomas, ya que al no haber diferencias en el autoestigma de las personas con TMG entre las diferentes comunidades donde se realizó el estudio, se considera que trabajan al unísono y en coordinación a la igualdad.

Además, este estudio pretende reflexionar sobre la importancia del contexto y de las actitudes que reciben y perciben las personas con TMG de la sociedad, pares o familiares, y la importancia que tiene para integrar un buen autoconcepto que favorecerá la recuperación o, por

el contrario, un estigma y baja estima sobre sí mismos, favoreciendo sentimientos de culpa y vergüenza sobre ellos y su enfermedad y, por ende, dificultando su recuperación (Ochoa et al., 2011)

Pero como trasfondo, se pretende dar voz y visibilizar a las personas con TMG, ya que en relación a Geffner y Agrest (2021), el estigma se mantiene mediante el desconocimiento y la falta de información. De ahí la importancia a realizar investigaciones en primera persona, que ofrezcan psicoeducación y que sensibilicen sobre la importancia del estigma en la recuperación.

En investigaciones de mayor extensión, sería fundamental fomentar más instrumentos que evalúen de una manera más directa y específica las variables planteadas, ya que, en la actualidad, son muchas las investigaciones que se centran principalmente en el estigma que perciben los cuidadores o en otro externo, dejando de lado, en primer lugar a las personas con TMG y secundariamente el estigma internalizado, de tal forma que no se llega a conocer con exactitud las consecuencias del mismo, lo cual, como se ha comprobado a lo largo de esta investigación, es esencial para poder promover cambios sociales y atender de manera correcta a las necesidades de los usuarios.

Por otro lado, cómo se ha observado en líneas anteriores, hay muchos ámbitos en los que poder actuar. Se realizó una conferencia denominada “Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan” (Confederación Salud Mental Madrid, 2019) donde inciden en la importancia de un buen uso de las palabras, imágenes e información para promocionar y cuidar la salud mental, por lo que se plantea necesaria una intervención directa en los medios de comunicación, los cuales cada vez están más presentes en nuestro día a día y

contaminan a gran escala la información sobre las personas con TMG, lo cual puede ser significativo para que la media de estigma internalizado haya aumentado.

Respecto a esto último, habría que atender de manera más directa al autoestigma y tener medias anuales que cuantifiquen si los programas existentes sobre el anti-estigma funcionan o si, por el contrario, habría que incidir más en ellos y otras variables que influyan en el autoestigma.

Por último, recientes autores como Finol et al. (2021) mencionan las barreras estructurales de las personas con TMG para encontrar empleo y cómo esta variable es fundamental para conseguir llevar una vida independiente y autónoma es una variable fundamental. Por tanto, se podría abordar el trabajo como factor protector que medie entre la vivencia familiar y el estigma internalizado. Además, en este estudio se comprueba la barrera que pueden vivir, ya que un 54.8% de la muestra se encuentra en desempleo y aquellos que se encuentran en un recurso de reinserción laboral tienen la media de autoestigma más baja del resto de uso de recursos (69.00). Esto podría explicar que la media de autoestigma sea más alta.

5. Referencias

- Aakre, J., Klingaman, E., y Docherty, N. (2015). The relationship between stigma sentiments and self-identity of individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2), 125–131. <https://doi.org/10.1037/prj0000119>
- Acevedo, L. y Vidal, E.H. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *MediSan*, 23(1), 131-145.
- Badallo, A. et al. (2018). La dinámica estigmatizante: generación y mantenimiento del estigma y el autoestigma asociado al trastorno mental en la vida cotidiana. *Clínica contemporánea*, 9(1), 1–9.
- Badallo, A., García-Arias, S. y Yélamos, L. (2013). La situación de estigmatización en el entorno de un recurso de rehabilitación psicosocial. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33 (120), 737-747. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352013000400005>
- Bellack, A. S. (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia bulletin*, 32(3), 432–442. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj044>.
- Brown, G. W., Birley, J. L. y Wing, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121(562), 241–258. <https://doi.org/10.1192/bjp.121.3.241>
- Cárcamo, G. et al. (2019). Atención en salud mental de las personas con diagnóstico psiquiátrico grave y su recuperación. *Psicoperspectivas*, 18(2), 59-69. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol18-issue2-fulltext-1582>.

