

Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva (NECT): Una intervención grupal para reducir el auto-estigma en personas con trastornos mentales severos

David Roe

*Ph.D., Dep. of Community Mental Health, University of Haifa, Israel
E-mail: droe@univ.haifa.ac.il*

Amit Yamin

Ph.D., Dep. of Community Mental Health, University of Haifa, Israel

Resumen

Investigaciones en diferentes lugares del mundo han mostrado de manera consistente que las personas con trastornos mentales severos (TMS) están frecuentemente sujetas a actitudes estigmatizantes fuertemente sostenidas por otros miembros de la sociedad (por ej., creer que son peligrosos, incompetentes o incapaces de trabajar). Como consecuencia, personas con TMS experimentan con frecuencia la internalización del estigma, o el “auto-estigma”, que refleja el proceso según el cual estas actitudes estigmatizantes son internalizadas y llevan a la pérdida de una identidad previamente asumida o potencialmente adoptable (por ej., ser estudiante, ser un empleado, ser padre/madre, etc.). En cambio, se adoptan identidades en base al estigma (por ejemplo, ser peligroso o ser incompetente). La intervención “Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva”, Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT), adopta un enfoque estructurado y grupal que se dirige a reducir el auto-estigma. Combina la psicoeducación para ayudar a reemplazar la visión estigmatizante de la enfermedad mental con otra, producto de los hallazgos empíricos, la reestructuración cognitiva que apunta a enseñar habilidades para desafiar las creencias negativas de sí mismo, y elementos de la narrativa con el foco en potenciar las capacidades de narrar la propia historia. Desde su creación, hace casi una década, se implementó en cinco países y en cinco idiomas, y fue estudiada con resultados prometedores en la disminución del auto-estigma y mejorando otros indicadores en tres países.

En este artículo se describe brevemente la literatura sobre estigma y auto-estigma en el contexto de los TMS, la necesidad de un tratamiento focalizado en disminuir el auto-estigma, los fundamentos teóricos del NECT, el formato de la intervención y las investigaciones publicadas al respecto.

Palabras clave: Estigma - Auto-estigma - NECT - Trastornos mentales severos – Intervención.

NARRATIVE ENHANCEMENT AND COGNITIVE THERAPY: A GROUP INTERVENTION TO REDUCE SELF-STIGMA IN PEOPLE WITH SEVERE MENTAL ILLNESS

Abstract

Research around the world has consistently shown that people with serious mental illness (SMI) are often subject to strongly-held stigmatizing attitudes held by others in society (e.g., dangerousness, incompetence, inability to work). As a result, people with SMI often experience “internalized stigma” or “self-stigma” which reflects the process by which stigmatizing attitudes are internalized, leading to the loss of previously held or hoped for identities (e.g., self as student, self as worker, self as parent, etc.) and the adoption of identities based on stigmatizing views (e.g., self as dangerous, self as incompetent). In order to reduce the common devastating phenomenon of self-stigma, Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) is a structured, group-based treatment aimed to reduce self-stigma. It combines psychoeducation to help replace stigmatizing views about mental illness with empirical findings, cognitive restructuring geared toward teaching skills to challenge negative beliefs about the self, and elements of narratology focused on enhancing one’s ability to narrate one’s life story. Since its development, nearly a decade ago, it has been implemented in five different countries and five languages and studied in three countries with results supporting its positive impact on decreasing self-stigma and improving other positive outcomes. In this paper we briefly review literature on stigma and self-stigma within the context of SMI, the need for treatment focused on decreasing self-stigma, the theoretical rationale for the NECT, the format of the intervention and the existing published research.

Key words: Stigma - Self-stigma - NECT - Serious mental illness – Intervention.

Introducción

El estigma internalizado se refiere al proceso según el cual las personas con trastornos mentales severos (TMS) adoptan como propias aquellas visiones estigmatizantes que están difundidas en la población general. El estigma internalizado (también conocido como auto-estigma) desempeña un rol importante en los cambios negativos en la identidad de personas con TMS y es, al mismo tiempo, una de las principales barreras para la recuperación.

Este artículo describe los fundamentos teóricos del desarrollo de una intervención grupal orientada hacia la recuperación que ha sido denominada *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy* (NECT), que se traduciría como "Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva", y que apunta primordialmente al estigma internalizado. Se describe este abordaje, la estructura de la intervención, así como también la investigación realizada hasta el momento y futuras líneas de trabajo.

