VIVIANE PIAGENTINI CANDAL SETTI

**Avaliação de uma intervenção em grupo para facilitar a revelação
do próprio diagnóstico e diminuir o autoestigma de pessoas com
esquizofrenia, baseada no programa internacional *Coming Out
Proud***

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de Psiquiatria
Orientador: Prof. Dr. Wulf Rössler
Co-orientador: Prof. Dr. Alexandre
Andrade Loch

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original
está disponível na Biblioteca da FMUSP)

SÃO PAULO

2018

VIVIANE PIAGENTINI CANDAL SETTI

**Avaliação de uma intervenção em grupo para facilitar a revelação
do próprio diagnóstico e diminuir o autoestigma de pessoas com
esquizofrenia, baseada no programa internacional *Coming Out
Proud***

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de Psiquiatria
Orientador: Prof. Dr. Wulf Rössler
Co-orientador: Prof. Dr. Alexandre
Andrade Loch

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original
está disponível na Biblioteca da FMUSP)

SÃO PAULO

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Setti, Viviane Piagentini Candal

Avaliação de uma intervenção em grupo para facilitar a revelação do próprio diagnóstico e diminuir o autoestigma de pessoas com esquizofrenia, baseada no programa internacional Coming Out Proud / Viviane Piagentini Candal Setti. -- São Paulo, 2018.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Psiquiatria.

Orientador: Wulf Rössler.

Coorientador: Alexandre Andrade Loch.

Descritores: 1.Schizophrenia 2.Prejudice
3.Social stigma 4.Mental health 5.Stigma and schizophrenia

USP/FM/DBD-309/18

Responsável: Eidi Raquel Franco Abdalla - CRB-8/4901

Dedicatória

À minha família, pela compreensão de muitas ausências.

A meu pai, por me ensinar o amor ao trabalho.

À Marcia Szajnbok, *in memoriam*, a mão estendida no momento de mais dificuldade, mestre, amiga e inspiração.

AGRADECIMENTOS

A todos os pacientes que participaram deste projeto, pois, sem eles, não seria possível a sua realização.

Ao Prof Dr Wulf Rössler, pela oportunidade e confiança.

Ao meu co-orientador Dr Alexandre Andrade Loch, pela agradável e amistosa forma de ensinar, fazendo-me acreditar que era possível.

À banca de qualificação, composta pelos Profs. Drs Jonia Lacerda, Hélio Elkis, Antonio de Padua Serafim, pelas valiosas contribuições para meu desenvolvimento intelectual.

Ao Dr. Martinus van de Bilt e aos colegas do Grupo de Psicoses do LIM-27, pelo alegre convívio e pela oportunidade de aprendizado durante esses sete anos.

À Elisa Fukushima e à Isabel Ataíde, pelo suporte através da Pós-Graduação.

À Selma Guimarães Souza e Maria Umbelina Santos Jesus da biblioteca, pelo apoio na pesquisa de materiais essenciais para a dissertação.

À minha filha Giovanna Setti, pela expertise e cooperação na organização dos dados.

À Arlete Modelli, colega de trabalho e amiga de todas as horas.

À Cristiane Castanho, pela generosidade em compartilhar seu conhecimento, pela disponibilidade e amizade.

À Dra Belquiz Schifnagel Avrichir e Dra Deborah Luciana Melzer Ribeiro do PROJESC, pela ajuda na captação de pacientes e por tornar esse percurso muito mais leve.

À Dra Karla Mathias de Almeida e Dra Monica Cardeal do ambulatório Geral Didático do IPQ-HC, pela colaboração e disponibilidade na captação de pacientes.

Aos Drs Sérgio Paulo Rigonatti, Luiz Felipe Rigonatti e à secretária Fernanda Lopes de Deus do Serviço de Eletroconvulsoterapia, pela fundamental colaboração e pelo apoio na captação de pacientes.

A toda equipe do hospital-dia “A Casa”, em especial à Beatriz Aguirre, Patrícia de Camargo e a Fernando Ramos, pela disponibilidade e colaboração na captação de pacientes.

À Cecilia Villares, da UNIFESP, pela colaboração e confiança.

A Caio Wilmers Manço e José Alberto Orsi da ABRE- Associação Brasileira de amigos e portadores de Esquizofrenia, pela cooperação e pelo exemplo de vida.

Um louco jamais faz senão realizar à sua maneira a condição humana.

Jean-Paul Sartre, 1980

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Listas de abreviaturas e siglas

Lista de figuras

Lista de tabelas

Resumo

Abstract

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 A origem do interesse pela questão do estigma em saúde mental	1
1.2 Estigma e doença mental	3
1.3 Breve história do diagnóstico da esquizofrenia	6
1.4 O estigma	8
1.5 Estigma e esquizofrenia: algumas especificidades	18
1.6 Exemplos de ações mundiais para enfrentamento do estigma	22
2 OBJETIVOS	26
2.1 Objetivo geral	26
2.2 Objetivos específicos	26
3 HIPÓTESES	27
4 MÉTODO	29
4.1 Desenho do estudo	29
4.2 População do estudo	29
4.3 Critérios de inclusão dos pacientes	29
4.4 Critérios de exclusão dos pacientes	29
4.5 Procedimentos	30
4.5.1 Seleção da Amostra	30
4.5.2 Intervenção	32
4.6 Sequência de avaliações	36
4.7 Instrumentos	37

4.8	Aspectos éticos	40
4.9	Análises estatísticas	41
5	RESULTADOS	42
6	DISCUSSÃO	48
7	LIMITAÇÕES	53
8	CONCLUSÃO	54
9	ANEXOS	55
10	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BACE	<i>Barriers to Access to Care Evaluatios Scale</i> (Barreiras de acesso aos cuidados médicos)
COGGAP	<i>Cognitive Appraisal of Stigma as a Stressor</i> (Avaliação cognitiva do Estigma como um estressor)
COMIS	<i>Coming Out With Mental Illness Scale</i> (Assumindo a Doença Mental)
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IPq/HCFMUSP	Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDDQ	<i>Social Withdrawal Scale</i> (Questionário de desvalorização/discriminação percebida)
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
SSMI	<i>Self Stigma in Mental Illness Scale</i> (Escala de autoestigma em relação à doença mental)
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: The Stage Model of Self Stigma / O Modelo dos Estágios do Autoestigma	15
Figura 2: A hierarchy of disclosure strategies / A hierarquia da autoexposição	17
Figura 3: Fluxograma.....	32
Figura 4: Cronograma da intervenção	34
Figura 5: Resultados na COGAPP (estigma como estressor) ao longo dos tempos T0, T1 e T2	44
Figura 6: Resultados na SSMI- 2 (autoestigma) ao longo dos tempos T0, T1 e T2.	45
Figura 7: Resultados na PPDQ-1 (percepção de discriminação) ao longo dos tempos T0, T1 e T2.....	46
Figura 8: COMIS - Assumindo a Doença Mental - Resultados ao longo dos tempos T0, T1 e T2.....	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra (n=31)	42
Tabela 2 – Pontuações nas escalas nos diferentes tempos (T0,T1,T2)	43

RESUMO

Setti VPC. *Avaliação de uma intervenção em grupo para facilitar a revelação do próprio diagnóstico e diminuir o autoestigma de pessoas com esquizofrenia, baseada no programa internacional Coming Out Proud* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

O presente estudo piloto teve como objetivo avaliar uma intervenção junto a grupos de pacientes com esquizofrenia, baseada no programa internacional *Coming Out Proud* (COP), desenvolvido por Corrigan (2011), que busca facilitar a decisão de revelar ou não o próprio diagnóstico e reduzir o autoestigma. A intervenção foi conduzida no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas (IPQ-HC), entre 2017 e 2018, em São Paulo-Brasil. Para avaliar os objetivos específicos, foram utilizadas as seguintes medidas: qualidade de vida, estigma como estressor, autenticidade, autoestima, discriminação percebida e dificuldades no acesso aos cuidados médicos. A amostra de 31 participantes foi selecionada nos ambulatórios do IPQ-HC, no Instituto “A Casa” e na Universidade Federal de São Paulo. A intervenção consistiu em três lições presenciais de duas horas, sendo uma sessão semanal ao longo de três semanas consecutivas. Cada lição abordou temas específicos, como: riscos e benefícios de manter segredo ou divulgar o próprio diagnóstico em diferentes situações; níveis de divulgação, entre o extremo de um retraimento social completo ao relato indiscriminado da experiência com a doença mental; maneiras úteis de contar a própria história com a doença mental, novamente em diferentes situações. Foram utilizadas oito escalas para medir os diferentes aspectos relacionados à questão do estigma e do diagnóstico psiquiátrico, e realizadas três avaliações, a saber: **T0**: avaliação *baseline*, que ocorreu três dias antes da primeira sessão de grupo; **T1**: avaliação pós-intervenção, três dias após a terceira sessão, ou seja, três semanas após o início da pesquisa; **T2**: seguimento do grupo com avaliação após três semanas depois da última sessão de grupo. Os grupos foram constituídos de seis a doze participantes, contando com duas psicólogas que atuaram como facilitadoras. Como resultado, observou-se um grande aumento nos números de pacientes decididos a revelar o próprio diagnóstico, bem como um aumento da percepção do estigma como fator estressante. A decisão de se expor pode ter sido, justamente, a consequência de não aceitar mais viver com o estresse causado pelo estigma, tendo os participantes se sentido, possivelmente, mais preparados para lidar com o preconceito. A intervenção COP se mostrou uma importante ferramenta para o combate ao estigma diante da doença mental, sendo que, no caso deste estudo, o foco em um único diagnóstico, esquizofrenia, pode ter intensificado as discussões e as elaborações acerca do tema. Estudos mais extensos serão necessários para o desenvolvimento de campanhas ajustadas a diagnósticos específicos e populações culturalmente diferentes, de modo a atender às especificidades dos pacientes, diminuindo assim o sofrimento daqueles que, além de serem afetados pela doença mental, ainda enfrentam as dolorosas consequências de serem estigmatizados.

Descritores: esquizofrenia; preconceito; estigma social; saúde mental; estigma e esquizofrenia

ABSTRACT

Setti VPC. *Evaluation of a group intervention to facilitate the disclosure of the diagnosis itself and to reduce the self-stigma of people with schizophrenia, based on the international program Coming Out Proud* [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2018.

The present pilot study evaluated a group intervention of patients with schizophrenia, based on the international Coming Out Proud (COP) program developed by Corrigan (2011). The intervention was conducted at the Institute of Psychiatry of the Hospital das Clínicas (IPQ-HC) between 2017 and 2018 in São Paulo, Brazil. The main objective was to assess whether the intervention would help these patients decide whether or not to reveal their diagnosis and whether there would be a reduction in self-stigma. In order to evaluate the specific objectives, we measured: quality of life, stigma as a stressor, authenticity, self-esteem, perceived discrimination and difficulties in access to medical care. The sample of 31 participants was selected from the outpatient clinics of the IPQ-HC (FMUSP), in "A Casa" (The House) Institute and at the Federal University of São Paulo. The intervention consisted of three face-to-face lessons lasting two hours, namely one weekly session over three weeks. Each lesson addressed specific topics, such as: (1st) risks and benefits of keeping their diagnosis secret or disclosing it in different situations; (2nd) levels of disclosure, ranging between complete social withdrawal and full reporting of their experience with mental illness; (3rd) useful ways of telling their story with mental illness, again in different situations. Eight scales were used in the research, measuring different aspects related to the issue of stigma with the psychiatric diagnosis. Three evaluations were carried out, namely: T0: baseline assessment, performed within three days before the first group session; T1: post-intervention evaluation, performed within three days after the third session, i.e. three weeks after the beginning of the study; T2: follow-up of the assessed group three weeks after the last group session, plus or minus three days. The groups included six to twelve participants. Two psychologists acted as facilitators. As a result, we had a large increase in numbers of patients willing to reveal their diagnosis, as well as an increase in the perception of stigma as a stress factor. Deciding to be open about one's diagnosis may have been the consequence of no longer accepting to live with the stress of being stigmatized and feeling more prepared to deal with stigma and prejudice. The COP intervention proved to be an important tool for fighting the mental illness stigma, but in our study, we observed that the focus on a single diagnosis, schizophrenia, may have intensified discussions and elaborations on the subject. Larger studies will be needed, so we can develop campaigns that are better adjusted to specific diagnosis and culturally different populations, in order to address patient specificities, and thus minimize the suffering of those who, in addition to suffering from mental illness, still suffer from the painful consequences of being stigmatized.

Descriptors: schizophrenia; prejudice; social stigma; mental health; stigma and schizophrenia.

1 INTRODUÇÃO

1.1 A origem do interesse pela questão do estigma em saúde mental

Conduzindo há sete anos um grupo psicoterápico semanal e de orientação psicodinâmica para pacientes do ambulatório de 1º surto psicótico do IPQ-HC, uma queixa evidenciou-se repetidas vezes: o incômodo desses pacientes diante da dúvida entre revelar ou não o próprio diagnóstico e tratamento, seja no trabalho ou em situações sociais com amigos e mesmo diante de familiares.

Na escuta atenta dessas pessoas que iniciavam tratamento psiquiátrico e frequentavam o grupo de psicoterapia, muito do sofrimento que traziam se expressava em um mal-estar acerca de duas questões bem definidas: em primeiro lugar, com o diagnóstico de esquizofrenia e, posteriormente, com o preconceito que sentiam por serem assim denominadas. Durante as sessões, relatavam situações nas quais ora eram tratadas como esquisitas ora como incapazes. Na maioria das vezes, evitavam contar de sua doença mental e do tratamento, pois temiam serem rejeitadas ou não serem levadas a sério nos assuntos da vida diária.

De fato, circulam na cultura muitos rótulos para caracterizar uma pessoa que sofre de esquizofrenia: louco, tantã, demente, maluco, alienado, lunático, insano, anormal, estranho, esquisito. Ninguém em sã consciência quer entrar para esse rol de nomeações que levam a tantos desmerecimentos, depreciações e estigmas. Trata-se, segundo Goffman (1975), de um traço considerado indigno socialmente. Além disso, após receberem o diagnóstico de sua doença mental, o que era familiar para essas pessoas acerca de si mesmas e de como eram vistas pelos outros é profundamente alterado e julgado, levando-as a serem consideradas inabilitadas para uma aceitação social plena.

Justamente um dos objetivos do grupo de psicoterapia é que os participantes tenham um espaço de escuta e acolhimento para seu sofrimento psíquico e que possam, principalmente, retomar suas vidas. Mas como conseguir isso se, para tanto, é essencial a reinserção na sociedade que os estigmatiza e rejeita como membros não-plenos? Foi

se tornando evidente, no grupo, que essas vivências de discriminação se configuravam como difíceis obstáculos no caminho de reinserção social.

No caso da doença mental, tudo se torna ainda mais complexo, pois a loucura parece ser uma entidade que habita a pessoa e que a possui de tal modo que qualquer coisa que ela fale ou faça e que fuja do esperado vem muitas vezes acompanhada da expressão: “é porque é louca...”. A pessoa com esquizofrenia, devido aos sintomas positivos, comporta-se de um modo que causa estranheza – é vista como parecida com as outras, mas, ao mesmo tempo, estranha; traz algo de familiar e, ao mesmo tempo, de assustador.

A este respeito, Freud afirma: “O estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito tempo familiar” (Freud, 1919). Nesse texto, intitulado “O estranho”, o fundador da psicanálise trabalha com várias derivações e significações do termo *Unheimlich*, mas chama atenção para um de seus significados, dado por Schelling: “é o nome de tudo que deveria ter permanecido ... secreto e oculto, mas veio à luz” (Freud, 1919). Trata-se, pois, de uma síntese da história da loucura, de início escondida e segregada da sociedade e, com o tempo, passando a ser exposta à luz, tendo como um dos instrumentos mais recentes a reforma psiquiátrica ocorrida na segunda metade do século passado.

A tese de Freud é de que o estranho (que deveria permanecer oculto) traz algo de familiar. Nesse sentido, a loucura do outro causa horror porque é por demais familiar à nossa própria loucura, a algo que não queremos/conseguimos aceitar em nós mesmos e fazemos questão de salientar nos outros. A falha do outro, a loucura do outro, as dificuldades do outro são uma boa oportunidade para nos desviarmos das nossas.

O retorno dos pacientes psiquiátricos ao convívio social implica, justamente, no questionamento dessa política tão comum de expurgar o mal interno banindo o mal externo (Brewer, 1999). A reintrodução dos pacientes psiquiátricos no convívio social obriga cada um a se dar conta de sua própria loucura e encontrar outro modo de com ela lidar. Este seria, pois, um dos grandes desafios dos profissionais da saúde mental atualmente: pesquisar meios de mudar a relação da sociedade com os pacientes

psiquiátricos, de um ponto de vista concreto e efetivo. É nessa perspectiva que a presente pesquisa se insere, visando lançar luz sobre essa questão e fomentar ações que permitam facilitar a reinserção social dessas pessoas.

1.2 Estigma e doença mental

A palavra estigma deriva do grego arcaico $\sigma\tau\acute{\iota}\gamma$ e significa o ato de “marcar uma superfície”, prática usada nos escravos e também nos prisioneiros como forma de identificá-los como uma categoria de pessoas que deveria ser evitada por possuir qualidades indesejáveis. Para Erving Goffman (1975), estigma é uma diferença entre a identidade do indivíduo e sua identidade social virtual, nomeada também como “identidade deteriorada” ou “corrompida”. Goffman e também a sociologia utilizam o conceito de estigma social para estudar a relação de preconceito e discriminação sofridos por alguns grupos.