Cazzaniga, J. y Suso, A. (2015). Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma. *Confederación Salud Mental España*.

Conejo, S. et al. (2014). Opiniones de los profesionales del ámbito sanitario acerca de la definición de trastorno mental grave: un estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 37(2), 223-233. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000200005>.

Confederación Salud Mental España. (3 de abril de 2019). “*Los medios de comunicación son la clave para acabar con el estigma de la salud mental*”. <https://consaludmental.org/sala-prensa/medios-comunicacion-estigma-salud-mental/>

Correia, G., Santos, P., Noto, A. R. y Mota, T. (2014). Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: uma revisão sistemática da literatura. *Estudos de psicologia*, 19(1), 77–86. <https://doi.org/10.1590/s1413-294x2014000100010>

Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>.

Corrigan, P., Kerr, A y Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change, *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179-190. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>.

Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85(5), 427-436.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000500002&lng=es&tlng=es.

Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria. Servicio Madrileño de Salud (2018). Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid.

<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020214.pdf>

Evans-Lacko, S. et al. (2014). The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: a systematic mapping of the literature. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 29(6), 381–389.

<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.02.007>

Falloon, I. R., Montero, I., Sungur, M., Mastroeni, A., Malm, U., Economou, M., Grawe, R., Harangozo, J., Mizuno, M., Murakami, M., Hager, B., Held, T., Veltro, F., Gedye, R., y OTP Collaborative Group (2004). Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 3(2), 104–109.

Finol, O., Perdigón, A., López, V., Carralón, S., y Fraguas, D. (2021). Relación entre empleo y bienestar emocional en personas con trastorno mental grave. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 41(140).

<http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/17172/0>

Fresán, A. et al. (2012). Actitudes de mujeres estudiantes de psicología hacia las personas con esquizofrenia: Relación con la percepción de agresividad y peligrosidad. *Salud Mental*, 35(3), 215-223. <https://www.redalyc.org/pdf/582/58223340005.pdf>

Garay, M., Pousa, V., y Pérez, L. (2014). La relación entre la percepción subjetiva del funcionamiento cognitivo y el autoestigma con la experiencia de recuperación de las personas con enfermedad mental grave. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(123), 459-475. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352014000300002>.

Geffner, N.I. y Agrest, M. (2021). Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires: Su impacto en la recuperación. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 14 (2), 21–32.

Gerlinger, G. et al. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 12(2), 155–164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>

Goldman, H., Gattozzi, A. & Taube, C. (1981). Defining and counting the chronically mentally ill. *Hos Community Psychiatry*, 32, 21-27. <https://doi.org/10.1176/ps.32.1.21>.

González, J. y Rodríguez, A. (2010). Programas de Rehabilitación Psicosocial en la Atención Comunitaria a las Personas con Psicosis. *Clínica y Salud*, 21(3), 319-332. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000300009&lng=es&tlng=pt.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Ministerio de Sanidad y Política Social. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_453_TMG_ICS_resum.pdf

Hernández, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 171-187.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100010&lng=es&tlng=es.

Jaeger, M., & Hoff, P. (2012). Recovery: conceptual and ethical aspects. *Current opinion in psychiatry*, 25(6), 497–502. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328359052f>

Liberman R y Kopellwicz A. (2004). Un Enfoque Empírico Recuperación Esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores. *Rehabilitación psicosocial* 1(1), 12-29.

<https://es.scribd.com/document/267331719/2004-Liberman-R-y-Kopellwicz-a-Un-Enfoque-Empirico-Recuperacion-Esquizofrenia-Definir-La-Recuperacion-e-Identificar-Los-Factores>

Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine* (1982), 71(12), 2150–2161.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>.