Cada vez existe una mayor evidencia proveniente de estudios de seguimiento a largo plazo llevados a cabo en las últimas dos décadas que demuestra que la mayoría de las personas cuyo diagnóstico pertenece al espectro de las esquizofrenias pueden lograr una recuperación total o parcial (1). Los resultados de estas investigaciones, junto con los testimonios en primera persona (2) y cambios ideológicos (3) han comenzado a erosionar el pesimismo y las actitudes determinísticas respecto de los TMS, y finalmente incorporaron la visión de la recuperación en las documentos e iniciativas de políticas públicas (4). El foco ha ido virando gradualmente desde si las personas con TMS pueden recuperarse, hacia qué es lo que facilita su recuperación (5). Algunas medidas fundamentales ya fueron adoptadas, incluyendo el ocuparse de las barreras estructurales y del estigma (6, 7, 8), políticas para la transformación (9), y la identificación y la provisión de prácticas basadas en la evidencia (10). Estos abordajes son importantes para identificar procesos que impactan en la recuperación, abarcando desde los aspectos legislativos más amplios, lo cual incluye la opresión y la discriminación, hasta cuestiones referidas a la efectividad de los servicios.

Además del estudio de los dominios tal como son definidos por los profesionales de la salud mental, existe también una necesidad crucial de estudiar los dominios de la recuperación definidos subjetivamente, como podrían ser la identidad o el sentido de sí mismo (11, 12, 13), en particular, a la luz de una comprensión de la recuperación como un proceso inherentemente personal, subjetivo y auto-definido (14).

El impacto de la experiencia y del diagnóstico de una enfermedad mental sobre la propia identidad ha sido reconocido ya hace tiempo (12, 15). Sin embargo, poco se sabe acerca del impacto de lo que aquí denominamos "identidad de enfermo" sobre el proceso de recuperación a partir de un TMS. La "identidad de enfermo mental" se refiere al conjunto de roles y actitudes que desarrolla una persona respecto de sí misma en relación a la compren-

sión que tenga sobre la enfermedad mental (16). Es, por lo tanto, un aspecto de la propia experiencia de sí que se ve afectado tanto por la experiencia de cuestiones objetivas de su enfermedad, como por la manera en que cada persona significa esa enfermedad. Tal como lo entienden los sociólogos y los psicólogos sociales, la identidad se relaciona tanto sea con las categorías sociales que las personas utilizan para describirse a sí mismas como las categorías sociales que otros usan para describirlas (17, 18). Estas categorías no necesariamente coinciden, pero quedan pocas dudas acerca de que la identidad es impactada por la identidad que le devuelve la mirada de los demás. En el caso de las personas con TMS, cuando se perciben como si fueran legítimas las actitudes fuertemente estigmatizantes sostenidas por los otros miembros de la sociedad (por ej., las referidas a su peligrosidad, incompetencia, incapacidad para trabajar, etc.), éstas afectan el concepto de sí y hacen más difícil a las personas con TMS poder establecer identidades que vayan más allá de aquella de "enfermo mental" (19). Esto puede volverse particularmente difícil de modificar cuando una persona ha pasado la mayor parte de su tiempo o, aún peor, de su vida, en un ambiente que refuerza su "identidad de paciente", como sucede en los hospitales psiquiátricos. Como resultado, las personas con TMS pueden llegar a internalizar la visión estereotipada o estigmatizante que tienen los miembros de la comunidad (20, 21, 22). El "estigma internalizado" (o auto-estigma) se refiere a la pérdida de identidades previas o de la esperanza de poder adoptarlas (por ej., la identidad de estudiante, de trabajador, de padre o madre, etc.) y la adopción de identidades basadas en visiones estigmatizantes (por ej., "soy una persona violenta o peligrosa", "estoy enfermo/a y por lo tanto jamás voy a trabajar", como parte de una identidad como un ser peligroso o incompetente).

La prevalencia de elevados niveles de estigma internalizado ha sido estudiada en una variedad de contextos. El estudio más importante al respecto ha sido reportado por Brohan et al. (23), en el cual se encuestaron 1229 personas con esquizofrenia en 14 países de Europa y se halló que 41% cumplía los criterios para un "alto nivel de estigma internalizado". Werner et al. (24) halló que 20 a 33% de las personas en un hospital psiquiátrico de Israel tenían alto nivel de estigma internalizado, en tanto que Ritsher & Phelan (20) reportaron que el 28% de una muestra de veteranos con TMS bajo atención ambulatoria mostraba similar nivel de estigma. En nuestra investigación en los Estados Unidos pudimos encontrar que, en dos centros de estudio, 36% de las 144 personas evaluadas cumplían los criterios de alto nivel de estigma internalizado (25). Por lo tanto, los estudios muestran consistentemente que entre 20 y 40%, o aproximadamente un tercio, de los usuarios con TMS tienen elevado nivel de estigma internalizado.