Atualmente, o termo estigma é definido como um atributo negativo ou depreciativo, visível ou não, e que torna o sujeito diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem, fazendo-se presente nas mais variadas situações cotidianas (Monteiro; Vilela, 2013). Diversos motivos podem desencadear manifestações de estigma nos agrupamentos sociais, como: gênero, religião, sexualidade, etnia, poder econômico e disfunções físicas e mentais. Podemos estudá-las do ponto de vista macro, da política, da cultura e de suas relações de poder, ou, como neste estudo, a partir de uma perspectiva individual, dos processos psicológicos internos daqueles que sofrem o estigma e das consequências dessa experiência para o indivíduo. (Monteiro; Vilela, 2013).

A cultura tem tido um papel determinante na eleição das características estigmatizadas em grupos e épocas diferentes. Alguns estigmas são findáveis e característicos de um determinado contexto histórico, social e cultural; porém, outros resistem com o passar dos anos. Por exemplo, na década de 1960, uma mulher que decidisse terminar o seu casamento poderia ser estigmatizada em alguns círculos sociais, o que, hoje, não mais ocorre comumente.

De acordo com os relatos históricos de Foucault (1978), o estigma e a discriminação diante da doença mental já existiam desde a Idade Média, mas somente nas últimas décadas vêm ganhando atenção crescente de pesquisadores e na formulação de políticas de saúde.

Uma pesquisa nas plataformas PsycINFO e PubMed com a palavra-chave “estigma” encontrou mais de 4278 artigos relacionados, sendo mais da metade publicado entre os anos 2000 e 2005 (Mak et al., 2007). Já em abril de 2016, uma busca no PubMed dos termos “estigma” e “doença mental” exibiu quase 180.000 entradas (Rössler, 2016). Isso indica um animador e crescente interesse pelo tema, o que se mostra mais que urgente, já que o estigma e a discriminação em relação aos pacientes com transtornos mentais foram apontados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “as mais importantes barreiras a serem sobrepujadas na comunidade” (Kadri; Sartorius, 2005). Ainda de acordo com a OMS (2017), uma em cada dez pessoas sofre de doenças mentais em todo o mundo, totalizando 720 milhões de indivíduos. Trata-se de um número que, por si só, justifica a importância de pesquisas e estudos que gerem ações mais eficazes contra o estigma em relação à doença mental.

De fato, quando uma pessoa recebe um diagnóstico psiquiátrico, não imagina que a partir daquele momento não será somente com a doença que precisará aprender a lidar, mas também com as consequências sociais que esse quadro lhe trará. Diferentemente de algumas doenças físicas, além de lutar com os efeitos prejudiciais dos sintomas, a pessoa com doença mental terá de enfrentar a dor e o sofrimento causados pela vivência de ser tratada como alguém diferente da maioria. No manual COP (2014)¹, desenvolvido para eliminar o estigma diante do paciente psiquiátrico, seu autor, Corrigan, também enfatiza esse duplo desafio da doença mental.

Em uma pesquisa realizada em 43 estados dos EUA, Canadá e Irlanda, foram entrevistadas 1.301 pessoas com diferentes transtornos psiquiátricos, sendo os mais frequentes: bipolaridade (25%), esquizofrenia (19%), depressão (19%). Todas revelaram experiência de estigma em uma variedade de interações sociais, incluindo

¹ Disponível em www.ncse1.org

comunidades, famílias, igrejas, colegas de trabalho e prestadores de cuidados de saúde mental. A maioria dos entrevistados tendia a tentar esconder suas desordens mentais e se preocupava bastante com a possibilidade de que outros descobrissem seu *status* psiquiátrico e os tratassem desfavoravelmente. Relataram, ainda, desânimo, mágoa, raiva e baixa autoestima como resultado de suas experiências sociais (Wahl, 1999).

Para Angermeyer e Dietrich (2006) e (Corrigan et al., 2012b), o estigma em relação a doenças mentais é comum e generalizado e tem consequências profundas e nocivas na vida das pessoas.

Apesar desse crescente interesse pelo tema dentro da comunidade científica, os indivíduos que recebem diagnósticos psiquiátricos continuam sofrendo de forte preconceito e, ao que tudo indica, têm sido incapazes de defender abertamente sua condição como uma possibilidade, entre outras, de viver. Mesmo nos tempos atuais, com a emergência de novas estruturas sociais mais receptivas ao inusitado, ao diferente, os pacientes psiquiátricos ainda enfretam muitos empecilhos para uma inserção social plena. Além disso, eles parecem ter certa dificuldade de enxergar a si mesmos de outra forma que não como doentes ou portadores de um déficit. Ações mais eficazes são, portanto, necessárias e urgentes, a fim de ajudá-los nesse enfrentamento contra o estigma; mas, para isso, precisam se sentir fortalecidos para se exporem socialmente. Pesquisas sugerem que as pessoas que revelam sua condição, frequentemente, relatam benefícios (Pachankis, 2007).

Para que isso ocorra, é imprescindível que os centros de atendimento a pacientes com doenças psiquiátricas procurem implementar novas intervenções, buscando estratégias mais eficientes para diminuir o estigma e o autoestigma, promovendo a integração social dessas pessoas de maneira ampla e consistente.

Neste estudo, enfatizamos os impactos do estigma na doença mental, tendo como intenção direcionar a intervenção intitulada *Coming Out Proud* (COP) para grupos de pessoas com um só diagnóstico – esquizofrenia –, já que em nenhum outro o preconceito e a discriminação aparecem tão enfaticamente (Corrigan, 2005; an der Heiden, Häfner, 2000). O objetivo foi verificar se a intervenção seria mais eficaz e facilitaria para essas pessoas a difícil decisão entre revelar ou não o seu diagnóstico,

bem como observar se haveria redução do autoestigma. Trata-se de um importante ponto de partida para que os pacientes com esquizofrenia possam se sentir mais fortalecidos para defender seus espaços sociais como qualquer outro cidadão e, através de suas experiências, ajudar a construir uma sociedade mais inclusiva e menos sectária. Sim, eles têm muito a dizer!

Dentro desse panorama, nos parece útil um breve olhar sobre como o diagnóstico da esquizofrenia foi sendo construído através dos tempos. Depois disso, aprofundamos o conceito de estigma, suas manifestações, o estigma público e o autoestigma. Finalmente, discutimos acerca do estigma na esquizofrenia e por que esse quadro se tornou tão estigmatizado pela sociedade.

1.3 Breve história do diagnóstico da esquizofrenia

As psicopatologias começaram a ser investigadas no início do século XIX pelos primeiros alienistas (Shorter, 1997). Pouco a pouco, eles foram identificando algumas das doenças mentais com as quais os psiquiatras e os profissionais da saúde trabalham até hoje, dentre elas a esquizofrenia.

O conceito de demência precoce, primeiramente descrito por Kraepelin em 1896, figura eminente da psiquiatria do final do século XIX, reuniu quadros variados já descritos anteriormente em uma única entidade nosológica a partir de determinadas características clínicas e evolutivas em comum: “sob a designação de *dementia praecox*, esses quadros caracterizam-se pelo início na segunda década da vida e por acarretarem uma deterioração da personalidade do paciente” (Louzã Neto; Elkis, 2007).

Posteriormente, Bleuler em 1911 cunha o termo esquizofrenia a esses quadros, do grego, *schizo* (dividida) e *phrene* (mente), ressaltando a cisão (*spaltung*), a dissociação, a perda da unidade interna das funções psíquicas que atinge a personalidade, o processo associativo e os afetos. De acordo com o psiquiatra suíço, a esquizofrenia faz parte de um grupo nosológico de doenças que se caracterizaria por um tipo específico de alteração do pensamento, dos sentimentos e da relação com o mundo exterior. Bleuler privilegiava a forma de produção de sintomas e não sua

evolução, já que essa patologia, dentro de um histórico, não seguia, necessariamente, o curso de uma demência, “mas alterações que atingiam principalmente as esferas afetivas e conativas da personalidade e nem era exclusividade de indivíduos jovens (*praecox*, que significa precoce)”.

Não podemos, infelizmente, subtrairmo-nos à desagradável tarefa de forjar um novo termo para este grupo nosológico. (...). Chamo a Demência Precoce de_Esquizofrenia porque, conforme pretendo demonstrar, a cisão das funções psíquicas mais diversas é uma das suas características mais importantes (Bleuler, 1911 apud Louzã; Elkis, 2007)².

Desde o início da história da psiquiatria, nota-se que o que é observado e privilegiado depende do dispositivo usado, isto é, do que será valorizado ou não – ou seja, dependendo da época, muda o recorte discursivo. Riecher-Rössler e Rössler (1998) também constataram que o achado mais interessante de uma metanálise que revisou 320 estudos sobre o curso da esquizofrenia foi como o “resultado” dependia fortemente do sistema de diagnóstico usado. Como vimos, para Kraepelin, a doença seguia um caminho contínuo e progressivo de deteriorização, com uma sintomatologia grave em mais de 70% dos casos. Afirmar que um indivíduo jovem desenvolveria precocemente uma demência, provavelmente, traria graves consequências em sua vida.

Diferentemente, Bleuler definiu a esquizofrenia, como vimos, a partir do corte transversal, sem levar em conta o curso da doença; para ele, o quadro poderia ter uma evolução e um desfecho benignos e até uma remissão completa. Assim, o olhar sobre uma patologia *depende, pelo menos em parte, do conceito que se utiliza para caracterizá-la* (Louzã; Elkis, 2007).

Hoje, sabemos que cerca de 60% dos que desenvolvem esquizofrenia se tornam crônicos, e cerca de 25% serão recuperados nos primeiros cinco a seis anos (an der Heiden; Häfner, 2000).

² Bleuler E. Dementia praecox oder gruppe der schizophrenien. Leipzig: Franz Deuticke, 1911.

Atualmente, de acordo com os critérios do DSM-5 (APA, 2013), esse diagnóstico é definido por anormalidades em um ou mais dos cinco domínios a seguir: delírios, alucinações, pensamento (discurso) desorganizado, comportamento motor grosseiramente desorganizado ou anormal e sintomas negativos. O diagnóstico envolve o reconhecimento de uma constelação de sinais e sintomas associados ao prejuízo no funcionamento ocupacional ou social, sendo que nenhum deles deve ser considerado isoladamente. Isso coloca a pessoa com esquizofrenia em especial vulnerabilidade ao processo discriminatório.

Assim, para entendermos a relação do estigma com o diagnóstico psiquiátrico é preciso olhar mais de perto o conceito de estigma e como ele se manifesta.

1.4 O estigma

Como descrito anteriormente, o uso da palavra estigma originou-se na Grécia Antiga; porém, somente a partir da década de 1960 é que o termo passou a ser estudado como um conceito. Muitos autores se dedicaram ao tema, mas foi com Erving Goffman (1975), sociólogo canadense, que o conceito de estigma foi aprofundado, sendo a sociedade vista como participante do seu processo de formação.

Para discutir a questão, apresentamos as ideias de Bruce G. Link e Jo C. Phelan (2001), pesquisadores norte-americanos que partiram do referencial teórico de Goffman, mas ampliaram a discussão ao se aprofundarem na relação entre estigma e atributos como fontes que propiciam o estigma em uma situação de poder. Trazemos também as contribuições do psiquiatra norte-americano Patrick Corrigan, importante pesquisador atual sobre o tema e autor da intervenção aplicada neste estudo piloto.

Na etimologia de *estigma* (Dicionário infopédia da Língua Portuguesa, 2018), temos a palavra ferro, em grego *stigma*, *stigmatós* – marca de ferro em brasa, ou em latim *stigma-atis* – estigma; ferrete –; isso porque os gregos costumavam marcar o corpo de determinadas pessoas com ferro quente com a intenção de evidenciar algo de extraordinário ou negativo sobre sua “identidade social”; com isso, elas poderiam ser identificadas e evitadas (Jorge, 2000). Assim, o estigma representava uma marca física e visual.

Atualmente, a palavra estigma é utilizada em sentido figurado e muito mais amplo, como sendo qualquer traço considerado socialmente indigno ou que deprecie a integridade de alguém. Considera-se estigmatizante qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não atenda às expectativas sociais acerca de determinado indivíduo. Desse modo, seu uso passa a significar qualquer sinal que estabeleça ou infira condições de desvios de uma norma social estabelecida.

Goffman (1975) forneceu uma maior clareza ao conceito de estigma e suas consequências nas relações humanas. Para ele, “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias”.

Assim, define o estigma social como sendo “*a situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação social plena*” (Goffman, 1975). Para o autor, os ambientes sociais estabelecem categorias de pessoas que têm probabilidade de ser encontradas, e quando deparamos com um indivíduo com evidências que o diferenciam do esperado, ele não só é excluído, mas reduzido a uma pessoa “estragada e diminuída”.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...] (Goffman, 1975).

Importante ressaltar aqui que o contato com a pessoa não é necessário, pois o traço ou as características salientadas são generalizadas de um determinado grupo para todos os indivíduos que a ele pertencem. Por exemplo, os doentes mentais são vistos como imprevisíveis, então a pessoa que recebe um diagnóstico psiquiátrico, de imediato, ganha também esse atributo. A não necessidade de contato com a pessoa para essa categorização social mostra que isso ocorre sem qualquer conexão com a

realidade; isto é, os indivíduos se apropriam de algumas representações culturais já acordadas anteriormente para a construção dessas categorias.

Baseando-nos nessas concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso (Goffman, 1975).

Trata-se, pois, de uma relação social pautada em generalizações distantes da realidade individual, levando o autor a descrever uma pessoa estigmatizada como possuidora de duas identidades: a real e a virtual. A *identidade virtual* é essa que as pessoas *normais* (segundo Goffman, 1975), os não estigmatizados) imputam ao sujeito, sem nem mesmo conhecê-lo, exigências e concepções formuladas *a priori* e que respondem a representações culturais. São estereótipos distintos das características reais de um determinado indivíduo e, em geral, depreciativos. A *identidade real* é o conjunto de traços que uma pessoa prova ter. O processo de estigmatização para esse autor ocorre então quando há uma discrepância entre os reais atributos dessa pessoa – *identidade real* –, e os estereótipos imputados a ela – *identidade virtual*. “Um estigma é, então na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo”.

Um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor atenção e afastar aqueles que ele encontra, *destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus* (Goffman, 1975).

Ainda para o autor, o estigma pode ocorrer devido a três circunstâncias: abominações do corpo, como as diversas deformidades físicas; culpas de caráter individual, como vontade fraca, desonestidade, crenças falsas e estigmas tribais de raças, nação e religião que podem ser transmitidos pela linguagem (Goffman, 1975). Propõe então uma linguagem de relações e não de atributos em si. Para ele, os normais criam ideologias para explicar a inferioridade dos indivíduos com um estigma e assim controlar o perigo que eles representam. De acordo com o estereótipo imputado, teremos dois tipos de pessoas: o desacreditado e o desacreditável. O primeiro possui traços diferentes das pessoas normais, mas estes não são conhecidos ou imediatamente

perceptíveis por elas. Já o desacreditável possui características distintas dos normais, as quais nem sempre são conhecidas ou percebidas por eles. Essa dupla perspectiva permeia as relações entre os estigmatizados e os normais; mas, independentemente do fato de o indivíduo ser desacreditado ou desacreditável, ser estigmatizado trará efeitos nocivos e dificuldades em sua vida, por levá-lo a não ter uma aceitação social completa. O autor se dedicou em seu estudo ao relacionamento entre estigmatizados e estigma, porque acredita que o processo de estigmatização se dá pela interação física entre as pessoas.

Já Link e Phelan (2001), no artigo “*Conceptualizing Stigma*”, partem das ideias de Goffman, mas priorizam a relação entre estereótipo e atributos, buscando “ampliar esta relação proposta por este sociólogo, a fim de apreender um maior conjunto de significados para o termo estigma”. Os autores aprofundaram o estudo do estigma analisando as manifestações desse processo a partir dos seguintes elementos: *rotulação, estereótipos, separação, perda de status e discriminação*.

O estigma existe quando elementos de rotulação, estereotipização, separação, perda de status e discriminação ocorrem simultaneamente em uma situação de poder que permitam tais componentes acontecerem (Link; Phelan, 2001).

Para eles, a *rotulação* é o processo social de eleger uma determinada característica e aplicá-la a uma pessoa, sem que necessariamente ela a possua: “o rótulo liga uma pessoa a um conjunto de características desagradáveis que formam o estereótipo” (Link; Phelan, 2001).

Dessa forma, *rotulamos* as pessoas como forma de salientar diferenças entre elas. Em concordância com Goffman (1975), um estigma seria, então, um tipo especial de relação entre uma característica da pessoa e um *estereótipo*, que acaba sendo visto como algo que a define negativamente no meio social. Um exemplo seria o de pessoas tatuadas (rótulo), que muitas vezes não são aceitas em algumas ocupações profissionais por serem vistas como menos confiáveis (estereótipo). Os *estereótipos* são unidades sintetizadas de informações acerca de grupos sociais, vistos como meios eficientes de categorizá-los sendo ligados aos rótulos no processo de estigma.

Para os cientistas sociais, trata-se de estruturas de conhecimento que representam noções coletivamente aceitas e que são apreendidas pela maioria dos grupos sociais (Corrigan; Penn, 1999). São efetivas porque suscitam rapidamente impressões e expectativas sobre indivíduos que pertencem a um grupo estereotipado (Hamilton; Sherman, 1994).

Os estereótipos não são, por si só, prejudiciais; podem também enaltecer alguma característica vista como positiva – um exemplo é a crença, em muitas culturas, de que os orientais são mais inteligentes e muito capazes em lidar com números. Por outro lado, pessoas que têm preconceito endossam estereótipos negativos e os aplicam a determinado grupo ou indivíduo (Devine, 1995; Hilton, von Hippel, 1996; Krueger, 1996).