Madoz-Gúrpide, A., Ballesteros, J. C., Leira, M, y García, E. (2017). Necesidad de un nuevo enfoque en la atención integral a los pacientes con trastorno mental grave treinta años después de la reforma psiquiátrica. *Revista Española de Salud Pública*, 91,2173-9110.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272017000100300&lng=es&tlng=es.

Miric, M., Álvaro, J. L., González, R., y Torres, A. R. R. (2018). Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma

social. *Psicología e Saber Social*, 6(2), 172–185.

<https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2017.33552>.

Morgan A., Reavley N., Ross A, San Too L & Jorm A. (2018). Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis, *Journal of Psychiatric Research*. <https://doi:10.1016/j.jpsychires.2018.05.017>.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Ochoa, S. et al. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (3), 477-489. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352011000300006>.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference*. Copenhagen: WHO Regional Office. http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/96452/E87301.pdf.

Palma, C. et al. (2019). Intervención familiar domiciliaria en psicosis: un análisis cualitativo de los cambios observados tras la psicoterapia. *Clínica y Salud*, 30 (3), 147-154. <https://dx.doi.org/10.5093/clysa2019a21>.

Paredes M., Jiménez T. y Vázquez E. (2012). Medición del estigma internalizado y su relación con la adaptación social en pacientes psiquiátricos. *Rev Esp Cienc Salud*, 15(2), 88-92.

Pérez, L., Utrera, E. y Lopera, M.J. (2014). Influencia del Autoestigma o Estigma Internalizado en el Funcionamiento Social y Apoyo Social en pacientes con Enfermedades

Mentales atendidos en la Comunidad Terapéutica de Salud Mental. *NURE Investigación*, 11(72).
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE72_proyecto_estigma.a.pdf

Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., y Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>

Reneses, B. et al. (2019). Validation of the spanish version of the discrimination and stigma scale (DISC 12). *Actas espanolas de psiquiatria*, 47(4), 137–148.

Restrepo, N. et al. (2004). Validación de la escala de involucramiento emocional y criticismo familiar (FEICS) en la población clínica psiquiátrica colombiana. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 33(2), 143-162.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502004000200002&lng=en&tlng=es.

Riches, S., Schrank, B., Rashid, T., & Slade, M. (2016). WELLFOCUS PPT: Modifying positive psychotherapy for psychosis. *Psychotherapy (Chicago, Ill.)*, 53(1), 68–77.
<https://doi.org/10.1037/pst0000013>

Roldán, M.G., Salazar, I. y Garrido, L. (2014). La asertividad y la salud de familiares cuidadores de pacientes con trastorno mental grave. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 22(3), 501-521.

Rosillo, Hernández y Smith (2013). La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 33(118), 257-271. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352013000200003>

Rüsch, N., Angermeyer, M. C. y Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(8), 529–539.

<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>

Stuart, H., (2006) "Mental Illness and Employment Discrimination", *Curr. Opin. Psychiatry*, 19(5), 522-526.

Thornicroft, C., Wyllie, A., Thornicroft, G., y Mehta, N. (2014). Impact of the "Like Minds, Like Mine" anti-stigma and discrimination campaign in New Zealand on anticipated and experienced discrimination. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 48(4), 360–370. <https://doi.org/10.1177/0004867413512687>

Vicario, A. y Moral, M. (2016). Actitudes hacia los trastornos mentales y su asociación percibida con delito: estigma social. *Salud y Sociedad*, 7(3), 254–269.

Yanos, P. et al. (2019). A randomized-controlled trial of treatment for self-stigma among persons diagnosed with schizophrenia-spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54(11), 1363–1378. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01702-0>

Zisman-Ilani, Y. et al. (2013). Measuring the internalized stigma of parents of persons with a serious mental illness: the factor structure of the parents' internalized stigma of mental illness scale. *The Journal of nervous and mental disease*, 201(3), 183–187.

<https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3182845d00>