Hay cada vez más evidencia que apoya que el estigma internalizado está asociado con magros resultados en términos de recuperación y que, por lo tanto, éste sería una barrera para la recuperación. En un meta-análisis de 45 estudios, Livingston & Boyd (26) hallaron sólida

evidencia de que el auto-estigma estaría asociado a una percepción del nivel de esperanza más bajo, auto-estima, auto-eficacia, calidad de vida, adherencia al tratamiento, apoyo social y severidad de los síntomas.

Esto no debería sorprendernos si consideramos que una vez que una persona ha sido etiquetada con una enfermedad mental y ha internalizado sus estereotipos negativos, estará predispuesta a perder su sentido de sí y a adoptar la identidad de paciente. Esto puede llevar a creer que se carece de competencia y habilidad para lograr las metas personales, y a una actitud que Corrigan (27) describió como el “efecto para-qué-tratar”, lo que significaría adoptar una visión del futuro pesimista y fatalista (por ej., “¿para qué voy a tratar de tener un trabajo de verdad si estoy enfermo y no voy a poder afrontarlo de todos modos?”). Las personas con TMS frecuentemente describen el estigma internalizado como una pared que no logran traspasar, como una barrera infranqueable para la recuperación. En base a estos hallazgos, se desarrolló una intervención grupal que apunta a reducir el estigma internalizado y que pasaremos a describir a continuación.

Fundamentos teóricos del NECT

La intervención “Desarrollo narrativo y terapia cognitiva para el auto-estigma” (NECT, según su sigla en inglés) es una intervención grupal orientada por la recuperación, que se desarrolló para abordar el impacto fundamental del estigma sobre la identidad personal. El NECT recibió la influencia de las narrativas del denominado movimiento de usuarios/ex usuarios/sobrevivientes (28), así como de las discusiones sociológicas del impacto del estigma sobre la identidad (12). Como bien lo describe Patricia Deegan (28), se trata de que para muchas personas que han recibido un diagnóstico de TMS una pregunta central es: “¿Cómo luchar y recuperar un sentido de valor una vez que nos hemos sentido devaluados y deshumanizados?” (28, pág. 37).

Ahora bien, si el estigma internalizado tiene semejante efecto perjudicial, la pregunta que surge es cómo podrían modificarse las concepciones de sí que tienen las personas con TMS de forma de facilitar su recuperación. Se ha considerado que algo que podría ayudar a quienes tienen un TMS es la adquisición de una modalidad o estilo activo de afrontamiento (29-35). Además de los síntomas, los estresores y otros problemas, el concepto de sí mismo podría ser otro objetivo sobre el que intervenir. Por medio del uso de técnicas cognitivas de afrontamiento, las personas con TMS podrían negociar activamente el sentido personal y social de su enfermedad (36), lo cual es posible con frecuencia como parte de un proceso de construcción de identidades alternativas que puedan reemplazar la identidad previa de “paciente” (37, 38). Para algunas personas, la adquisición de capacidades en el proceso de construir y negociar sentidos podría ser una parte importante de su recuperación. Tal como lo describe Boevnick (39): “Creo que mi recuperación comenzó en el momento en que me atreví a mirar

para atrás en mi vida. Hasta entonces, sólo había existido una historia oficial. Por mucho tiempo, sólo existió una versión de la historia de mi vida. De acuerdo a esta versión, tenía un trastorno psiquiátrico que me había depositado en una institución. Había recibido tratamiento allí y, pese a que no me había curado del todo, al menos podía vivir con lo que me quedaba. Esta no es mi historia. No creo en ella y no me sirve más. Mi propia versión es diferente” (39).

Las discusiones teóricas (40) y los estudios de caso (41) han puesto de relieve cómo las técnicas basadas en la terapia cognitivo-conductual (TCC) serían prometedoras como método para modificar las concepciones de sí que dan cuenta del estigma internalizado. Dos estudios de abordajes recientemente desarrollados para ocuparse del estigma internalizado (42, 43) han discutido el uso primario de métodos basados en la reestructuración cognitiva para las creencias negativas sobre sí mismo en relación al estigma, y mostraron que podían ser promisorios. Un enfoque de terapia cognitivo-conductual para ayudar a las personas a afrontar el estigma internalizado consideraría las visiones auto-estigmatizantes como distorsiones cognitivas o actitudes disfuncionales, áreas principales de focalización en la mayoría de las TCC. Como proponen Holmes & River (41), los enfoques basados en la TCC como la psicoeducación (que aporta información que busca contrarrestar las visiones estigmatizantes), la enseñanza de habilidades para la reestructuración cognitiva (que ayudan a recolectar evidencia para poner a prueba y desafiar la validez de las creencias disfuncionales), y la exposición, todos ellos pueden utilizarse para abordar el estigma internalizado.