Em síntese: por meio dos estereótipos, qualificamos as pessoas e as incluímos em determinada categoria (rótulos), com atributos geralmente negativos. Os dois elementos do processo de estigmatização, *rótulos* e *estereótipos*, dizem respeito, então, à forma como organizamos as informações a respeito das pessoas, não só o que pensamos sobre elas, mas também como nos comportamos em nossas relações sociais.

Já o estudo de Birtel e Crisp (2012) acerca do contato e da interação entre grupos, estabeleceu que a ansiedade é o resultado mais preponderante e robusto causado pelo preconceito, o que também foi constatado por Pettigrew e Tropp (2006). A ansiedade nas interações sociais, que passam a ser superficiais, embaraçosas e difíceis para essas pessoas estigmatizadas, as leva a uma identificação com os estereótipos que lhes são impostos (Wilder, 1993), diminuindo a qualidade da comunicação (Gudykunst; Shapiro, 1996) e fazendo com que experimentem estresse fisiológico (Blascovich et al., 2001).

Outra consequência do processo de estigmatização levantada por Link e Phelan (2001) é a formação de dois grupos separados: *nós* e *eles*. Passamos a acreditar que pessoas rotuladas negativamente são diferentes das que não compartilham daqueles estereótipos, havendo, pois, uma delimitação clara entre ambos os grupos. Vejamos: é comum encontrarmos, em diferentes mídias, notícias de atos violentos praticados por doentes mentais, sendo então toda sorte de características “ruins” atribuídas a *eles*,

levando-nos a acreditar que são mesmo muito diferentes de *nós*, tanto que não são considerados completamente humanos. E assim justificamos a necessidade de uma total separação, chegando ao extremo de considerar muito natural que lhes apliquem tratamentos desumanos.

Assim, outra manifestação do estigma é o *preconceito*, composto de emoções e crenças direcionadas a um indivíduo ou grupo.

Estas descobertas são importantes para a pesquisa sobre estigma porque elas mostram como ter um status que é desvalorizado na sociedade em geral pode levar a formas muito concretas de desigualdade no contexto das interações sociais dentro dos pequenos grupos (Link; Phelan, 2001).

O preconceito traz como consequência uma deteriorização de identidade nesses grupos estigmatizados e uma *perda de status* que os levam a experienciarem situações de rejeição e discriminação. No processo de estigma, pode-se hostilizar, por exemplo, homossexuais (rótulo), por achar que são imorais (estereótipos) e acabar proibindo (discriminação) que frequentem certa prática religiosa.

Não é necessário revisitar a rotulagem e os estereótipos que inicialmente levaram ao status mais baixo, porque o status mais baixo se torna a base da discriminação (Link; Phelan, 2001).

O impacto de ser publicamente estigmatizado produz ainda outro efeito tão pernicioso e ainda mais incapacitante, o *autoestigma*. Para Corrigan e Watson (2002), o estigma pode vir em duas formas: *estigma público*, relacionado à opinião da população em geral, representando o preconceito e a discriminação em relação a um determinado grupo de pessoas; e o *autoestigma*, quando o paciente com transtorno psiquiátrico internaliza estereótipos negativos, passando a sofrer de baixa estima, vergonha, sentimento de inferioridade, de incapacidade e de desmoralização.

Link et al. (2001) também observaram que a internalização do estigma em relação à doença mental (autoestigma) prejudicava muito o curso da doença. Porém,

Corrigan et al. (2012b) ampliou o modo de entendermos o autoestigma decompondo-o em um modelo progressivo de sucessivas etapas (Fig. 1). Diferentemente de outros pesquisadores, para Corrigan, o estigma percebido e internalizado seria a primeira etapa desse processo interpessoal.

O modelo de etapas mostra que os efeitos perniciosos do estigma sobre o eu não ocorre até os estágios posteriores, não até a pessoa aplicar o estigma, ocorrendo um prejuízo à autoestima e à autoeficácia (Corrigan; Rao, 2012).

Em uma primeira etapa, a pessoa ficaria ciente (*awareness*) de um estigma público sobre sua doença mental, como a crença de que as pessoas com esquizofrenia são violentas, passando então não só a concordar (*agreement*) com essa opinião, mas também aplicando (*apply*) a si essa característica e concluindo: “eu também posso a qualquer momento ser violento”. Por causa disso, passa a não se sentir alguém digno ou capaz (*harm*), afastando-se das pessoas para não machucá-las.

Corrigan e Rao (2012) ampliam sua análise ressaltando que todo esse processo de autoestigmatização trará ainda outra nefasta consequência, o efeito do *por que tentar?*, que irá interferir na realização de metas de vida: “Por que tentar me relacionar com as pessoas, se a qualquer momento posso feri-las?”.

Figura 1: The Stage Model of Self Stigma / O Modelo dos Estágios do Autoestigma

FONTE: Corrigan PW, Rao D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. Can J Psychiatry. 2012;57(8):464–9

Quando percebem essa desvalorização de si, as pessoas que sofrem estigmas passam a evitar muitas situações em que antecipam o estigma público e, com isso, se

escondem cada vez mais para se proteger. A sensação de ser menos digno ou incapaz prejudica as tentativas de autonomia e diminui a autoestima. Esse tipo de experiência faz com que, muitas vezes, deixem de procurar tratamento, levando a uma baixa qualidade de vida. O autoestigma pode ocasionar, portanto, um total isolamento social.

De acordo com Corrigan et al. (2010), uma das maneiras de se combater o autoestigma é expor socialmente a doença mental, como as pesquisas têm mostrado, inclusive ressaltando que essa atitude gera uma melhora na qualidade de vida. Revelar a condição psiquiátrica, ainda que traga o risco do preconceito e da discriminação, pode propiciar um maior contato social, reduzindo assim o peso do temor do estigma público (Corrigan et al., 2009). Porém, os autores advertem que, para se revelar um diagnóstico publicamente, algumas estratégias podem ser necessárias, de modo a ajudar as pessoas a avaliarem os riscos envolvidos nessa decisão. Para isso, constroem um segundo modelo (Fig.2), a fim de melhor examinar as vantagens e desvantagens desse tipo de revelação.

Figura 2: A hierarchy of disclosure strategies / A hierarquia da autoexposição

<p>Social Avoidance:</p> <p>Stay away from others so they do not have a chance to stigmatize me!</p>	<p>EVITAÇÃO SOCIAL</p> <p>Fico longe dos outros para que eles não tenham a chance de me estigmatizar</p>
<p>Secrecy:</p> <p>Go out into the world – work and go to church – but tell no one about my illness.</p>	<p>SEGREDO</p> <p>Saio para o mundo, trabalho e vou à igreja. Mas não conto a ninguém sobre minha doença</p>
<p>Selective Disclosure:</p> <p>Tell people about my illness who seem like they will understand.</p>	<p>DIVULGAÇÃO SELETIVA</p> <p>Informo de minha doença para as pessoas que parecem que vão entender</p>
<p>Indiscriminant Disclosure:</p> <p>Hide it from no one.</p>	<p>DIVULGAÇÃO INSDISCRIMINADA</p> <p>Não escondo de ninguém</p>
<p>Broadcast:</p> <p>Be proud. Let people know.</p>	<p>DIVULGO</p> <p>Tenho orgulho de que as pessoas saibam</p>

FONTE: Corrigan PW, Rao D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. Can J Psychiatry. 2012;57(8):464–9.

Corrigan e Rao (2012) descrevem, então, cinco estratégias que uma pessoa pode adotar frente a uma possível decisão sobre revelar ou não seu diagnóstico. A primeira seria a pessoa esquivar-se totalmente do contato social (*social avoidance*), como forma de evitar a experiência de ser estigmatizada. Outro posicionamento seria não evitar o contato social, mas manter sua doença em completo segredo - a pessoa

não conta de sua doença ou tratamento nem no trabalho nem nos círculos sociais. Contudo, o peso de manter em segredo uma parte importante de si pode ficar muito difícil de ser suportado, levando a outra possível alternativa - expor-se de maneira seletiva (*selective disclosure*); isto é, a pessoa escolheria apenas algumas de confiança em seu círculo social para revelar seu diagnóstico. Uma quarta estratégia seria a revelação indiscriminada (*indiscriminant disclosure*), na qual a necessidade de manter a história com a doença mental em segredo é completamente superada. Por fim, um desdobramento possível seria quando a superação do temor do estigma público traz consigo o sentimento de orgulho dessa conquista, levando a uma sensação de emponderamento e ao desejo de compartilhar (*broadcast*) a própria história e experiências com a doença mental, mas agora com um objetivo mais amplo, o de ajudar outras pessoas que se identificam com essa jornada.

Isto posto, tem-se sempre essa difícil decisão entre o sigilo, como defesa diante da experiência de discriminação, ou a exposição do diagnóstico psiquiátrico, como possibilidade de enfrentamento do estigma e do preconceito. Uma vez que a experiência do estigma é altamente estressante para pessoas com doença mental, revelar ou não seu quadro clínico pode ter um papel importante na vida delas (Corrigan, Lundin, 2014; Pachankis, 2007). Para Corrigan e Lundin (2001), essa exposição pode ser a decisão certa para algumas, mas certamente não o é para outras.

Outro ponto a ser considerado é que a situação de revelar a esquizofrenia é certamente muito diferente, suscitando outros tantos sentimentos e consequências, do que seria expor, por exemplo, um diagnóstico de depressão ou de transtorno do déficit de atenção com hiperatividade, TDHA.

1.5 Estigma e esquizofrenia: algumas especificidades

A afirmação de que a experiência com o estigma e o autoestigma é altamente estressante para pessoas com doenças mentais parece estar suficientemente estabelecida na literatura mundial (Thornicroft, 2006; Livingston, Boyd, 2010). Porém, é preciso ir um pouco além disso, já que cada patologia tem inúmeras particularidades, sendo vivenciada pelas pessoas de maneiras completamente distintas.

Vale ressaltar que o estigma em relação à esquizofrenia é um fenômeno comum e transcultural (Versola-Russo, 2006), presente nas sociedades ocidentais e não ocidentais.

Segundo a OMS (2017), a esquizofrenia é um transtorno mental grave que afeta 21 milhões de pessoas em todo o mundo, tendo ocorrido um aumento dos casos de cerca de 13,1 milhões em 1990 para cerca de 20,9 milhões em 2016. Outro estudo importante, o da *Global Burden of Disease* (Charlson et al., 2018), realizado pela OMS, destaca que, apesar de a esquizofrenia ter uma baixa prevalência, 1% da população, foi o 12º transtorno considerado mais incapacitante entre 310 doenças avaliadas, dado que é altamente estigmatizante. A gravidade de suas consequências varia de acordo com a geografia e o status de desenvolvimento socioeconômico, sendo que a maioria das pessoas com esquizofrenia vive em países de baixa renda. Isso aponta para a necessidade cada vez mais premente de desenvolvermos campanhas anti-estigma, que levem em consideração as singularidades do diagnóstico, como também as especificidades culturais e econômicas da população.

A necessidade de estudos para realização de campanhas anti-estigma voltadas a categorias específicas de distúrbios tem sido apontada em diversas pesquisas e intervenções em diferentes países (Crisp, 1999; Knight et al., 2006, Griffiths et al., 2014, Wood et al., 2016)

Oliveira et al. (2015) ressaltam que o estigma experimentado por aqueles com diagnóstico de espectro de esquizofrenia é, provavelmente, em termos conceituais, diferente daqueles com outros diagnósticos psiquiátricos. Para Wood et al. (2014), essas pessoas experimentam, indiscutivelmente, níveis mais altos de estigma quando comparadas com aquelas que trazem qualquer outro diagnóstico, já que são vistas negativamente pela população, sofrendo, como destacam Lundberg et al. (2008), um alto grau de rejeição

Pesquisas mostraram que o estigma internalizado é um fator de risco para o isolamento social apenas em indivíduos com esquizofrenia, agravando o curso da doença (Oliveira et al., 2015). Altos níveis de estigma internalizado também foram relatados em quase metade (41,7%) de uma grande amostra europeia de pessoas com

diagnóstico de espectro da esquizofrenia, sendo dois terços (69,4%) de discriminação percebida, moderada ou alta (Brohan et al., 2010).

Mas por que o diagnóstico da esquizofrenia é o mais estigmatizado dentre tantas patologias mentais? Freud enfatizou em seu texto “O Narcisismo” (1914) que a saúde mental dos indivíduos está na capacidade de amar e trabalhar - *Lieben und arbeiten*. Ou seja, com essas duas palavras, resumiu a existência humana. A esquizofrenia é uma patologia que pode afetar, justamente, essas duas capacidades. Investigando sua história conceitual, podemos encontrar a descrição dos mais profundos medos do ser humano, como a perda da capacidade laboral e da afetividade; em suma, a perda da razão.

Além da esquizofrenia ser conhecida como uma das doenças psiquiátricas mais graves e incapacitantes, sua apresentação e seu diagnóstico são sempre complexos e desafiadores. Para Hoenig, como enfatiza Elkis (2000), o capítulo final da história do conceito de esquizofrenia ainda não foi escrito, devido à heterogeneidade de sua apresentação.

Como vimos no item 1.2, mesmo especialistas e estudiosos da área da saúde enfrentam dificuldades para apreender a complexidade dessa patologia. Diante disso, é de se esperar um profundo desconhecimento da parte do público em geral acerca das doenças mentais e de seus sintomas, em particular da esquizofrenia, o que frequentemente leva a uma atitude negativa diante desses pacientes, considerando-os perigosos, imprevisíveis e incapacitados para uma vida produtiva.

Os sintomas positivos da esquizofrenia, alucinações e delírios, representam uma realidade desvirtuada, causando um descompasso no convívio social; já os sintomas negativos causam retraimento nas relações sociais. Essa insuficiência de conhecimento, de informações acerca da patologia e de seus sintomas pode levar a pressupostos negativos (estereótipos), que, por sua vez, produzem comportamentos inadequados (preconceitos) e distanciamento social, além de discriminação e exclusão dessas pessoas do convívio cotidiano com outros. As atitudes negativas em relação às pessoas com esquizofrenia levam a um ciclo de alienação e desvantagens e a um

comprometimento social crônico (Gaebel; Baumann, 2003). Podemos entender, então, o porquê de a esquizofrenia ser um dos diagnósticos psiquiátricos mais estigmatizados.

Para ilustrar o peso do estigma em relação a essa patologia, Link e Phelan (2001) destacam que, em geral, dependendo da patologia, nos referimos de modo diferente a alguns pacientes. Assim, quando falamos de quem sofre de câncer, doença cardíaca ou gripe, pensamos que se trata de um de "nós", que, por acaso, foi acometido de uma doença grave. Mas, diferentemente, qualificamos uma pessoa como "esquizofrênica" ou "epilética", em vez de descrevê-la como tendo epilepsia ou esquizofrenia – temos, assim, a pessoa reduzida a uma característica. Os autores afirmam que essa prática é reveladora de um estigma, porque explicita a diferença com que tratamos certas doenças. Para Xavier (2013), "é importante sublinhar essa distinção entre ter uma doença e ser um doente mental, uma diferença aparentemente sutil, mas com amplas implicações".

Guarniero et al. (2012), em uma pesquisa acerca do estigma da esquizofrenia na mídia, realizada nos portais dos principais veículos impressos brasileiros, mostrou que, nas matérias dos editoriais de ciência e saúde, há um tom de impessoalidade em relação a esse quadro - o destaque recai no componente genético, na química, nas células, ocorrendo então uma despersonalização - fala-se acerca da doença, e não do paciente, o que reforça o estigma que pesa sobre este. O mais comum é personalizá-lo apenas nos raros casos de violência em que se supõe seu diagnóstico. Ou seja: a ameaça que paira sobre o paciente psiquiátrico e sua família não é a da morte física; é a da exclusão, da morte social.

De acordo com Switaj et al. (2009), a esquizofrenia é um dos distúrbios mentais mais altamente estigmatizantes. E isso não só por causa do curso potencialmente crônico e incapacitante da doença, mas também, como destacam Crisp et al. (2000), devido a uma variedade de estereótipos negativos associados ao seu diagnóstico, tais como maus prognósticos, periculosidade, imprevisibilidade ou incompetência

Em uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo (2002), pessoas com esquizofrenia foram percebidas como potencialmente perigosas por 74,2% dos entrevistados. Além disso, 59,0% da amostra (n=500) acreditavam que essas pessoas

poderiam gerar reações negativas, enquanto 57,2% acreditavam que elas poderiam provocar discriminação na sociedade (Peluso; Blay, 2011).

Todas essas pesquisas apontam para a urgência de ações no combate ao estigma de maneira específica para a esquizofrenia, já que esse cenário com tantas especificidades tornou-se um dos maiores obstáculos para um tratamento eficaz. Muito se avançou nos aspectos biológicos da esquizofrenia com o surgimento dos antipsicóticos, mas, em geral, pouca ênfase tem sido dada às questões psicossociais, tendo como resultado a tendência a se privilegiar o enfoque na doença e suas consequências, e não nas potencialidades do indivíduo e suas particularidades (Silva, 2006).

Serviços de saúde mental, em geral, oferecem tratamentos medicamentosos e psicoterápicos para esses pacientes; porém, não é comum um trabalho específico e direcionado que os ajude a lidar com um dos problemas de consequências mais amplas e graves, que é a discriminação e o estigma associados a essa patologia (Wood et al., 2016).