Las observaciones fenomenológicas sugieren que los TMS con frecuencia conllevan una profunda disminución en las habilidades de la persona para narrar su propia historia de vida (44, 45). Muchas personas con TMS dejan de poder contar historias de sus vidas en las cuales emerjan como protagonistas conectados con otros de formas significativas (46, 47). Es probable que describan sus vidas y ensayos sin una adecuada organización temporal (44, 48, 49) y que tengan dificultades para diferenciarse de su trastorno (37, 50, 51). Davidson (51) ha señalado que algunas personas llegan a dejar de verse como “alguien acerca de quien se pueda contar una historia” (pág. 211). Lysaker et al. (49) sugirieron que ayudar a personas con TMS a desarrollar y transformar las historias que ellas cuentan sobre sí mismas podría jugar un papel preponderante en la facilitación de la recuperación. Aún más, el acto de comprometerse en el uso de un discurso orientado por la recuperación ha sido planteado como un factor crítico en el potencial de transformación que tendrían estas nuevas narrativas personales (52).

¿Por qué sería tan importante ayudar a personas con TMS a transformar sus narrativas personales? La investigación más básica ha sugerido que la narrativa (o el acto de contar historias) sería una práctica humana fundamental, que permitiría a las personas moldear su comprensión del mundo y de sí mismos (53, 54). Se ha

argumentado que la transformación en las narrativas sería esencial en el proceso de transformación de la identidad de las personas, y particularmente entre aquellas con TMS (55, 56). La psicoterapia “centrada en la recuperación” que ha propuesto Lysaker parte de ayudar a las personas con TMS a verse como personas capaces de tener y desarrollar su propia historia acerca de sí mismos y del trastorno con el que viven. Esta modalidad de psicoterapia consiste, por lo tanto, en un diálogo que promueve que las personas narren su propia historia, la de su enfermedad y de su proceso de recuperación (49). El fin último de las psicoterapias narrativas centradas en la recuperación es ayudar a los pacientes a contar historias más coherentes y en las cuales logren transformar y desarrollar su rol en calidad de protagonistas de forma tal que se enfatizan los temas de empoderamiento y agenciamiento (49). Por lo tanto, para una persona cuya historia enfatiza aquellas cuestiones relacionadas con el no poder superar las dificultades derivadas de tener un trastorno mental, la psicoterapia narrativa apunta a colaborar para que pueda revisar esta concepción y que su historia pase a hacer hincapié en sus fortalezas personales, el cambio y su capacidad para sobreponerse a las adversidades. De tal modo, las narrativas de desempoderamiento en las cuales prevalece el estigma internalizado pueden gradualmente re-enmarcarse y revisarse de forma que los temas de agenciamiento, potencialidad y fortalezas personales pasen a ser predominantes.

Las teorías que acabamos de revisar sirven de fundamento para el NECT. A continuación, pasaremos a describir la intervención e ilustrar cómo esta teoría es puesta en práctica.

Desarrollo Narrativo y Terapia Cognitiva (NECT)

El NECT combina los tres abordajes terapéuticos previamente mencionados: psicoeducación, reestructuración cognitiva y desarrollo narrativo. Es una intervención grupal, en tanto este tipo de orientación presenta una variedad de ventajas significativas para que los participantes puedan tener retroalimentación y recibir el apoyo de pares (57) y, en este contexto, tener la oportunidad de interactuar con otros para contar su historia (58). Asimismo, el apoyo y la identidad positiva que brinda el grupo contrarrestan las afirmaciones de sí mismo que cimientan el auto-estigma (59). El manual está diseñado para poder ser utilizado con facilidad y puede ser implementado con razonable fidelidad por terapeutas adecuadamente entrenados (16).

El manual de tratamiento

El manual de tratamiento guía al facilitador para que pueda explicar los fundamentos, utilizar el tono y la técnica apropiada para cada sección, e incluye ejercicios para ayudar a los integrantes del grupo a aprender y practicar habilidades para el afrontamiento del estigma internalizado. El grupo habitualmente está coordinado por dos facilitadores y su tamaño ideal es de 4 a 8

miembros (sin contar a los coordinadores). El programa consiste en 20 reuniones grupales, cada una de ellas de una hora de duración. Si bien la lectura y la escritura son medios fundamentales a través de los cuales se elaboran las habilidades que enseña el grupo, los integrantes pueden optar por hablar sin necesidad de tener que escribir, o recibir ayuda para hacerlo de parte de un facilitador o de parte de algún otro miembro del grupo. El NECT incluye las siguientes cuatro etapas que se describen a continuación, además de una última parte cuyo objetivo es resumir y cerrar el programa:

1. Introducción: El propósito de esta sección de la intervención es comenzar el proceso de evaluación del punto en que se encuentra la persona en relación a su experiencia de sí y en particular a su relación con la enfermedad (es decir, al grado de estigma internalizado). Para ello, cada participante se involucra en ejercicios diseñados para sacar a la luz la descripción que hace de sí mismo así como también la descripción del problema para el cual está buscando ayuda (evitando nombrarlo en sustitución a como lo haga la persona). Estas conceptualizaciones de sí se obtienen por medio de ejercicios grupales de escritura (pese a que los participantes, en caso de no poder escribir, tienen la posibilidad de dictar a otro sus respuestas). Es esperable que esta etapa introductoria abarque un encuentro grupal.