1.6 Exemplos de ações mundiais para enfrentamento do estigma

O estigma contra pessoas com esquizofrenia ou qualquer outro transtorno mental tem sido reconhecido como um problema social fundamental a ser enfrentado durante o tratamento em muitos países. Nos últimos anos, foram iniciados vários programas em países desenvolvidos, todos destinados a reduzir o estigma e a discriminação em relação à doença mental (Sartorius, 1997; Crisp et al., 2000; López-Ibor Jr, 2002). A seguir, citamos algumas dessas iniciativas:

Like Minds³: programa criado em 1997 pelo ministério da Saúde da Nova Zelândia, como uma das primeiras e mais abrangentes campanhas para combater o preconceito. Segundo relatório elaborado em Mason, o estigma e a discriminação são as mais fortes barreiras à recuperação de pacientes diagnosticados com algum transtorno mental.

³ Disponível em <http://www.mindmatters.edu.au/> acessado em 15/6/15.

Open-Doors⁴: programa desenvolvido em dezenove países, inclusive no Brasil, sendo idealizado por especialistas, organizações não-governamentais, associações de pacientes e suas famílias, bem como representantes do governo. Tem como principais objetivos: aumentar a consciência e o conhecimento da natureza e opções de tratamento na esquizofrenia, melhorar as atitudes públicas sobre aqueles que têm ou tiveram a doença e suas famílias, gerar ações para eliminar a discriminação e o preconceito.

Bringchange2mind⁵ – EUA: programa que se utiliza da imagem de profissionais do esporte, televisão e música como defensores da luta contra o estigma. De acordo com suas pesquisas, um em cada quatro adultos pode apresentar uma doença psiquiátrica em algum momento de suas vidas, mas quase dois terços não procuram tratamento devido ao preconceito.

Rethink- a partner in time to change⁶ – Inglaterra e País de Gales: trata-se de um grupo que pretende capacitar pessoas com problemas de saúde mental a se sentirem confiantes em falar deles sobre o problema sem enfrentar discriminação. Segundo o *Rethink*, 10% das crianças e jovens têm problemas de saúde mental (WHO, 2004), mas o número real pode ser maior, já que muitos não procuram serviços de saúde mental. Como muitos estudos mostram que cerca de metade de todos os problemas de saúde mental começa no início da adolescência, e três quartos até meados dos vinte anos, o objetivo desse grupo é que todos os jovens possam receber apoio e compreensão.

See me⁷ – Escócia/Programa nacional: segundo o See me, nove entre dez pessoas que passaram por um problema psiquiátrico se sentiram estigmatizadas ou vivenciaram situações de discriminação no trabalho, na escola ou por profissionais da saúde ou familiares. Os objetivos do programa são: assegurar que os trabalhadores tenham experiências mais positivas quando dizem ao seu empregador que já experimentaram problemas de saúde mental; certificar-se de que os jovens aprendam sobre a importância de sua saúde mental e bem-estar e sintam-se confiantes para pedir ajuda, caso necessário; acabar com as raízes do estigma e a discriminação na saúde

⁴ Disponível em www.openthedoors.com/english

⁵ Disponível em www.bringchange2mind.org/

⁶ Disponível em www.time-to-change.org.uk

⁷ Disponível em www.seemescotland.org/

mental, mobilizando as pessoas para trabalhar em conjunto e liderar um movimento utilizando-se das mídias sociais. Atualmente, possuem 6.887 seguidores no Facebook e 6.128 no Twitter.

*Nami-National Alliance on Mental Illness*⁸ – EUA: oferece um programa educativo de dez sessões no qual os pacientes podem compartilhar suas experiências, informações e dividir angústias e medos, desenvolvendo confiança e diminuindo o estresse.

Apesar dessa variedade de programas, Corrigan e Lundin (2001) preceberam que não havia nenhuma intervenção específica para apoiar as pessoas em sua difícil decisão de revelar ou não o próprio diagnóstico, e assim criaram o COP.

Muitos pesquisadores vêm trabalhando para avaliar essas intervenções, inclusive o programa COP⁹, e divulgar os dados sobre sua eficácia. Utilizando uma revisão sistemática e meta-análise, um desses estudos pesquisou 18 diferentes intervenções terapêuticas e sua eficácia na redução do estigma internalizado. Conduzido em nove países em toda a América, Europa e Ásia, o estudo concluiu que a maioria dos programas analisados apresentou efeitos significativos na redução do estigma internalizado, mas ressaltou que duas intervenções inovadoras, *Coming Out Proud*, nosso foco neste estudo, e *Photovoice* mereceriam mais atenção (Tsang et al., 2016).

Apesar dos vários programas para combater o estigma em relação à doença mental realizados no exterior, a atenção dedicada ao tema nos países em desenvolvimento, como o Brasil, ainda é pequena (Peluso; Blay, 2009). Há uma escassez de intervenções, além da falta de resultados que comprovem sua eficácia. Essa é, sem dúvida, a razão de traçarmos como objetivo deste trabalho avaliar a intervenção em grupo COP, e apoiar as pessoas com esquizofrenia em sua difícil decisão sobre se devem ou não revelar o próprio diagnóstico, devido ao forte estigma

⁸ Disponível em <http://www.nami.org/>

⁹ O programa COP foi testado até hoje em três estudos controlados randomizados (ECR) diferentes: dois deles entre adultos (Rüsch et al., 2014; Corrigan et al., 2015), e um em adolescentes (Mulfinger et al., 2018).

atrelado à doença. Trata-se do primeiro estudo feito no Brasil e também o único com grupos formados com um só diagnóstico - esquizofrenia.

A realização deste projeto possibilitará uma forma breve e rápida de intervir junto a pacientes com doença mental que experienciem situações de estigma, promovendo uma maneira de empoderamento frente ao autoestigma. Outro ponto importante se refere à possibilidade de uso do programa *Coming Out Proud* em serviços públicos de saúde mental, como um amplo, necessário e urgente combate ao estigma. Esse aspecto corrobora com Loch (2013), quando afirma que: “faz-se necessário que este aumento de ações contra o estigma relacionado à esquizofrenia se pautem em dados consistentes obtidos de estudos nas diversas populações da sociedade brasileira, para a organização de iniciativas duradouras e eficazes.”

No presente estudo, temos como hipótese que a capacitação de pessoas com esquizofrenia para lidar com o preconceito que sofrem, por meio de uma intervenção específica - *Coming Out Proud* (COP), facilite a difícil decisão de revelar ou não o próprio diagnóstico. Outro objetivo esperado é a redução do autoestigma nessas pessoas, diminuindo o estresse causado pela internalização dos estereótipos negativos.

A intervenção foi conduzida no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas com base no manual *Coming Out Proud*, desenvolvido em 2011 por P.W. Corrigan, descrito mais adiante.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

O objetivo deste estudo foi avaliar se a intervenção grupal *Coming Out Proud* – COP facilita a decisão do paciente de revelar ou não aos outros que é esquizofrênico, e se há redução do autoestigma em pacientes com esse diagnóstico.

2.2 Objetivos específicos

a. Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com esquizofrenia, como:

- a 1. Frequência de contato social
- a 2. Satisfação com suas relações sociais
- a 3. Quantidade de atividades de lazer
- a 4. Satisfação com as atividades de lazer

b. Avaliar cognitivamente o estigma como estressor;

c. Avaliar o grau de autenticidade dos pacientes;

d. Avaliar o grau de autoestima dos pacientes;

e. Avaliar o grau de desvalorização/discriminação percebida pelos pacientes;

f. Avaliar a percepção quanto à identificação de aspectos que dificultam o acesso aos cuidados médicos.

3 HIPÓTESES

- 1- A intervenção grupal COP em pacientes com esquizofrenia pode facilitar a decisão de revelar ou não o diagnóstico, podendo ocorrer, ainda, redução do autoestigma, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escalas utilizadas: Comis-Assumindo a doença mental e SSMIS-Escala de autoestigma em relação à doença mental.

- 2- A intervenção grupal COP em pacientes com esquizofrenia pode mostrar melhora na qualidade de vida, incluindo aumento na frequência de contato social, na satisfação com as relações sociais, na quantidade de atividades de lazer e na satisfação com estas, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escala utilizada: Qualidade de vida.

- 3- A intervenção grupal COP em pacientes com esquizofrenia pode caracterizar uma melhora na percepção cognitiva do estigma como estressor, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escalas utilizadas: Cogapp- Avaliação cognitiva do estigma como um estressor.

- 4- A intervenção COP em pacientes com esquizofrenia pode aumentar o grau de autenticidade dessas pessoas, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escala utilizada: Autenticidade.

- 5- A intervenção COP em pacientes com esquizofrenia pode aumentar o grau da autoestima dessas pessoas, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escala utilizada: Autoestima

- 6- A intervenção COP em pacientes com esquizofrenia pode aumentar o grau de desvalorização/discriminação percebida pelos pacientes, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escala utilizada: PDDQ - Questionário de desvalorização/discriminação percebida.

- 7- A intervenção COP em pacientes com esquizofrenia pode auxiliar na identificação de aspectos que dificultam o acesso aos cuidados médicos pelos pacientes, tanto no final da intervenção, como após um mês de seguimento.

Escala utilizada: BACE- Dificuldades de acesso aos cuidados médicos.

4 MÉTODO

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo piloto de seguimento, não controlado, que visa avaliar a intervenção do programa COP junto a pacientes com diagnóstico de esquizofrenia.

4.2 População do estudo

A amostra foi constituída de 31 indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia de acordo com os critérios do DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*). Os indivíduos foram selecionados nos ambulatórios do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), no Instituto do Desenvolvimento e Pesquisa da Saúde Mental e Psicossocial -“A Casa” - e na Unifesp.

4.3 Critérios de inclusão dos pacientes

- Possuir diagnóstico de esquizofrenia, segundo os critérios do DSM-5
- Ter idade a partir de 18 anos;
- Estar em acompanhamento ambulatorial;
- Mostrar capacidade de prestar o consentimento informado por escrito;
- Atingir pontuação mínima de quatro na questão: “Em geral, o quanto você já se sentiu preocupado ou estressado ao tomar a decisão de falar ou manter em segredo que tem uma doença mental?”, a ser respondida em uma escala de 1 a 7, sendo 1= “Nada preocupado/estressado” e 7= “Extremamente preocupado/estressado”.

4.4 Critérios de exclusão dos pacientes

- Ser usuário de drogas;
- Não ser alfabetizado;

- Ser portador de deficiência intelectual ou se mostrar incapaz de entender o termo de consentimento;
- Possuir QI menor que 80 pela escala WASI – Escala Wescheler Abreviada de Inteligência. Trata-se de uma escala que fornece uma medida de inteligência de forma breve e confiável. Foram administrados dois dos quatro subtestes: Vocabulário e Raciocínio Matricial, permitindo inferir o QI estimado em administrações de, no máximo, 40 minutos. O subteste Vocabulário requer que o avaliado forneça o significado de 38 palavras, e a tarefa de Raciocínio Matricial apresenta imagens incompletas, sendo que ele deve escolher, dentre cinco alternativas, a figura que melhor completa a imagem.

4.5 Procedimentos

4.5.1 Seleção da Amostra

Os indivíduos foram selecionados primeiramente nos ambulatórios do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP); posteriormente, expandimos nossa amostra para outros serviços ambulatoriais da cidade de São Paulo. Os dois serviços ambulatoriais em parceria na pesquisa foram selecionados não apenas por sua proximidade, mas também por serem instituições tradicionalmente reconhecidas e especializadas em atenção em saúde mental.

O hospital-dia “A Casa” foi fundado em 1979 e hoje é um departamento do Instituto do Desenvolvimento e Pesquisa da Saúde Mental e Psicossocial, constituindo-se como alternativa aos tratamentos manicomiais e oferecendo sustentação grupal e institucional aos pacientes.

A segunda instituição colaboradora foi a Unifesp, tradicionalmente reconhecida como especializada nas ciências da saúde. Seu núcleo de origem é a Escola Paulista de Medicina, cuja fundação remonta a 1933 e mantém os cursos ministrados nas áreas de Medicina, Enfermagem, Ciências Biológicas (modalidade

médica), Fonoaudiologia e Tecnologia Oftálmica – que hoje integra as Tecnologias em Saúde.

A divulgação interna da pesquisa no instituto foi realizada por meio de *folders* e informe aos médicos e profissionais que deveriam encaminhar os pacientes ao serviço de psicologia. O mesmo ocorreu nos dois outros ambulatórios parceiros. Os pacientes foram convidados a participar e responder à pergunta de triagem (“Em geral, o quanto você já se sentiu preocupado ou estressado ao tomar a decisão de falar ou manter em segredo que tem uma doença mental?”). Caso a resposta estivesse dentro da pontuação esperada (mínimo de 4), assinariam um termo de consentimento, sendo que poderiam desistir do estudo a qualquer momento.

O pesquisador principal (VPCS) convidou 139 possíveis participantes durante um ano e meio (68 convidados face-a-face, 45 por telefone e 26 por e-mail), relatando a eles os objetivos do estudo. Deste total, 68 preencheram o formulário de inscrição e atingiram a pontuação mínima de quatro pontos no item de triagem. Destes, onze desistiram durante a intervenção e quatro foram excluídos da análise posteriormente, quando realizaram o teste de QI, sendo constatado que não atendiam a esse critério (QI-fronteira). A amostra final deste estudo foi de 31 participantes.

Figura 3: Fluxograma

4.5.2 Intervenção

A intervenção consistiu em três lições de duas horas em cada grupo, sendo uma sessão semanal ao longo de três semanas. Os grupos incluíram de seis a doze participantes e contaram com duas psicólogas que atuaram como facilitadoras. Todos os participantes receberam uma cópia do *workbook*. Cada lição, conforme o manual *Comig Out Proud* (COP), abordou temas específicos, como: (1º) riscos e benefícios de manter segredo ou divulgar seu diagnóstico em diferentes situações; (2º) níveis de

divulgação, entre o extremo de um retraimento social completo ao relato indiscriminado de sua experiência com sua doença mental; (3º) maneiras úteis de contar sua história com a doença mental, novamente em diferentes situações. Foram realizadas três avaliações, a saber: **T0**: avaliação *baseline*, três dias antes da primeira sessão de grupo; **T1**: avaliação pós-intervenção, três dias após a terceira sessão, ou seja, três semanas após o início da pesquisa; **T2**: seguimento do grupo com avaliação após três semanas após a última sessão.

Todas as avaliações foram realizadas presencialmente, de modo a assegurar que os dados estivessem completos e que os participantes pudessem fazer perguntas, em caso de dúvidas.

Cada aula, conforme o manual, abordou temas específicos, sendo utilizadas todas as orientações materiais solicitadas. O manual e a pasta de trabalho do COP foram desenvolvidos por Corrigan e colegas com base em um livro anterior (*Don't Call Me Nuts! Coping with the Stigma of Mental Illness*. Recovery Press (2001)¹⁰, e estão disponíveis on-line.

O manual escrito em inglês foi traduzido e retrotraduzido pelas profissionais do grupo de pesquisa LIM - 27. Solicitou-se, então, que os pacientes que não fariam parte da pesquisa e colegas/estudantes universitários lessem o manual ajudando na identificação de alguma dificuldade de compreensão e/ou inconsistência. Posteriormente, foram feitos os ajustes necessários.

¹⁰ Disponível em www.stigmaandempowerment.org/resources

Figura 4: Cronograma da intervenção

Abaixo, as descrições das lições:

Lição 1. “Considerando os prós e contras da revelação”

1. Você se identifica como uma pessoa com doença mental?
2. Os segredos são parte da vida
3. Considerando os prós e contras da revelação

Nesta lição, os temas relevantes foram tratados da seguinte forma:

1. Discussão da ideia de IDENTIDADE e doença mental, de modo que o paciente tivesse subsídios para decidir como “molda” sua identidade (“*We discuss the idea of IDENTITY and mental illness so you can decide how you frame your identity*”).
2. Anotações de segredos que são parte importante da vida, de modo que o paciente decidisse se contaria ou não suas experiências (“*We note that secrets are a part of everyone’s lives so that you can decide whether your experiences with mental illness should or should not be disclosed*”).
3. Orientações quanto à identificação dos custos e benefícios de revelar a doença (“*We help you weigh the costs and benefits of coming out so that you can decide whether or not to disclose*”).

Lição 2. “Há diferentes formas de se revelar”

1. Diferentes formas de revelar
2. Para quem posso revelar
3. Como as pessoas reagirão a minha revelação

Pontos discutidos:

1. Descrição de cinco formas de revelação, de modo que o paciente pudesse considerar os custos e benefícios associados a cada estratégia (*“We describe five ways here, and then guide you through considering the costs and benefits associated with each strategy”*).

2. Discussão acerca do processo de selecionar uma pessoa para quem o paciente considerava possível revelar (*“We guide you through the process of selecting a person to whom you are considering disclosing”*).

3. Considerações acerca de como as pessoas poderiam reagir diante da revelação do diagnóstico (*“We then consider how others might respond to your disclosure”*).

Lição 3. “Contando sua história”

1. Como contar sua história
2. “Orgulhoso” pela solidariedade e suporte entre os pares (*Coming out proud through SOLIDARITY and peer support*)
3. Como foi?
4. Colocando tudo junto

Pontos discutidos na última lição:

1. Aprendendo uma maneira de contar a história pessoal de uma forma significativa (*“Learn a way to tell your story in a personally meaningful way”*).
2. Identificando colegas que poderiam ajudar no processo de revelação (*“Identify peers who might help you with the coming out process”*).
3. Analisando como contar a história pessoal (*“Review how telling your story felt”*).
4. Compilando temas trabalhados, a fim de avançar no processo de reflexão sobre revelar ou não o diagnóstico (*“Put together all you’ve learned in order to move forward”*).

4.6 Sequência de avaliações

Antes do início do estudo, foram realizadas as seguintes etapas:

- Fornecimento aos potenciais participantes de informações acerca dos procedimentos da pesquisa;
- Aplicação da questão da triagem sobre elegibilidade;
- Preenchimento do termo de consentimento informado por escrito.

Posteriormente, foram realizadas três avaliações, a saber:

T0: Avaliação *baseline*, realizada dentro de três dias antes da primeira sessão de grupo;

T1: Avaliação pós-intervenção, realizada dentro de três dias após a terceira sessão, ou seja, três semanas após o início da pesquisa;

T2: Seguimento do grupo com avaliação após três semanas depois da última sessão de grupo.

Todas as avaliações foram realizadas presencialmente, de modo a assegurar que os dados fossem completos e que os participantes pudessem fazer perguntas em caso de dúvidas.

4.7 Instrumentos

As escalas utilizadas na pesquisa se encontram em anexo. Dentre as oito escalas, seis foram retrotraduzidas para o inglês, sendo realizados os ajustes necessários. Em seguida, foi proposto um pré-teste com todas as escalas em uma população aleatória (funcionários e estudantes da instituição onde a pesquisa foi conduzida). Dessa forma, verificamos: 1) tempo de aplicação, 2) exequibilidade do instrumento, 3) adequação da linguagem à população de estudo.

As duas escalas traduzidas e validadas para uso no Brasil são as seguintes:

1- *Rosenberg Self- Esteem Scale* - 10 itens (Rosenberg, 1965). Revisão da Adaptação, Validação e Normatização da - **Escala de Autoestima de Rosenberg** (Hutz; Zanon, 2011)

Esta escala avalia o quanto a pessoa se sente bem consigo mesma. São dez afirmativas, e o sujeito responde conforme uma escala de pontos que vai de 1, que significa “discordo totalmente”, a 4, “concordo totalmente”. Foram produzidas normas de autoestima para crianças, adolescentes e adultos e atualizadas as propriedades psicométricas da Escala de Autoestima de Rosenberg, adaptada por Hutz e Zanon (2011). “Uma análise de componentes principais (rotação varimax) revelou que a melhor solução seria unifatorial, como a que foi anteriormente encontrada, em concordância com o resultado original de Rosenberg. A consistência interna da escala (alfa de Cronbach=0,90) foi satisfatória” (Hutz; Zanon, 2011). As pontuações variam de 1 a 4, com pontuações mais altas refletindo níveis mais elevados de autoestima.

2- *Barriers to access to care evaluation scale* – BACE - **Barreiras de acesso aos cuidados médicos** - 30 itens (Clement et al., 2012)/ Adaptação da Escala de Avaliação das Barreiras ao Acesso ao Cuidado (Silva et al., 2013).

A disponibilidade da versão brasileira da escala BACE oferece uma maneira nova e robusta de medir as barreiras ao tratamento e também o estigma, com um instrumento que pode ser preenchido por indivíduos com qualquer tipo de problema de saúde mental, recebendo qualquer tipo de cuidado profissional.

Esta escala mede a decisão de buscar ajuda profissional de médicos e possíveis dificuldades. São 30 afirmativas que devem ser respondidas em uma escala de pontos, sendo: 0 – “Isto tem impedido, atrasado ou me desencorajado ... de forma nenhuma”, a 3 – “Isto tem impedido, atrasado ou me desencorajado... muito”.

Segue abaixo uma breve descrição das outras seis escalas utilizadas:

1. *Subjective Quality of life* - **Qualidade de vida** -17 itens (Lehman, 1988).

Nesta escala de qualidade de vida, o sujeito deve responder a questões, pontuando de 1 a 5, ou 1 a 7, considerando o quanto cada afirmação se aproxima do que pensa ou do que acontece em sua vida. Quanto mais alta a pontuação, melhor a qualidade de vida. São verificados quatro aspectos:

- Frequência de contato social;
- Satisfação com suas relações sociais;
- Quantidade de atividades de lazer (sim/não);
- Satisfação com atividades de lazer.

2 . *Coming Out with Mental Illness Scale* - COMIS – **Assumindo a Doença Mental**- 43 itens (Corrigan et al., 2010).

Num primeiro momento, esta escala apresenta uma questão, cuja resposta pode ser sim ou não: “você já revelou ou não sua doença a familiares, amigos e colegas?”. Posteriormente, em uma escala de 1, que significa “concordo totalmente”, a 7, “discordo totalmente”, o sujeito responde às afirmativas acerca dos motivos que o levaram a revelar e os motivos que o levaram a adiar a revelação, bem como questões que apresentam motivos que promoveriam o adiamento da revelação e o que justificaria a revelação no futuro.

3. *Authentiaty Scale* - **Autenticidade** -12 itens (Wood et al., 2008).

Escala que mede a autenticidade do sujeito frente às questões de relacionamento e enfrentamento. São doze afirmativas, e as respostas variam numa escala de 1, que significa “concordo totalmente”, a 5, “discordo totalmente”. As escalas foram concebidas para medir uma concepção tripartida de autenticidade, compreendendo autoalienação, vida autêntica e aceitar a influência externa. Quanto menor a pontuação, maior o grau de autenticidade.

4. *Self- Stigma in mental ILLness Scale* – SSMIS- **Escala de Autoestigma em Relação à Doença Mental** - 20 itens *brief version*.(Corrigan et al., 2012a)

Escala que trata do autoestigma, sendo vinte afirmações que devem ser respondidas por uma escala de pontos, sendo 1 “discordo totalmente” a 9, que significa “concordo totalmente”. Quanto menor a pontuação, menor o autoestigma. As afirmações são divididas em quatro temas que tratam da doença mental - como o sujeito lida com ela e com as reações das pessoas:

- Na minha opinião, o público acredita que ...;
- Eu acho que ...;
- Por que eu tenho uma doença mental ...;
- Eu me respeito menos porque ...

5. *Social Withdrawal Secrecy* - PDDQ - 17 itens (Link et al., 1989). *Perceived Devaluation Discrimination Questionnaire* - **Questionário de Discriminação de Desvalorização Percebida** -(PDDQ)- (Link et al., 1989)

Escala dividida em três partes: a primeira é composta de doze afirmativas e investiga as impressões do sujeito sobre como a maioria das pessoas pensaria ou agiria diante de alguém com doença mental. A segunda é composta de nove questões e se refere a tratamentos e relações com as pessoas e com a doença mental. A terceira, com oito questões, refere-se a como o sujeito pensa e age em situações em que estaria presente um doente mental. As respostas são dadas a partir de uma escala de pontos,

sendo 1, “discordo totalmente”, a 5, que significa “concordo totalmente”. A medida examina até que ponto uma pessoa acredita que os outros irão desvalorizar ou discriminar alguém com problemas de saúde mental. Valores médios mais elevados indicaram o estigma da doença mental mais percebido (o α de Cronbach neste estudo é 0,87).

6. *Cognitive appraisal of stigma as a stressor* - COGAPP – **Avaliação Cognitiva do Estigma Como um Estressor**- 8 itens (Rüsch et al., 2009).

Escala que mede como o sujeito lida com o preconceito. São oito afirmativas que devem ser respondidas em uma escala de pontos, sendo 1, “discordo totalmente”, a 5, que significa “concordo totalmente”. Com este instrumento, é possível identificar se o nível de estigma público percebido e as variáveis pessoais predizem se indivíduos estigmatizados avaliam o estigma como estressante, excedendo seus recursos de enfrentamento percebidos.

4.8 Aspectos éticos

Este **estudo** foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPESQ), registro CAAE nº 57066316.0.0000.0068.

Todos os sujeitos participaram de forma voluntária e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes do início da pesquisa. Além disso, receberam, por escrito, informações detalhadas acerca dos objetivos e método utilizado, e estavam cientes da possibilidade de interromper sua participação a qualquer momento, se assim o quisessem.

Foram também avisados de que todas as informações seriam tratadas de forma confidencial e que suas identidades seriam protegidas em todas as possíveis publicações decorrentes do estudo.

4.9 Análises estatísticas

As pontuações foram calculadas para cada indivíduo em cada escala e subescala do instrumento. As escalas que apresentaram questões mistas (positivas e negativas) tiveram suas pontuações negativas invertidas para que a soma pudesse refletir um escore unidimensional. Nas escalas COGAPP, COMIS, BACE v3, SSMIS e Autenticidade, pontuações menores refletiriam uma melhora do aspecto avaliado. Nas escalas Qualidade de vida, PDDQ e Escala de Autoestima de Rosenberg, pontuações altas refletiriam uma melhora no aspecto avaliado.

Análises descritivas da amostra foram realizadas para delinear dados demográficos do grupo de intervenção e comparadas, a fim de estabelecer diferenças significativas entre os participantes.

O teste ANOVA para medidas repetidas foi utilizado quando as distribuições eram normais, e o teste de Friedman (não-paramétrico) foi utilizado para distribuições não normais, visando comparar os diferentes comportamentos dos resultados em T0, T1 e T2. Para a revelação ou não do diagnóstico pós intervenção, foi utilizado o teste Q de Cochran. Análises post-hoc com o ajuste de Bonferroni foram utilizadas. O nível de significância foi estabelecido em p bicaudal $<0,05$. Foi usado o SPSS 23.0 para Mac.

5 RESULTADOS

Em nossa amostra de 31 participantes, a idade média foi de 37,4 anos (DP = 12,12), sendo que a maioria era de homens - n = 22 (71%). Em relação à classe socioeconômica, 17 (54,8%) pertenciam à classe B; e quanto ao tempo de diagnóstico, a amostra teve uma média de 14,48 anos (DP = 11,58). A média de QI da amostra foi de 95,39 (DP= 10,01). Dos 31 participantes, 27 (87,1%) eram solteiros, 13 (41,9%) tinham ensino superior ou técnico completo e 12 (38,7%) ensino médio completo. Em relação a antecedentes familiares, 16 participantes (51,6%) referiram possuir algum parente com doença mental.

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra (n=31)

Idade (média, DP)	37.39 (12.12)
Gênero (1-masc; n, %)	22 (71)
Classe Social (B; n, %)	17 (54.8)
Anos de diagnóstico (média, DP)	14.48 (11.58)
QI (média, DP)	95.39 (10.01)
Estado Civil (solteiro; n, %)	27 (87.1)
Educação (13 anos ou mais; n, %)	13 (41,9)
História Familiar (sim; n, %)	16 (51,6)

Tabela 2 – Pontuações nas escalas nos diferentes tempos (T0,T1,T2)

Nomes prováveis	T0 (Baseline)		T1(pós)		T2 (follow-up)		Valores-p				
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Geral	T0 x T1	T0 x T2	T1 x T2	
Qualidade de Vida - Frequência de contato social	2,65	0,77	2,71	0,74	2,75	0,68	0,686	1,000	1,000	1,000	¹
Qualidade de Vida - Satisfação com suas relações sociais	4,61	1,24	4,62	1,03	4,71	1,00	0,815	1,000	1,000	1,000	¹
Qualidade de Vida - Quantidade da atividade de lazer	1,51	0,19	1,49	0,18	1,49	0,20	0,410	0,694	0,893	1,000	¹
Qualidade de Vida - Satisfação com atividade de lazer	4,36	1,28	4,70	1,27	4,49	1,26	0,169	0,259	1,000	0,721	¹
COGAPP - estigma como estressor	3,83	0,92	4,41	0,90	4,44	1,05	<u>0,023</u>	<u>0,011</u>	<u>0,006</u>	0,761	²
Autenticidade	2,68	1,07	2,49	0,64	2,42	0,78	0,089	0,645	0,128	1,000	¹
SSMIS - autoestigma 1- Consciência de	4,85	2,15	4,50	2,16	4,06	2,20	0,132	0,986	0,128	0,691	¹
SSMIS - Autoestigma 2- Concordância com	3,10	1,70	2,89	1,83	2,73	1,87	0,072	0,339	<u>0,063</u>	0,446	²
SSMIS - Autoestigma 3- Aplicação	2,59	1,98	2,33	1,70	2,22	1,80	0,264	0,468	0,113	0,384	²
SSMIS - Autoestigma 4-Auto depreciação	2,65	1,95	2,53	1,83	2,33	1,87	0,353	0,648	0,229	0,544	²
Autoestima de Rosenberg	2,84	0,66	2,90	0,53	2,98	0,58	0,182	1,000	0,423	0,357	¹
PPDQ - Discriminação percebida 1	2,68	0,55	2,90	0,59	2,93	0,75	<u>0,057</u>	0,186	<u>0,063</u>	0,345	²
PPDQ - Discriminação percebida 2	2,84	0,54	2,92	0,58	2,93	0,48	0,353	0,861	0,463	1,000	¹
PPDQ - Discriminação percebida 3	2,60	0,59	2,81	0,59	2,78	0,53	0,095	0,183	0,135	1,000	¹
BACE - Barreiras no acesso	1,00	0,65	1,03	0,67	1,03	0,66	0,957	1,000	1,000	1,000	¹
	N	%	N	%	N	%					
COMIS: contar sobre doença	7	22,58%	19	61,29%	21	67,74%	<u>< 0,001</u>	<u>0,004</u>	<u>0,001</u>	1,000	³

¹Modelo de ANOVA para medidas repetidas; ²Teste de Friedman; ³Teste Q de Cochran. Correção de Bonferroni foi aplicada nas comparações dos tempos dois a dois

Figura 5: Resultados na COGAPP (estigma como estressor) ao longo dos tempos T0, T1 e T2

Teste de Friedman: **T0 x T1=0.011, T0 x T2=0.006,** T1 x T2= 0,761

O valor médio no T0 para a escala COGAPP foi de 3,83 (DP= 0,92). Em T1, a pontuação média aumentou para 4,41 (DP= 0,90). Na aplicação final, T2, três semanas após o término do estudo, o valor foi de 4,44 (DP=1,05). As diferenças T0 x T1 e T0 x T2 foram estatisticamente significantes quando comparadas com os valores basais.

Figura 6: Resultados na SSMI- 2 (autoestigma) ao longo dos tempos T0, T1 e T2

Teste de Friedman: T0 x T1=0,339, **T0 x T2=0,063**, T1 x T2= 0,446

Os valores médios no T0 para a escala SSMI-2 foram **3,10 (DP= 1,70)**. Em T1, a pontuação média foi de 2,89 (DP= 1,83). Na aplicação final, T2, três semanas após o término do estudo, o valor médio foi de **2,73 (DP=1,87)**. As diferenças T0 x T2 foram marginalmente significantes quando comparadas com os valores basais.

Figura 7: Resultados na PPDQ-1 (percepção de discriminação) ao longo dos tempos T0, T1 e T2

Teste de Friedman: T0 x T1=0,186, **T0 x T2=0,063**, T1 x T2= 0,345

O valor médio no T0 para a escala PDDQ-1 foi de **2,68 (DP= 0,55)**. Em T1, a pontuação média foi de 2,90 (DP= 0,59). Na aplicação final, T2, três semanas após o término do estudo, o valor médio foi de **2,93 (DP=0,75)**. As diferenças T0 x T2 foram marginalmente significantes quando comparadas com os valores basais.

Figura 8: COMIS - Assumindo a Doença Mental - Resultados ao longo dos tempos T0, T1 e T2

Teste Q de Cochran: $T0 \times T1 < 0,004$, $T0 \times T2 = 0,001$ $T1 \times T2 = 1,00$

Em relação a COMIS, no T0, 7 pessoas (22,58%) revelariam seus diagnósticos, em T1, 19 pessoas (61,29%) decidiram também revelar, e em T2, 21 participantes (67,74%) optou por revelar seu diagnóstico. Nenhum participante que revelou seu diagnóstico no T0 decidiu escondê-lo após o estudo (T2).

Nas escalas: Qualidade de vida, Autenticidade, Autoestima e Bace, as pontuações não diferiram significativamente antes e depois da intervenção.

6 DISCUSSÃO

Após a intervenção do COP, observamos que, embora o manual não pretenda convencer o participante a revelar seu diagnóstico, na avaliação inicial (T0), apenas sete deles (22,6%) já haviam feito essa escolha e, ao final da pesquisa (T2), 21 (68%) optaram pela revelação. Apenas três participantes que, no início, afirmaram que preferiam não expor seu diagnóstico, mantiveram essa decisão após a intervenção (Figura 8).

Importante ressaltar que, além de eleger um só diagnóstico, tomamos o cuidado de nos assegurar, por meio da avaliação de QI, de que a amostra fosse composta de pacientes com esquizofrenia que não apresentassem um declínio cognitivo que pudesse interferir em um suficiente aproveitamento das discussões e dos exercícios propostos durante a intervenção.

Comparando a presente pesquisa com o primeiro estudo piloto de intervenção do COP (Rüsch et al., 2014), nosso resultado alcançou o objetivo geral aqui traçado de facilitar a decisão sobre revelar ou não o diagnóstico de doença mental por parte dos participantes. Isso porque, no estudo citado, em T0, 39 participantes (78%), com diferentes diagnósticos, já haviam decidido revelar sua doença mental aos amigos e familiares na linha de base. Em concordância, também confirmamos a hipótese do estudo citado de que talvez uma amostra com menores taxas de divulgação basal entre os participantes tivesse um resultado mais efetivo.

O primeiro achado do presente estudo sugere então que a reação inicial de ocultar o diagnóstico, como medida de proteção contra o estigma, deixou de ser uma defesa necessária para muitos participantes após a intervenção COP. Assim, a decisão de revelar o próprio diagnóstico pode ter sido consequência de os participantes se sentirem mais preparados para lidar com o preconceito. As experiências grupais podem ter cumprido, portanto, uma função de nomeação; ou seja, as ansiedades que antes não eram expressas, apenas sentidas, puderam ser faladas, nomeadas, discutidas e elaboradas entre os participantes.