2. Psicoeducación: El propósito de esta sección de la intervención es brindar a los participantes información actualizada acerca de lo que se sabe sobre el pronóstico de los trastornos mentales severos y los errores más comunes presentes en las visiones estigmatizantes que se refieren a éstos. Se revisan y discuten hojas de ejercicios educativos que resumen la información existente sobre las tasas de recuperación para personas con TMS. Análogamente se hace con el estigma y con cómo se desarrolla el auto-estigma. Se presentan los mitos más comunes sobre la enfermedad mental y se intenta derribarlos utilizando los hallazgos basados en las investigaciones, tal como por ejemplo: “Mito - Las personas con enfermedad mental tienden a ser violentas. Realidad - Las investigaciones muestran que la gran mayoría de las personas con enfermedad mental no son violentos. La mayoría de quienes se comportan violentamente no tienen un trastorno mental” (60, pág. 16). El material se presenta de una manera sencilla con el propósito de fomentar un diálogo genuino entre todos a partir de la propia experiencia y de la evidencia científica disponible. La idea es colaborar con el “reemplazo” de las creencias falsas y estigmatizantes, pero no de las experiencias personales o el modo en que cada persona las ha significado. La discusión del material sigue algunos de los principios propuestos por Roe & Yanos (61) para el uso de la psicoeducación para “inspirar” a personas con TMS. Es esperable que esta etapa psicoeducativa abarque tres encuentros grupales.

3. Reestructuración cognitiva: Esta sección introduce el primer “ingrediente activo” del programa que

se espera que impacte sobre las conceptualizaciones de sí. Comienza por enseñar los principios básicos de la reestructuración cognitiva, incluyendo: la conexión entre pensamientos y sentimientos, cómo los pensamientos y sentimientos influyen sobre la conducta, qué es un pensamiento irracional, tipos de pensamientos irracionales, cómo monitorear pensamientos, y cómo desafiar pensamientos irracionales. Entonces, los participantes realizan ejercicios en los que intentan identificar, desafiar y reemplazar pensamientos erróneos y/o cogniciones disfuncionales sobre sí mismos, su enfermedad y la relación entre ellos y la enfermedad. También se brinda información sobre errores comunes relacionados con las visiones estigmatizantes sobre la enfermedad mental y pensamientos erróneos relacionados con esas concepciones. Un ejemplo que figura en el manual dice: "Una persona diagnosticada con un trastorno mental es invitada por un amigo a un evento social. Ella piensa: «¿Por qué voy a ir? No le voy a caer bien a la gente o serán malos conmigo si intento hablarles»." Luego de la lectura de este ejemplo, los miembros del grupo son invitados a identificar formas negativas de pensar sobre esto ("pensamientos catastróficos" o expectativas de que pase lo peor) y sugerir maneras alternativas de pensar (60, pág. 34). Los miembros del grupo se involucran en discusiones acerca de errores de pensamiento y también completan ejercicios destinados a estimular el uso de técnicas de reestructuración cognitiva por fuera de las sesiones. Los participantes son alentados a monitorear aquellas situaciones de la vida diaria en las cuales están involucradas las cogniciones sobre sí mismos, su enfermedad y su relación con la enfermedad, para luego discutirlos en el grupo. Es esperable que esta etapa de reestructuración cognitiva abarque ocho encuentros grupales.

4. Desarrollo narrativo: Luego de que los participantes han completado las secciones de psicoeducación y reestructuración cognitiva, y que han tenido la oportunidad de desplegar una cohesión grupal significativa (57), el grupo inicia la etapa dedicada al desarrollo narrativo. El fundamento de que esta sección ocupe el último lugar es que se supone que a esta altura los participantes se sentirán más cómodos en el grupo y con los facilitadores y, por lo tanto, estarán más preparados para asumir la tarea de compartir sus historias personales con el grupo. Esta última sección se focaliza en el proceso de construir narrativas de sí mismo, la enfermedad y la relación con la enfermedad. Los participantes son alentados a escribir (o relatar) y compartir las historias en el grupo. Las historias pueden ser de eventos pasados o presentes. La intervención se focaliza en tratar de poner en conexión aspectos fragmentados y aislados de sí al ofrecer una audiencia para estas historias, explorando el modo (forma y contenido) en el que cada uno cuenta su historia, respondiendo a las dificultades de los participantes para pensarse (y ser el centro y/o un agente activo), reconociendo el derecho de los participantes a tener y producir sus propias historias, y reflexionando sobre el carácter protagónico de los participantes en las historias que refieren. Los participantes del grupo fun-

cionan como testigos (54) de las historias de cada uno, y participan del proceso de reconstrucción, expansión y co-construcción de narrativas basadas en una percepción más integral del ser y, por lo tanto, menos influenciada por el estigma internalizado.

Un foco adicional durante esta etapa es la discusión sobre cómo diferente tipo de historias pueden estar influenciadas por distorsiones cognitivas, que a su vez pueden estar inspiradas en creencias populares (y erróneas) sobre la enfermedad mental. Este componente, por lo tanto, intenta integrar aspecto de la psicoeducación y la terapia cognitivo-conductual para ayudar a los participantes en la internalización del cambio e incidir no solo sobre las cogniciones sino también sobre la experiencia subjetiva que acompaña (e interactúa) con estas cogniciones. El fin último es permitir a los participantes aprender y practicar habilidades que ofrecen oportunidades para negociar y reescribir sus historias personales y sus experiencias al tiempo que internalizan el rol empoderante de ser los narradores y protagonistas de estas historias. Es esperable que esta cuarta etapa abarque ocho semanas.

Al finaliza esta última etapa, y de acuerdo a lo escrito anteriormente, el grupo empieza un proceso de resumen y despedida del encuadre grupal, de los compañeros y de los facilitadores.

Investigación sobre el NECT

Hasta el momento, la aceptabilidad y factibilidad del NECT ha sido demostrada en los Estados Unidos, Israel, Suecia y Dinamarca, en donde se ha visto que estaba relacionado con mejorías clínicas significativas. En un pequeño estudio cualitativo con 18 personas que se completó en Israel, los participantes del NECT reportaron cambios positivos en aspectos tales como la esperanza, la capacidad para el afrontamiento activo de los desafíos psicosociales y en la experiencia de sí --por ej., en las habilidades para percibir y pensar sobre los pensamientos y emociones (62). En los Estados Unidos, un estudio controlado randomizado de pequeña envergadura, con 39 participantes, mostró una tendencia en la reducción de la adscripción a los estereotipos y una mejoría en la capacidad de introspección (63). Un estudio cuasi-experimental en Israel de mediano tamaño, con 119 participantes, evidenció una reducción significativa en el auto-estigma y mejorías significativas en auto-estima, esperanza y calidad de vida auto-percibida entre quienes completaron la intervención. Un reciente estudio abierto de pequeña escala en Suecia, con 31 participantes, mostró que la participación en el NECT estaba asociada de modo significativo con la reducción del auto-estigma y que habría aumentado la auto-estima y la calidad de vida (65). Por último, otro reciente estudio controlado randomizado en Suecia (66), con 87 personas que completaron el programa, reveló que el NECT había sido efectivo para reducir el auto-estigma y mejorar la auto-estima en comparación con el tratamiento usual. En cambio, no habría mostrado diferencias en cuanto a la calidad de vida. Los cambios evidenciados en

el final de la intervención se habrían mantenido en un seguimiento a seis meses. Asimismo, el estudio mostró que, controlando los factores de confusión, habría una relación entre el número de sesiones asistidas y la mejora en auto-estigma y auto-estima.

Síntesis y futuros pasos

En este artículo describimos los fundamentos teóricos y la estructura del NECT, una intervención grupal desarrollada para reducir el estigma internalizado. El NECT está basado en los principios y las técnicas de la psicoeducación, la terapia cognitivo-conductual y la narrativa, y ofrece a los participantes la oportunidad de discutir y explorar su visión de sí mismos, en un ambiente seguro que posibilita un diálogo genuino y el despliegue de narrativas personales que permiten ir más allá de la enfermedad. Investigaciones cualitativas y cuantitativas

brindan evidencia empírica de su efectividad en la generación de cambios significativos en múltiples dominios y en particular en su objetivo primario en relación al auto-estigma. El NECT está actualmente disponible en cinco idiomas (inglés, hebreo, ruso, danés y sueco), se ha implementado en cuatro países y estudiado en tres de ellos con resultados promisorios que apoyan su efectividad, y se ha comenzado un proceso de traducción y adaptación al español. En tanto nos aproximamos a la década de vida desde su creación, esperamos que pueda estar disponible y accesible para usuarios que busquen atención en diferentes contextos como parte de los cuidados de rutina. En consideración de los hallazgos suficientemente establecidos a nivel mundial de que el auto-estigma es tanto un fenómeno usual como tóxico, una de las principales barreras para la recuperación, avizoramos al NECT como una promisoriosa intervención efectiva y realizable que se dirige a este fenómeno. ■