Geralmente, os participantes manifestaram grande interesse nas lições do COP, fazendo comentários como: "este exercício me ajudou muito a perceber que ninguém pode me tratar mal só porque tenho uma doença mental"; "refletir com o grupo sobre o preconceito vai me ajudar a ser quem eu sou e não ter mais de me esconder"; "Eu nunca tive a oportunidade de falar sobre esses medos antes desses encontros". Também foram relatados efeitos imediatos da intervenção, como: "Ontem, quando eu cheguei em casa, disse ao meu irmão que nunca mais aceitaria ele me chamar de 'esquizo'. Eu tenho um nome!".

Segundo Sibitz et al. (2007), o próprio fato de estar com pessoas com o mesmo diagnóstico favorece a construção de um conhecimento acerca dos próprios potenciais, pontos fortes e habilidades. Os participantes podem se sentir mais confortáveis falando sobre a dificuldade em lidar com sintomas como alucinações e delírios para os colegas que já passaram por isso.

Para Yalom (1995), a possibilidade de troca de experiências de sintomas semelhantes promove um efeito terapêutico, na medida em que os participantes dos grupos não se sentem os únicos a vivenciar esse sofrimento solitariamente. Nessa perspectiva, sentir-se parte de um grupo e identificar-se com ele pode ter favorecido o vislumbre da possibilidade de viver com o diagnóstico como um dos muitos outros modos de vida, reduzindo, assim, a tendência ao isolamento. Trata-se de um efeito importante, pois, como visto anteriormente, dentre os sintomas próprios da patologia em questão, está o isolamento social, o temor do estigma público e a vergonha (autoestigma). Se, por um lado, as pessoas que assumem seus diagnósticos temem o risco de serem rotuladas e discriminadas, por outro, as pesquisas mostram que, geralmente, elas relatam benefícios, como redução no estresse associado ao sigilo, aumento da autenticidade, maior procura por ajuda e apoio social (Pachankis, 2007).

No caso deste estudo, o foco em um único diagnóstico também pode ter contribuído para o resultado no aumento da escolha em revelar o próprio diagnóstico, uma vez que as discussões em grupo sempre giraram em torno das especificidades da patologia, intensificando o trabalho e relativizando a dificuldade gerada pelo número reduzido de encontros - apontada em alguns estudos (Corrigan, 2004; Knight et al., 2006; Lucksted et al., 2011; Yanos et al., 2011).

No que se refere ao autoestigma, após a intervenção brasileira, não observamos uma redução significativa nesse aspecto. Obtivemos uma tendência de diminuição do autoestigma no T0 x T2 ($p=0,063$), Figura 6, no segundo item da escala SSMI, que expressa a opinião do participante “Eu acho que ...”; “A maioria das pessoas com doença mental não vai se recuperar ou melhorar” (sendo 1 “discordo totalmente”, até 9, que significa “concordo totalmente”). Algumas pesquisas indicam que o autoestigma é uma construção complexa e, por isso, necessita ser abordado por diferentes meios (Corrigan; Watson, 2002; Corrigan et al., 2006).

No primeiro estudo piloto de Rüsch et al. (2014), realizado em Zurich, não foi encontrada redução no autoestigma, diferentemente do estudo de Corrigan et al. (2015), da Califórnia, no qual uma significativa redução desse aspecto foi reportada entre o pré e pós-teste, sendo ainda evidente no *follow-up*.

O segundo resultado positivo deste estudo nos chamou a atenção. Trata-se do aspecto: aumento da percepção do estigma como fator estressante. Considerando que a maioria dos participantes decidiu revelar seu diagnóstico após a intervenção do COP, esperávamos que o estresse em relação ao estigma houvesse diminuído. Mas, na realidade, aconteceu o oposto, o que nos levou a supor que a decisão de revelar o diagnóstico de esquizofrenia no final da intervenção pode ter sido, justamente, a consequência de um aumento na percepção do quanto o estigma pode ser um estressor.

Durante as discussões em grupo, era comum os participantes expressarem indignação diante de algumas das afirmações das escalas, desencadeando um clima de solidariedade e unidade entre eles. Parece que a imersão no tema do estigma trouxe uma maior consciência de como é estressante ser estigmatizado e, provavelmente, a indignação os levou ao desejo de lutar contra o estigma, sendo necessário, para isso, a exposição da doença aos outros.

Uma possível explicação seria que muitas pessoas, em vez de se sentirem diminuídas pelo estigma, se irritam com a injustiça que experimentam e se tornam mais ativas, não escondendo mais o próprio diagnóstico. De acordo com Corrigan e Watson (2002), isso parece ser um paradoxo. Segundo eles, enquanto alguns podem desenvolver baixa autoestima como reação ao estigma da doença mental, outros são

estimulados pelo preconceito e expressam raiva contra ele. Ou seja, revelar o próprio diagnóstico também é uma forma alternativa de reduzir o impacto negativo do estigma (Corrigan, 2004).

Provavelmente, a questão de triagem - “Em geral, quanto você já se sentiu preocupado ou estressado ao tomar a decisão de falar ou manter em segredo que tem uma doença mental?” – também permitiu que chegássemos a esse resultado. A maioria dos participantes em T0 não estava inclinada a revelar o próprio diagnóstico antes da intervenção, mas apresentava um nível suficiente de estresse quando pensava na possibilidade de fazê-lo. Porém, aparentemente, não se tratava de um nível de estresse suficiente que levasse à exposição.

Somente depois de decidir reportar o próprio diagnóstico é que uma pessoa poderá então vivenciar situações de desvalorização/discriminação em seu dia-a-dia. Em um dos quesitos do questionário PDDQ, podemos observar uma tendência de aumento no grau de desvalorização/discriminação percebidas, na comparação entre T0 x T2. Foi necessário, portanto, um tempo maior de vivências de discriminação em suas rotinas para que os participantes percebessem as consequências do estigma nas suas relações pessoais, como sentir-se desvalorizado ou discriminado, aparecendo assim na avaliação de seguimento (T2) realizada um mês e meio após o início da intervenção COP (T0).

Rüsch et al. (2014), em seu estudo piloto, levantaram a hipótese de que pessoas diagnosticadas com distúrbios menos estigmatizados, e portanto com um menor grau de rejeição, de ansiedade ou depressão, tendem a sentir os efeitos positivos da intervenção mais imediatamente, pois ficariam menos estressadas/angustiadas com a dúvida de esconder ou revelar seu diagnóstico do que aquelas com quadros psicóticos. Já no nosso estudo brasileiro com indivíduos com esquizofrenia, observamos um resultado divergente - o aumento da consciência do estigma como estressor, nosso segundo resultado, pode ter sido justamente o que levou os participantes a esse efeito imediato de decidirem revelar seu diagnóstico, e não o possível efeito moderador da gravidade ou não da patologia, como haviam pensado.

Esse resultado abre questões que talvez precisem ser analisadas, não apenas pelo foco em um único diagnóstico, mas também por fatores culturais. O estigma é experimentado de forma diferente nas várias culturas. (Angermeyer et al., 2004). Talvez um paciente com esquizofrenia se sinta menos estressado em revelar seu diagnóstico em países com um intenso e contínuo trabalho para combater o estigma voltado a doentes mentais, do que em países que ainda não têm uma sólida e ampla campanha anti-estigma, como o Brasil. Para desenvolver campanhas eficientes, é necessário ampliar a coleta de dados sobre a população brasileira. Conforme apontado por Loch (2013), há uma necessidade de melhorar a qualidade da informação em saúde mental no Brasil (Corrigan et al., 2001; Jorm, 2000; Schomerus et al., 2012).

Em relação às medidas de aumento de qualidade de vida, melhora da autenticidade e da autoestima, não foi possível confirmar nossas hipóteses, assim como não obtivemos êxito na redução do autoestigma. Pesquisas têm mostrado que a presença do autoestigma está associado a uma diminuição da autoestima (Link et al, 1989; 2001), o que traz consigo uma piora da qualidade de vida (Markowitz, 2001; Vogel et al., 2006).

Provavelmente, o fato de os participantes entrarem em contato com a questão do estigma e o estresse causado por ele em suas vidas durante a intervenção, não foi suficiente para provocar alterações nessas outras dimensões. Decidir revelar o próprio diagnóstico pode ter sido um importante e decisivo primeiro passo, mas talvez, para conseguirmos resultados nessas outras medidas propostas, serão necessárias ações mais específicas e de maior duração em futuras intervenções (Sibitiz et al., 2013).

7 LIMITAÇÕES

Uma das limitações deste estudo piloto foi o tamanho da amostra. Inicialmente, convidamos 139 pacientes, dos quais 46 nos pareceram estar, a princípio, dentro dos critérios de inclusão no estudo. No entanto, apenas 31 se constituíram como sujeitos da pesquisa. A amostra pequena também pode ter impedido que as tendências demonstradas pudessem se tornarem estatisticamente significantes.

Houve também dificuldade de retenção, a qual aparece no elevado número de desistências ($n = 11$, 23%), sendo as justificativas para isso: descontinuidade no tratamento medicamentoso, jornada de trabalho, distância da residência e, muitas vezes, falta de condições financeiras para o transporte. Corrigan (2004), do COP, também relataram um alto número de desistências (13%), o qual atribuíram às sessões noturnas e à alta demanda de tempo para os encontros.

Essa alta taxa de abandono em uma intervenção breve também pode ser explicada pelos sintomas negativos presentes na esquizofrenia. Pessoas com essa patologia podem ter dificuldades para iniciar e persistir em atividades voltadas para um objetivo (avolição). Por fim, o isolamento social e a dificuldade nas relações interpessoais (embotamento afetivo) impedem, muitas vezes, a adesão a programas ou intervenções grupais.

A falta de um grupo controle também foi uma limitação no caso deste estudo. Sugerimos, então, que, em trabalhos futuros seja utilizado como desenho o ensaio clínico randomizado controlado, para que a discussão desses primeiros achados possa ser ampliada.

8 CONCLUSÃO

O estigma tem um impacto significativo e prejudicial em pessoas com doença mental grave, interferindo em objetivos importantes em todas as áreas da vida. Por sua gravidade, a esquizofrenia tem sido um dos diagnósticos mais estigmatizantes, o que tem se configurado como um importante obstáculo que necessita ser mais bem estudado, para que consigamos um tratamento mais eficaz para os pacientes.

No nosso estudo COP brasileiro voltado a sujeitos com esquizofrenia, tivemos um aumento no número de pessoas dispostas a assumir a própria doença mental, além de desenvolverem uma maior percepção do estigma como um estressor em suas vidas, o que pode tê-las levado a decidir enfrentar o problema em vez de continuar a escondê-lo. Assim, a intervenção COP se mostrou uma importante ferramenta para combatermos o estigma dessa patologia.

No que concerne às diferenças entre populações, na elaboração do DSM-5, parece ter havido um esforço para destacar os aspectos culturais nos critérios diagnósticos da esquizofrenia. Diante disso, cabe então aos pesquisadores contribuírem com estudos maiores e controlados que apontem também a disparidade em relação à experiência do estigma, não só em diferentes diagnósticos, mas também em diversas culturas. Isso certamente possibilitará o desenvolvimento de campanhas e estratégias que melhor atendam às necessidades e especificidades dos pacientes brasileiros, diminuindo assim o sofrimento daqueles que, além da doença mental, ainda são afetados pelas dolorosas consequências de serem estigmatizados.

9 ANEXOS

ANEXO I - Ficha de inscrição para o projeto

Ficha de inscrição Projeto “Dando a volta por cima”

Nome: _____

Data nasc.: _____ Idade: _____

Estado Civil: _____ Profissão: _____

Telefones: _____

e-mail: _____

Endereço: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____ Tempo de tratamento: _____

Medicação: _____

Disponibilidade de horário: _____

Responda à questão abaixo, marcando na régua numérica o valor que mais represente o quanto você se sente preocupado em relação à seguinte pergunta:

“ Você já se sentiu preocupado ou estressado ao tomar a decisão de falar ou manter em segredo que tem uma doença mental? ”

Escolha um número que represente o quanto sente isso.

1

2

3

4

5

6

7

Nada preocupado

Preocupado

Muito preocupado

OBS: Dúvidas? Falar com Wagner ou Cyro, no Serviço de Psicologia do IPQ-HC.
Tel:26616274

Psicólogas Responsáveis: Arlete Modelli/CRP-29392 e Viviane Setti/ CRP-9273

e-mail: viviane7@usp.br

ANEXO II - Escalas

1. *Subjective Quality of life* - **Qualidade de vida** -17 itens (Lehman, 1988)

-Por favor, responda todas as questões utilizando a escala de pontos apresentada em cada seção:

- Frequência de contato social

-Com qual frequência você faz as seguintes coisas ?

5= diariamente, 4= semanalmente, 3= mensalmente, 2= menos de uma vez por mês,
1= nunca

____ Reúne-se com outras pessoas em casa para jogar cartas, jogos ou alguma outra atividade ?

____Tenta fazer amigos com as pessoas do bairro em que mora?

____Senta e fala com outros pacientes que frequentam o mesmo grupo que você?

____ Fala com membros da equipe?

____Visita alguém fora da casa e do seu bairro?*

____ Mantém contato com alguém por telefone?

____Escreve cartas para alguém?

____Faz algo com outra pessoa que você planejou com antecedência?

____ Passa o tempo com alguém que você considera mais do que um amigo, como um namorado ou namorada?

____Passa o tempo com amigos próximos?

- Satisfação com suas relações sociais

Como você se sente:

1= péssimo, 2= infeliz , 3 = um pouco insatisfeito , 4 = indiferente , 5= um pouco satisfeito 6= satisfeito, 7= muito satisfeito

____ Com as coisas que você faz com outras pessoas?

____ Com a quantidade de tempo que você gasta com outras pessoas?

____ Com as pessoas que você encontra socialmente?

____ Quanto você se dá bem com as pessoas em geral?

____ Qual a possibilidade de você conhecer pessoas com quem você pode realmente se sentir confortável?

____ Com a quantidade de amigos em sua vida?

____ Com a quantidade de amor em sua vida?

____ Com sua vida sexual?

-Quantidade de atividades de lazer

Qual das coisas listadas nesta folha você fez durante a semana passada?

Por favor diga “ Sim” ou “ Não”.

____ Foi caminhar.

____ Foi ao cinema ou ao teatro.

____ Assistiu televisão.

____ Fez compras.

____ Foi ao restaurante ou a um café.

_____ Foi a um bar.

_____ Leu um livro, revista ou jornal.

_____ Ouviu rádio.

_____ Jogou cartas.

_____ Saiu para passear de ônibus ou carro (sem contar a vinda até o hospital).

_____ Preparou uma refeição.

_____ Trabalhou em um *hobby*.

_____ Praticou um esporte.

_____ Foi a uma reunião ou a alguma organização ou grupo social.*

_____ Foi a um parque.

_____ Foi a uma biblioteca.

-Satisfação com atividades de lazer

Como você se sente sobre:

1= péssimo, 2= infeliz, 3= um pouco insatisfeito, 4= indiferente, 5=um pouco satisfeito, 6=satisfeita, 7= muito satisfeito

_____ A maneira como você gasta o seu tempo livre?

_____ A quantidade de tempo que você tem para fazer as coisas que você quer fazer?

_____ A possibilidade de você aproveitar para desfrutar coisas agradáveis ou bonitas?

_____ A quantidade de diversão que você tem?

_____ Quanto se sente relaxado na sua vida?

_____ O prazer que você obtém da TV ou do rádio?

2. Rosenberg Self- Esteem Scale – Escala de Autoestima de Rosenberg - 10 itens
(Rosenberg, 1965). Revisão da Adaptação, Validação e Normatização da Escala de Autoestima de Rosenberg (Hutz; Zanon, 2011)

-Por favor, escolha a resposta que melhor descreve como você se sente sobre você mesmo.

1	2	3	4
Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente

- A. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos em condições de igualdade com os outros _____
- B. Eu sinto que tenho algumas boas qualidades _____
- C. No geral, sou inclinado a sentir que sou um fracassado _____
- D. Eu sou capaz de fazer coisas tanto quanto a maioria das pessoas _____
- E. Eu sinto que não tenho muito pelo que me orgulhar _____
- F. Eu tenho uma atitude positiva em relação a mim mesmo _____
- G. No geral, eu estou satisfeito comigo mesmo _____
- H. Eu gostaria de poder ter mais respeito por mim mesmo _____
- I. Eu certamente me sinto inútil, às vezes _____
- J. Às vezes, eu acho que eu não sou bom em tudo _____

3. *Coming Out with Mental Illness Scale* - COMIS – Assumindo a Doença Mental

- 43 itens (Corrigan et al., 2010)

-O que você pensa sobre a sua doença psiquiátrica?

-Em outras palavras, você já decidiu contar para a maioria de seus familiares, amigos e conhecidos que você tem uma doença mental? Você já decidiu não esconder isso?

Se sim, marque aqui _____ e responda todas as questões listadas na página 2.

Se não, marque aqui _____ e responda todas as perguntas na página 3 desta apostila.

-Agora, por favor, responda as demais questões utilizando esta escala de sete pontos.

-Escreva cada pontuação no espaço em branco antes de cada item.

1	2	3	4	5	6	7
concorda			não concordo		discorda	
totalmente					nem discorda	
totalmente						

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para ganhar a aceitação dos outros.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para ampliar minha rede de familiares, amigos e outros.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para suportar / sobreviver ao movimento político.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental porque eu estava confortável comigo mesmo.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para ser verdadeiro comigo mesmo.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para ser mais feliz.

_____ Eu revelei sobre minha doença mental para ajudar outras pessoas com o processo da doença.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar ser rotulado como uma pessoa com transtorno mental doença .

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar impacto negativo sobre o meu trabalho.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar prejudicar a minha família.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar prejudicar a minha identidade própria.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para esconder minha vida pessoal.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para manter minha segurança pessoal.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar a autovergonha.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar a vergonha pública.

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar a discriminação (por exemplo, no trabalho).

_____ No passado, eu não revelei sobre minha doença mental para evitar tornar-me vulnerável.

-Agora, por favor, responda as demais questões, utilizando esta escala de sete pontos.

-Escreva cada pontuação no espaço em branco antes de cada item.

1	2	3	4	5	6	7
concorda			não concordo	discorda		
totalmente			nem discorda	totalmente		

_____ Eu não revelei sobre minha doença mental para evitar estresse.

_____ Eu não revelei sobre minha doença mental porque tive medo de reações negativas.

_____ Eu não revelei sobre minha doença mental para estar de acordo com as demandas sociais.

_____ Eu não revelei sobre minha doença mental para manter o controle da minha vida.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ganhar a aceitação dos outros.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ampliar minha rede de familiares, amigos e outros.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para suportar/ sobreviver movimento político.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ficar confortável comigo mesmo.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ser verdadeiro comigo mesmo.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ser mais feliz.

_____ No futuro, eu revelarei sobre minha doença mental para ajudar outras pessoas com o processo de doença.

4. Authentiaty Scale - Autenticidade -12 itens (Wood et al., 2008)

-Agora, por favor, responda as demais questões utilizando esta escala de cinco pontos.

-Escreva cada pontuação no espaço em branco antes de cada item .

1	2	3	4	5
concorda		não concordo		discorda
totalmente		nem discorda		totalmente

_____ "Eu acho que é melhor ser você mesmo, do que ser popular. "

_____ "Eu não sei como eu realmente me sinto por dentro."

_____ "Eu estou fortemente influenciado pelas opiniões dos outros."

_____ "Eu costumo fazer o que as outras pessoas me dizem para fazer."

_____ "Eu sempre sinto que eu preciso fazer o que os outros esperam que eu faça. "

_____ "Outras pessoas me influenciam muito."

_____ "Eu me sinto como se eu não me conhecesse muito bem."

_____ "Eu sempre mantenho o que eu acredito."

_____ "Eu sou fiel a mim mesmo na maioria das situações."

_____ "Eu me sinto fora de contato com o meu 'real.'"

_____ "Eu vivo de acordo com meus valores e crenças."

_____ "Eu me sinto alienado de mim mesmo."

5. *Self- Stigma in mental ILLness Scale* - SSMIS - “Escala de autoestigma em relação à doença mental” - 20 itens *brief version* (Corrigan et al., 2012a)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Eu discordo				Não concordo				Eu
concordo								
totalmente				nem discorda				totalmente

-Há muitas atitudes sobre a doença mental. Gostaríamos de saber o que você pensa que a maioria do público como um todo (ou a maioria das pessoas) acredita sobre essas atitudes. Por favor, responda os seguintes itens usando a escala de 5 pontos acima.

Na minha opinião, o público acredita que ...

1. _____ A maioria das pessoas com doença mental não vai se recuperar ou melhorar.
2. _____ A maioria das pessoas com doença mental é imprevisível.
3. _____ A maioria das pessoas com doença mental é incapaz de cuidar de si mesma.
4. _____ A maioria das pessoas com doença mental é perigosa.
5. _____ A maioria das pessoas com doença mental é culpada dos seus problemas.

-Agora, nós gostaríamos de saber como você se sente sobre essas atitudes. Você concorda com elas?

Eu acho que ...

1. _____ A maioria das pessoas com doença mental não vai se recuperar ou melhorar.
2. _____ A maioria das pessoas com doença mental é imprevisível.
3. _____ A maioria das pessoas com doença mental é incapaz de cuidar de si mesma.
4. _____ A maioria das pessoas com doença mental é perigosa.
5. _____ A maioria das pessoas com doença mental é culpada de seus problemas.

-Em seguida, gostaria de saber se você acha que alguma destas atitudes são verdadeiras sobre você.

Por que eu tenho uma doença mental ...

1. _____ Eu não vou me recuperar ou melhorar.
2. _____ Eu sou perigoso.
3. _____ Eu sou incapaz de cuidar de mim mesmo.
4. _____ Eu sou imprevisível.
5. _____ Eu sou culpado por meus problemas.

-Finalmente, gostaríamos de saber como estas atitudes afetam sua autoestima ou o quanto você respeita a si mesmo.

Eu me respeito menos porque ...

1. _____ Eu sou incapaz de cuidar de mim mesmo.
2. _____ Eu sou culpado por meus problemas.
3. _____ Eu sou imprevisível.
4. _____ Eu não vou recuperar ou melhorar.
5. _____ Eu sou perigoso.

6. Social withdrawal secrecy - PDDQ - 29 itens (Link et al., 1989). *Perceived Devaluation Discrimination Questionnaire-* Questionário de desvalorização/discriminação percebida (PDDQ)- (Link et al. 1989)

-Por favor, leia as seguintes afirmações e assinale a resposta apropriada para cada afirmação.

1.	Discorda totalmente;
2.	Discorda;
3.	Nem concorda/nem discorda;
4.	Concorda;
5.	Concorda totalmente
1. Maioria das pessoas aceitaria uma pessoa que já teve uma doença mental grave, como um amigo próximo. (R)	
2. Maioria das pessoas acredita que uma pessoa que tenha estado em um hospital psiquiátrico é tão inteligente quanto a maioria das pessoas. (R)	
3. Maioria das pessoas acredita que uma pessoa que tenha sido hospitalizada por doença mental grave é tão confiável quanto a maioria das pessoas.(R)	
4. Maioria das pessoas aceitaria uma pessoa que se recuperou totalmente de uma doença mental grave, como professora de crianças em uma escola pública. (R)	
5. Maioria das pessoas acredita que entrar em um hospital psiquiátrico é um sinal de fracasso pessoal.	
6. Maioria das pessoas não iria contratar uma pessoa que tenha sido hospitalizada por doença mental grave para cuidar de seus filhos, mesmo que ele ou ela tenha estado bem por algum tempo.	
7. Maioria das pessoas espera menos de uma pessoa que esteve em um hospital psiquiátrico.	
8. Maioria dos empregadores contrataria uma pessoa que tenha sido hospitalizada por doença mental, se ele ou ela estivesse qualificada para o trabalho.(R)	
9. Maioria dos empregadores dão preferência a pessoas que não tenham sido hospitalizadas por doença mental em favor de outro candidato.	
10. Maioria das pessoas no meu bairro trataria uma pessoa que tenha sido hospitalizado por doença mental da mesma forma que trataria qualquer um. (R)	
11. Maioria das mulheres jovens não estaria disposta a namorar um homem que foi hospitalizado por transtorno mental grave.	

1.	Discorda totalmente;
2.	Discorda;
3.	Nem concorda/nem discorda;
4.	Concorda;
5.	Concorda totalmente
12. Uma vez que sabem que uma pessoa estava em um hospital psiquiátrico, a maioria das pessoas não levaria tão a sério as suas opiniões.	
13. Se você tivesse um parente próximo que tenha sido tratado por uma doença mental grave, você aconselharia a ele ou ela a não contar a ninguém sobre isso.	
14. Se você estivesse em tratamento de uma doença mental grave, você se preocuparia de que certas pessoas descobrissem sobre o seu tratamento.	
15. Se você já foi tratado por uma doença mental grave, a melhor coisa a fazer é mantê-lo em segredo.	
16. Não há nenhuma razão para uma pessoa esconder o fato de que ele ou ela foi em algum momento um doente mental. (R)	
17. Tendo em vista as atitudes negativas da sociedade em relação às pessoas com doenças mentais graves, você aconselharia as pessoas com doenças mentais graves a manter segredo.	
18. A fim de obter um emprego, um ex-paciente de doença mental tem que esconder sua história de hospitalização.	
19. Você encorajaria outros membros da sua família a manter a sua doença mental em segredo.	
20. Você acredita que uma pessoa que se recuperou de uma doença mental quando jovem não deve contar a outras pessoas sobre isso.	
21. Quando você conhece pessoas pela primeira vez, você faz um esforço especial para não contar que você está em tratamento psiquiátrico.	
22. Se você sabe de alguém que tenha opiniões negativas sobre pacientes psiquiátricos, você o (a) evitaria.	
23. Locais de trabalho devem ser organizados de modo que as pessoas que sofreram uma doença mental grave possam trabalhar juntas.	
24. É mais fácil para você ser amigável com pessoas que são pacientes psiquiátricos.	
25. Se uma pessoa tem uma expectativa menor em relação a você porque você fez tratamento psiquiátrico, você o (a) evitaria.	
26. Pessoas que tiveram uma doença mental grave vão sentir-se menos estressadas para socializar-se com pessoas que também tiveram uma doença mental grave.	

1.	Discorda totalmente;
2.	Discorda;
3.	Nem concorda/nem discorda;
4.	Concorda;
5.	Concorda totalmente
27. Se um amigo seu desenvolveu uma doença mental grave, você aconselharia a ele (a) a passar a maior parte de seu tempo livre com pessoas que também sofreram uma doença mental grave.	
28. Você acredita que as pessoas que têm uma doença mental grave se sentem mais confortáveis quando estão com pessoas que também têm uma doença mental grave.	
29. Você tem muito em comum com as pessoas que sofreram uma doença mental grave.	

7. *Cognitive appraisal of stigma as a stressor* - COGAPP – Avaliação cognitiva do Estigma como um estressor - 8 itens- (Rüsch et al., 2009)

Por favor, leia as instruções a seguir e avalie cada frase a partir de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente).

1. Preconceito contra as pessoas com doença mental terá um impacto negativo sobre o meu futuro.

Discordo totalmente				Concordo totalmente		
1	2	3	4	5	6	7

2. Preconceito contra as pessoas com doença mental vai ter consequências prejudiciais para mim.

Discordo totalmente				Concordo totalmente		
1	2	3	4	5	6	7

3. Preconceito contra as pessoas com doença mental vai afetar muitas áreas da minha vida.

Discordo totalmente				Concordo totalmente		
1	2	3	4	5	6	7

4. Preconceito contra as pessoas com doença mental terá um grave impacto na minha vida.

Discordo totalmente				Concordo totalmente		
---------------------	--	--	--	---------------------	--	--

1 2 3 4 5 6 7

5. Estou preparado para lidar com o preconceito contra as pessoas com doença mental.

Discordo totalmente

Concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

6. Eu tenho os recursos que preciso para lidar com problemas causados pelo preconceito contra as pessoas com doença mental.

Discordo totalmente

Concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

7. Vou fazer o melhor que posso para lidar com o preconceito contra as pessoas com doença mental.

Discordo totalmente

Concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

8. Eu sou capaz de enfrentar as questões surgidas pelo preconceito contra as pessoas com doença mental.

Discordo totalmente

Concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

8. Barriers to access to care evaluation scale – BACE - Barreiras de acesso aos cuidados médicos - 30 itens (Clement et al., 2012). Adaptação da Escala de Avaliação das Barreiras ao Acesso ao Cuidado (Silva et al., 2013)

-Abaixo você pode ver uma lista de coisas que podem parar, atrasar ou desencorajar as pessoas de receber cuidados profissionais por um problema de saúde mental, ou continuar a buscar ajuda.

-Alguma dessas questões já impediu, atrasou ou o desencorajou de obter, ou continuar com cuidado profissional para um problema de saúde mental?

-Por favor, circule um número em cada linha para indicar a resposta que melhor lhe convier.

-Para "não aplicável", por exemplo, se é uma pergunta sobre as crianças e você não tem filhos, por favor, quadrado de “Não se aplica”.

	Questão	Isto impedido, atrasado ou me desencorajado De nenhuma	Isto impedido, atrasado ou me desencorajado UM POUCO	Isto impedido, atrasado ou me desencorajado Suficiente	Isto impedido, atrasado ou me desencorajado Muito
1.	Estar em dúvida de onde ir para obter o cuidado profissional	0	1	2	3
2.	Querer resolver o problema por conta própria	0	1	2	3
3.	A preocupação de que eu poderia ser visto como fraco por ter um problema de saúde mental	0	1	2	3
4.	Medo de ser colocado no hospital contra a minha vontade	0	1	2	3
5.	A preocupação de que isso possa prejudicar minhas chances quando me candidatar a um emprego Não se aplica ☐	0	1	2	3
6.	Problemas com transporte ou viagem para consultas	0	1	2	3
7.	Pensar que o problema se resolveria sozinho.	0	1	2	3
8.	A preocupação com o que minha família poderia pensar, dizer, fazer ou sentir	0	1	2	3
9.	Sentir-se constrangido ou envergonhado	0	1	2	3
10.	Preferindo obter formas alternativas de cuidados (por exemplo, de cura tradicional / religiosa ou terapias alternativas / complementares)	0	1	2	3

11	Não ser capaz de arcar com os custos financeiros envolvidos	0	1	2	3
12	A preocupação de que eu possa ser visto como "louco"	0	1	2	3
13	Pensar que o cuidado profissional, provavelmente, não ajudará	0	1	2	3
14	A preocupação de que eu poderia ser visto como um mau pai. Não se aplica ☐	0	1	2	3
15	Profissionais do meu próprio grupo étnico ou cultural não disponível	0	1	2	3
16	Sentindo-se muito doente para pedir ajuda	0	1	2	3
17	A preocupação que pessoas conhecidas possam descobrir	0	1	2	3
18	Não gostar de falar sobre meus sentimentos, emoções ou pensamentos	0	1	2	3
19	A preocupação de que as pessoas podem não me levar a sério se descobrissem que eu estava tendo o cuidado profissional	0	1	2	3
20	Preocupações sobre os tratamentos disponíveis (por exemplo, efeitos colaterais de medicamentos)	0	1	2	3
21	Não querer que um problema de saúde mental esteja no meu prontuário médico	0	1	2	3
22	Tendo tido más experiências anteriores com cuidados profissionais para a saúde mental	0	1	2	3
23	Preferir ter ajuda de familiares ou amigos	0	1	2	3
24	A preocupação de que as crianças podem ser colocadas em atendimento ou que eu possa perder o acesso ou a custódia, sem o meu acordo Não se aplica ☐	0	1	2	3
25	Pensando que eu não tenho um problema	0	1	2	3
26	A preocupação com o que meus amigos possam pensar, dizer ou fazer	0	1	2	3
27	Dificuldade de arrumar tempo fora do trabalho Não se aplica ☐	0	1	2	3
28	A preocupação com o que as pessoas no trabalho possam pensar, dizer ou fazer Não se aplica ☐	0	1	2	3
29	Ter problemas em cuidar das crianças enquanto estou em tratamento. Não se aplica ☐	0	1	2	3
30	Não ter alguém que pudesse me ajudar a conseguir tratamento.	0	1	2	3

1. Barreiras aos cuidados de Avaliação (BACE) Scale (v3) do Instituto de Psiquiatria do Kings College

ANEXO III – Artigo submetido

30/07/2018

ScholarOne Manuscripts

International Journal of Social Psychiatry

Home

Author

Review

Submission Confirmation

Print

Thank you for your submission

Submitted to

International Journal of Social Psychiatry

Manuscript ID

ISP-18-0170

Title

Disclosing the diagnosis of schizophrenia: a pilot study of the "Coming Out Proud" intervention

Authors

Setti, Viviane
 Loch, Alexandre
 Modeli, Arlete
 Rocca, Cristiana
 Hungerbuehler, Inês
 van de Bilt, Martinus
 Gattaz, Wagner
 Rössler, Wulf

Date Submitted

30-Jul-2018

Author Dashboard

30/07/2018

ScholarOne Manuscripts

© Clarivate Analytics | © ScholarOne, Inc., 2018. All Rights Reserved.
ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.
ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.

@ScholarOneNews | System Requirements | Privacy Statement | Terms of Use

Disclosing the diagnosis of schizophrenia: a pilot study of the “Coming Out Proud” intervention

Viviane Piagentini Candal Setti^{1*}, Alexandre Andrade Loch^{1,2}, Arlete Modelli¹, Cristiana Castanho de Almeida Rocca⁵, Ines Hungerbuehler¹, Martinus Theodorus van de Bilt^{1,2}, Wagner Farid Gattaz^{1,2}, Wulf Rössler^{1,2,3,4}

¹ Laboratory of Neurosciences (LIM-27), Department and Institute of Psychiatry, University of Sao Paulo, Brazil.

² National Institute of Biomarkers in Neuropsychiatry (INBION), CNational Council for Scientific and Technological Development, Brazil.

³ Psychiatric University Hospital, Zürich University, Zürich, Switzerland.

⁴Department of Psychiatry and Psychotherapy, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Charité Mitte, Berlin, Germany.

⁵Psychology and Neuropsychology Service, Institute of Psychiatry, Department of Psychiatry, Universidade de São Paulo Medical School, São Paulo, Brazil.

*Corresponding author: Instituto de Psiquiatria, Hospital das Clínicas – R. Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 3o andar – CEAPESQ sala 1, CEP 05403-903 São Paulo, Brazil. E-mail address: viviane7@hotmail.com.br (Setti, Viviane P.C.).

Abstract

Background: Schizophrenia is one of the most stigmatized psychiatric disorders, and disclosing it is often a source of stress to individuals with the disorder. The Coming Out Proud (COP) group intervention is designed to reduce the stigma's negative impact and help participants decide if they want to disclose their disorder.

Aims: To assess the effect of the COP intervention in individuals with the diagnosis of schizophrenia.