Referencias bibliográficas

- Hopper K, Harrison G, Janca A, Sartorius N (2007). (eds.) *Recovery from schizophrenia: An international perspective. A report from the WHO collaborative project, the international study of schizophrenia*. Oxford: Oxford University Press.
- Deegan PE (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Anthony WA (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*; 16(4), 11-23.
- US Department of Health and Human Services (2003). Developing cultural competence in disaster mental health programs: Guiding principles and recommendations (DHHS Pub. No. SMA 3828). Rockville, MD: Center for Mental Health Services. *Substance Abuse and Mental Health Services Administration*.
- Onken SJ, Dumont JM, Ridgway P, Dornan DH, Ralph RO (2002). Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. (Internet). Disponible en: <http://akmhweb.org/docs/RecoveryPIWebDescription.pdf>. (Noviembre 2003).
- Yanos PT, Knight EL, Roe D (2007). Recognizing a role for structure and agency: Integrating sociological perspectives into the study of recovery from severe mental illness. *Mental health, social mirror*; pp. 407-433. Springer US.
- Corrigan PW, Edwards AB, Green A, Diwan SL, Penn DL (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia bulletin*; 27(2), 219.
- Corrigan P, Gelb B (2006). Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatric Services*; 57(3), 393-398.
- Roe D, Mueser KT. Community rights, recovery, and advocacy. *Population mental health: Evidence, policy, and public health practice 2011*, 161.
- Mueser KT, Torrey WC, Lynde D, Singer P, Drake RE (2003). Implementing evidence-based practices for people with severe mental illness. *Behavior modification*; 27(3), 387-411.
- Davidson L, Strauss JS (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*; 65(2), 131-145.
- Estroff, SE (1989). Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: In search of the subject. *Schizophrenia bulletin*, 15(2), 189-196.
- Roe D, Davidson L (2005). Self and narrative in schizophrenia: Time to author a new story. *Medical Humanities*, 31(2), 89-94.
- Davidson L, Roe D (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470.
- Goffman E (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*.
- Yanos PT, Roe D, Lysaker PH (2011). Narrative enhancement and cognitive therapy: a new group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness. *International journal of group psychotherapy*, 61(4), 576-595.
- Mead GH (1934). *Mind, self and society* (Vol. 111). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Thoits PA (1999). Sociological approaches to mental illness. *A handbook for the study of mental health*, 121-138.
- Corrigan PW, Watson AC (2002). The paradox of self stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53.
- Ritsher JB, Phelan JC (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257-265.
- McCay EA, Seeman MV (1998). A scale to measure the impact of a schizophrenic illness on an individual's self-concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12(1), 41-49.
- Corrigan PW, Watson AC, Barr L (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and clinical psychology*, 25(8), 875-884.
- Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, GAMIAN-Europe Study Group. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia research*, 122(1), 232-238.
- Werner P, Aviv A, Barak Y (2008). Self-stigma, self-esteem and age in persons with schizophrenia. *International Psychogeriatrics*, 20(01), 174-187.
- West ML, Yanos PT, Smith SM, Roe D, Lysaker PH (2011). Prevalence of internalized stigma among persons with severe mental illness. *Stigma Research and Action*, 1(1), 3.
- Livingston JD, Boyd JE (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental ill-

- ness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150-2161.
27. Corrigan PW (2004). Beat the stigma and discrimination: Four lessons for mental health advocates. Chicago, IL.
 28. Deegan PE (1993). Recovering our sense of value after being labeled: mentally ill. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 31(4), 7-9.
 29. Lysaker PH, Bryson GJ, Lancaster RS, Evans JD, Bell MD (2003). Insight in schizophrenia: associations with executive function and coping style. *Schizophrenia Research*, 59(1), 41-47.
 30. Lysaker PH, Bryson GJ, Marks K, Greig TC, Bell MD (2004). Coping style in schizophrenia: Associations with neurocognitive deficits and personality. *Schizophrenia Bulletin*, 30(1), 113.
 31. Lysaker PH, Davis LW, Lightfoot J, Hunter N, Stasburger A (2005). Association of neurocognition, anxiety, positive and negative symptoms with coping preference in schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 80(2), 163-171.
 32. Roe D, Chopra M (2003). Beyond coping with mental illness: toward personal growth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3), 334.
 33. Roe D, Chopra M, Wagner B, Katz G, Rudnick A. (2004). The emerging self in conceptualizing and treating mental illness. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 42(2), 32-40.
 34. Yanos PT, Rosenfield S, Horwitz AV (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 37(5), 405-419.
 35. Yanos PT, Moos RH (2007). Determinants of functioning and well-being among individuals with schizophrenia: an integrated model. *Clinical Psychology Review*, 27(1), 58-77.
 36. Roe D, Kravetz S (2003). Different ways of being aware of a psychiatric disability: a multifunctional narrative approach to insight into mental disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(7), 417-424.
 37. Roe D, Ben-Yishai A (1999). Exploring the relationship between the person and the disorder among individuals hospitalized for psychosis. *Psychiatry*, 62(4), 370-380.
 38. Roe D (2001) Progressing from "Patienthood" to "Personhood" Across the Multi-dimensional Outcomes in Schizophrenia and Related Disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(10), 691-699.
 39. Boevnick W (1996). Life after psychiatry. Presentation given at the S.H.A.V.E. conference in Wales on selfharm abuse and the voice hearing experience.
 40. Corrigan PW, Calabrese JD (2005). Strategies for Assessing and Diminishing Self-Stigma.
 41. Holmes EP, River LP (1999). Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231-239.
 42. Lucksted A, Drapalski A, Calmes C, Forbes C, DeForge B, Boyd J. (2011). Ending self-stigma: pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(1), 51-54.
 43. Fung KM, Tsang HW, Cheung WM (2011). Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. *Psychiatry research*, 189(2), 208-214.
 44. Gallagher S (2003). Self-narrative in schizophrenia. In A. S. David & T. Kircher (Eds.), *The self in neurosciences and psychiatry* (pp. 336-357). Cambridge: Cambridge University Press.
 45. Lysaker PH, Wickett AM, Wilke N, Lysaker JT (2003). Narrative incoherence in schizophrenia: The absent protagonist, neurocognitive impairments and fear of audience. *American Journal of Psychotherapy*, 57, 153-166.
 46. Holma J, Aaltonen J (1998). Narrative understanding in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 253-263.
 47. Young SL, Ensign DS (1999). Exploring recovery from the perspective of persons with psychiatric disabilities. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 22, 219-231.
 48. Lysaker PH, Clements CA, Placak HC, Knipschure SJ, Wright DE (2002). Insight and personal narratives of illness in schizophrenia. *Psychiatry*, 65, 197-206.
 49. Lysaker PH, Lysaker JT, Lysaker JT (2001). Schizophrenia and the collapse of the dialogical self: Recovery, narrative and psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(3), 252.
 50. Slade M (2009). Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals. Cambridge: Cambridge Univ. Press.
 51. Davidson L (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: NYU Press.
 52. Silverstein SM, Bellack AS (2008). A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28(7), 1108-1124.
 53. Bruner J (1987). Life as narrative. *Social research*, 11-32.
 54. White M (2007). *Maps of narrative practice*. WW Norton & Company.
 55. Baldwin C (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11-12), 1022-1029.
 56. Rhodes J, Jakes S (2009). *Narrative CBT for psychosis*. Routledge.
 57. Yalom ID (1995). *The theory and practice of group psychotherapy*. Basic Books (AZ).
 58. Lysaker PH, Buck KD, Roe D (2007). Psychotherapy and recovery in schizophrenia: A proposal of critical elements for an integrative psychotherapy attuned to narrative in schizophrenia. *Psychological Services*; 4, 28-37.
 59. Larson JE, Corrigan P (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*; 32(2), 87-91.
 60. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH (2009). *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy for Self-Stigma: Group Treatment Manual*.
 61. Roe D, Yanos PT (2006). Psychoeducation for people with psychotic symptoms: moving beyond information and towards inspiration. *Behavior Therapist*; 29(3), 53.
 62. Roe D, Hasson-Ohayon I, Derhi O, Yanos PT, Lysaker PH (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. *The Journal of Nervous and Mental Disease*; 198(11), 807-812.
 63. Yanos PT, Roe D, West ML, Smith SM (2012). Group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness: Findings from a randomized controlled trial. *Psychological Services*; 9(3), 248-258.
 64. Roe D, Hasson-Ohayon I, Mashiach-Eizenberg M, Derhi O, Lysaker PH, Yanos PT (2014). Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (NECT) effectiveness: A quasi-experimental study. *Journal of Clinical Psychology*; 70(4), 303-12.
 65. Larsson H, Yanos PT (2016). Narrative Enhancement and Cognitive Therapy: A Pilot Study of Outcomes of a Self-Stigma Intervention in a Swedish Clinical Context. *Stigma and Health*; 1(4), 280-286.
 66. Hansson L, Lexén A, Holmén J. The effectiveness of narrative enhancement and cognitive therapy: a randomized controlled study of a self-stigma intervention. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2017; doi: 10.1007/s00127-017-1385-x. [Epub en prensa]