Methods: A pilot study of 3 two-hour group lessons (6 to 12 participants) per week. Individuals were selected from 3 specialized outpatient services in São Paulo, Brazil; 46 people were willing to participate, 11 dropped out during the intervention, and 4 were excluded due to low IQ, resulting in a final sample of 31 participants. Outcomes were assessed pre (T0/baseline), post (T1/directly after the COP intervention, and at 3-week follow-up (T2/3 weeks after T1). We applied eight scales, of which four scales are analyzed in this paper (COMIS, COGAPP, SSMI, and PDDQ).

Results: People who completed the COP intervention showed significant increase in the decision to disclose their diagnosis (22.5% in T0 vs. 67.7% in T2). As to the perception of stigma as a stressor, mean values significantly increased after the intervention (T0=3.83, SD=0.92, vs. T2=4.44, SD=1.05, ($p=0.006$). Two results had marginal significance: self-stigma was reduced (T0=3.10, SD=1.70, vs. T2=2.73, SD=1.87, ($p=0.063$), while perceived discrimination increased (T0=2.68, SD=0.55, vs. T2=2.93, SD=0.75, ($p=0.063$).

Conclusion: This study suggests that the COP group intervention facilitated participants' disclosure decisions, and the increasing awareness of stigma as a stressor in life may have facilitated their decision to eventually disclose their disorder. The results raise questions that require further analysis, taking sociocultural factors into account, as stigma is experienced differently across cultures.

Key words: Schizophrenia; Prejudice; Social Stigma; Mental Health; Stigma and schizophrenia.

Introduction

The stigma against people with mental illness remains a major obstacle to their integration in our societies (World Health Organization [WHO], 2013). Additionally, stigma increases and intensifies the personal suffering of these individuals, making their lives even more difficult.

Since the experience of stigma is highly stressful for people with a mental illness, concealing or revealing their diagnosis can have a significant impact on their lives (Corrigan & Lundin, 2014; Pachankis, 2007). Owing to public stigma, these individuals may decide to keep their condition a secret, staying away from people in general, particularly avoiding personal relationships or not taking job opportunities (Alexander & Link, 2003). One of the most serious consequences of this self-chosen isolation is that, “the disability will be maintained because the individual does not seek access to rehabilitation and remains without adequate treatment” (Loch, 2013).

On the other hand, revealing their diagnosis might represent a relief for the sufferers, but also increases the risk of open discrimination. Thus, concealing their diagnosis may protect them from being stigmatized. However, literature shows that concealing the diagnosis tends to cause more losses and limitations to their lives in the long run than revealing it (Corrigan, 2004; Link, Mirotnik, & Cullen, 1991; Pachankis, 2007).

But not all diagnostic categories are equally affected (Angermeyer 2002; Stuart & Arboleda-Flórez, 2001; Oliveira, Esteves, & Carvalho, 2015). Among various diagnostic categories, schizophrenia is known as one of the most severe and most stigmatized psychiatric illnesses (Angermeyer & Dietrich, 2006; Crisp, Gelder, Goddard, & Meltzer, 2005; Slavinsky & Krauss, 1982; Wood, Byrne, Varese, & Morrison, 2016). Attributing danger and unpredictability to people with schizophrenia (85%) is much more common than in people e.g. diagnosed with depression or anxiety (71%) (Angermeyer & Dietrich, 2006). People with schizophrenia experience more discrimination, i.e., social rejection, because of their illness and the associated stigma (Dinos, Stevens, Serfaty, Weich, & King, 2004), and are often the ones to suffer the greatest rejection (Lundberg, Hansson, Wentz, & Björkman, 2008).

For Wood et al. (2016), these people undoubtedly experience higher levels of stigma when compared to any other diagnosis, since they are perceived negatively by the population (Wood, Birtel, Alsawy, Pyle, & Morrison, 2014). Thus, if the diagnosis of schizophrenia is one of the most stigmatized and therefore causes more stress, it may be necessary to work on stigma with this population in ways that take such negative characteristics into account.

A number studies have long ago documented the lower prevalence rates and better outcome of schizophrenia in developing countries (Bhugra, 2005; Sartorius, Jablensky, & Shapiro, 1977). Furthermore, according to Hengartner et al. (2012), sociocultural background may play a major role on stigma towards people with schizophrenia. Patients from developing countries – more socially and ethnically diverse than developed countries and with a less competitive social system– were found to be less stigmatized by their disease. Other authors suggest that Latin cultures tend to be more protective and supportive than Anglo-American cultures, and therefore less stigmatizing.

However, although the stigma of schizophrenia is a common and transcultural phenomenon (Versola-Russo, 2006), present in both developed and developing societies, and despite extensive research on stigma available, little is known about cultural differences in handling diagnoses for the sufferers, with respect to revealing or concealing a diagnosis such as schizophrenia.

Aiming for the first-mentioned question in the introduction, Corrigan and colleagues developed the Coming Out Proud (COP) intervention (Corrigan & Lundin, 2014), in order to approach issues related to disclosing one's psychiatric diagnosis (more details are provided below in the Methods section). And to encompass all the aspects cited before, in this study, we hypothesized that helping a group of patients with schizophrenia to deal with stigma through a specific intervention – i.e. Coming Out Proud (COP), may facilitate the difficult decision of whether or not to disclose their diagnosis, and that there could be a reduction in self-stigma.

Methods

Sample

In this pilot study we enrolled individuals with a diagnosis of schizophrenia according to the DSM-IV. Individuals were selected from three different outpatient services in São Paulo-Brazil between 2016 and 2017. Two outpatient services partnered with the Department and Institute of Psychiatry of University of São Paulo, Brazil (IPQ) in the research: “A Casa” (The House) Institute and the Federal University of São Paulo (UNIFESP), which were selected not only for their proximity to our Institute, but also for being traditionally well-respected institutions specializing in the treatment of schizophrenia, the former since 1988 and later since 1933.

The inclusion criteria were: diagnosis of schizophrenia according to the DSM-VI criteria; 18-67 years older; ability to provide written informed consent; and a score of 4 or higher in the screening item “In general, how worried or stressed have you felt about making the decision to say that you have a mental illness or keep it a secret?”. The screening question was to be answered on a scale of 1 to 7, where 1 represented “not worried/stressed at all” and 7 “extremely worried/stressed”. Exclusion criteria were: drug use; illiteracy, and intellectual disability (WASI-Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence score<80).

The principal investigator (VPCS) invited and informed about the objectives of this study 139 potential participants over a year and a half (68 invited for face-to-face interview, 45 were informed by telephone, and 26 by e-mail). Of these, a total of 68 individuals completed the registration form and reached the minimum score of four points in the screening item. In the end, 46 people agreed to participate in the COP intervention. Eleven dropped out during the intervention, and 4 were excluded because of low IQ. The final sample comprised 31 participants.

Intervention and instruments

The COP intervention was developed by Corrigan and colleagues to support participants with the decision of whether or not to disclose their mental illness. (Corrigan & Lundin, 2014). The intervention consisted of three face-to-face lessons lasting two hours, one being weekly over three weeks. The groups included six to twelve participants. Two psychologists clinically experienced in the treatment of people with schizophrenia acted as facilitators.

All participants received a copy of the COP workbook. Each lesson, according to the manual, addressed specific topics, such as: (1) risks and benefits of keeping secrets or disclosing their diagnosis in different situations; (2) levels of disclosure, from the extreme of a complete

social withdrawal to the indiscriminate reporting of their experience with mental illness; (3) useful ways of telling their story with mental illness, again in different situations.

Three identical evaluations with the instruments described below were carried out, with an approximate duration of two hours, namely: T0: baseline assessment, performed three days before the first group session; T1: post-intervention evaluation, performed within three days after the third session, i.e., three weeks after the start of the study; T2: group follow-up evaluation three weeks after the last group session (+/- 3 days). All evaluations were conducted in person to ensure that the data were complete and that participants could ask questions whenever in doubt.

Eight scales were used to measure different aspects of participants. The scales were translated from English into Portuguese, and then translated back into English and checked for consistency by a bilingual psychologist (IH). After the necessary adjustments, a pre-test was performed with all scales in a random population (3 hospital employees and 3 students from the institution where the research was conducted). Thus, we verified: 1) application time, 2) feasibility of the instrument, and 3) adequacy of the language of the instrument to the study population.

The following scales were used: a) Subjective Quality of life – 17 items (Lehman, 1988), examining frequency of social contact, satisfaction with their social relations, amount of leisure activities, and satisfaction with leisure activities; b) Rosenberg Self-Esteem Scale (Rosenberg, 1965), where 10 sentences evaluating how well you feel about yourself had to be scored from 1 (strongly disagree) to 4 (strongly agree); c) Coming Out with Mental Illness Scale – COMIS- (Corrigan et al., 2010), measuring the perceived benefits of being out, and then 43 statements about the reasons for the decision (1=I totally agree to 5=I totally disagree); d) Authenticity Scale (Wood, Linley, Maltby, Baliousis, Joseph et al., 2008), measuring the authenticity of the respondents regarding relationship issues and coping with them, 12 statements (1=strongly agree to 5=strongly disagree); e) Self-Stigma of Mental Illness Scale-Short Form-SSMIS (Corrigan et al., 2012), which assessed whether respondents applied negative stereotypes, with 20 affirmations, each being scored 1= “I totally disagree” to 9= “I totally agree”); f) Social Withdrawal Secrecy- PDDQ (Link, Cullen, Struening, Shrout, & Dohrenwend, 1989), with 29 items scored on a five-point scale (1= “strongly disagree” to 5= “strongly agree”), which assessed whether people are aware of, or otherwise, recognize the stereotypes of mental illness; g) Cognitive Appraisal of Stigma as a Stressor-COGAPP (Rüsch et al., 2009), an eight-item scale, each being scored 1 to 7, measuring the cognitive appraisal of stigma as a stressor and; h) Barriers to Access to Care Evaluation Scale –BACE (Clement et al., 2012), 30 items measuring the decision to seek professional medical help, and possible difficulties, with scores from 0 (I had no difficulty) to 3 (with great difficulty).

In addition, sociodemographic data, such as age, sex, marital status, IQ, years of education, years since diagnosis, family history, and socioeconomic class were also collected. The latter was classified into classes according to the IBGE (Brazilian Institute of Geography and Statistics, www.ibge.gov.br). These socioeconomic classes are based on family income that takes household infrastructure into account, such as the number of bathrooms in the household, housekeeper(s), etc., as well as family assets (number of cars, televisions, refrigerators, etc.) to rank individuals into IBGE's socioeconomic classes.

Ethics

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital das Clínicas of the Faculty of Medicine of the University of São Paulo (CAPPesq HC FMUSP), CAAE no. 57066316.0.0000.0068.

Statistical Analysis

Scores were calculated for everyone in each scale and subscale of the instrument. The scales that presented mixed questions (positive and negative) had their negative scores reversed so that the sum could reflect a one-dimensional score. In the COGAPP, COMIS, BACE v3, SSMIS and Authenticity scales, lower scores would reflect an improvement of the evaluated aspect. In the Quality of Life, PDDQ and Rosenberg Self-Esteem Scale scales, high scores would reflect an improvement in the assessed aspect.

Descriptive analyzes of the sample were performed to delineate demographic data from the intervention group and compared to establish significant differences between the participants.

The repeated-measures ANOVA test was used when distributions were normal, and the Friedman (non-parametric) test was used for non-parametric distributions in order to compare the different behaviors of the results in T0, T1, and T2. For the disclosure or not of the post-intervention diagnosis, Cochran's Q test was used. Post-hoc analyzes with the Bonferroni adjustment were used. The level of significance was set at two-tailed $p < 0.05$, and SPSS 23.0 for Mac was used.

Results

In our sample of 31 participants, the mean age was 37.4 years ($SD = 12.12$). Men were the majority $n = 22$ (71%). Regarding the socioeconomic class, 17 (54.8%) belonged to class B; the sample had an average of 14.48 years ($SD = 11.58$) of diagnosis. The mean IQ of the sample was of 95.39 ($SD = 10.01$). Of the 31 participants, 27 (87.1%) were unmarried, 12 (38.7%) had thirteen years or more of study, 2 (6.4%) had completed high school, and 2 (6.4%) had completed higher education. With regard to family history with some diagnosis, 16 participants (51.6%) had relatives with mental illness. (Table 1)

According to the COMIS scale, we found that in the T0, 7 people (22.58%) would reveal their diagnoses, in T1, 19 (61.29%) people also decided to reveal, and in T2 21 (67.74%) opted to reveal their diagnosis ($T0 \times T1 p < 0.001$) ($T0 \times T2 p = 0.004$) ($T1 \times T2 p = 0.001$). None of the participants who revealed their diagnosis at T0 decided to hide it after the study (T2).

We found a trend towards reduction in self-stigma. The mean values at T0 for the SSMI-2 scale were 3.10 ($SD = 1.70$). In T1, the mean score was 2.89 ($SD = 1.83$). In the final application, T2, 3 weeks after the end of the study, the mean value was 2.73 ($SD = 1.87$) ($T0$ versus $T2$, $p = 0.063$) (Table 2)

The perception of stigma as something stressful increased. The mean values at T0 for the COGAPP scale were 3.83 ($SD = 0.92$). In T1, the mean score increased to 4.41 ($SD = 0.90$). In the final application, T2, the value was 4.44 ($SD = 1.05$). $T0 \times T1$ and $T0 \times T2$ differences were statistically significant when compared with baseline values. ($p = 0.011$, $p = 0.006$, respectively). (Table 2)

Regarding the perception of discrimination, the mean values at T0 for the PDDQ-1 scale were 2.68 ($SD = 0.55$). In T1, the mean score was 2.90 ($SD = 0.59$). In the final application, T2, the mean value was 2.93 ($SD = 0.75$). $T0 \times T2$ differences were marginally significant when

compared with the baseline values, showing a tendency towards the increase in the degree of perceived discrimination. ($p=0.063$). (Table2)

All the remaining scale scores did not significantly differ before and after the intervention.

Discussion

Our study found that: 1) after the COP intervention, people with schizophrenia were willing to talk more about their diagnosis; 2) there was a trend towards the reduction in self-stigma; 3) stigma as a stressor increased and; 4) there was a tendency towards the increase in the perception of stigma, as described below.

After the COP intervention, we observed that, although the manual did not intend to convince the participant to reveal their diagnosis, only 7 participants (22.6%) had already revealed their diagnosis in the initial evaluation, but at the end of the research 21 participants (approx. 68%) chose to do so. As such, our study differs from a previous COP intervention pilot study (Rüsch et al., 2014); at baseline, 39 participants (78%), with different diagnoses, had already decided to reveal their mental illness to friends and family. Our results, in addition to achieving our first primary goal of facilitating the decision of whether to disclose diagnosis, also confirmed the hypothesis of Rüsch's study, that perhaps a sample with lower rates of baseline disclosure among participants had a more effective outcome. This first finding suggests that the initial reaction to conceal the diagnosis, as a measure of protection against stigma, is no longer a necessary defense for many participants after the Brazilian COP intervention.

Deciding to reveal one's own diagnosis after the COP intervention may have been the consequence of feeling more prepared for the decision to deal with prejudice and no longer needing to hide. These group experiences may have performed a naming function, that is, the anxieties that were not previously expressed, only felt, are now spoken, named, discussed, and elaborated among the participants. The focus on a single diagnosis may also have contributed to the result of increasing the choice of revealing their diagnosis, since group discussions have always revolved around the specificities of their disorder, intensifying work and being dependent upon the small number of encounters. (Corrigan & Lundin, 2004; Knight, Wykes, & Hayward, 2006; Lucksted et al., 2011; Yanos, Roe, & Lysaker, 2011).

According to Sibitz, Amering, Gössler, Unger and Katschnig (2007), the very fact of being with people with the same diagnosis favors building knowledge about their potentials, strengths and abilities. Participants may feel more comfortable talking about the difficulty in dealing with symptoms, such as hallucinations and delusions, to colleagues who have been through it. For Yalom (1995), the possibility of exchanging experiences of similar symptoms promotes a therapeutic effect insofar as they do not feel the only ones going through this symptomatology.

If, on the one hand, they fear the risk of being labeled and discriminated against, on the other hand, research suggests that people who reveal their diagnoses generally report benefits, such as reduced stress associated with secrecy, increased authenticity, increased demand for help, and social support (Pachankis, 2007).

Next, with regard to self-stigma, we found a tendency towards self-stigma decrease in our COP. Some studies indicate that self-stigma is a complex construction and therefore needs to be approached from multiple perspectives (Corrigan & Watson, 2002; Corrigan, Watson, & Barr, 2006).

The previous Rüsch et al. pilot study (2014) conducted in Zurich, found no reduction in self-stigma, unlike the Corrigan et al. (2015) study conducted in California, in which a significant reduction in self-stigma was reported between pre- and post-test, and was still evident at follow-up. Since the latter was developed specifically for adolescents, this may have contributed to a better outcome. The same is true in the case of our intervention, which was also applied to a specific group. Rusch's study, on the other hand, dealt with several diagnoses in their sample.

Our third finding showed an increase in the perception of stigma as a stressor. Since most participants decided to reveal their diagnosis after the COP intervention, we would expect stress on stigma to have decreased, so they would have felt more at ease to reveal their diagnosis. However, the opposite happened. Making the decision to disclose their diagnosis may have just been the consequence of an increased awareness of how much stigma can be a stressor. Being aware of stigma as a powerful stressor in their lives seems to have led them to decide to reveal their diagnosis at the end of the intervention.

One possible explanation would be that many people, rather than feeling belittled by stigma, become irritated by the injustice they experience and become more active, no longer hiding their diagnosis. Corrigan and Watson (2002) point out the paradox of being aware of the stigma. According to them, while some people may develop low self-esteem as a reaction to the stigma of mental illness, others are spurred by prejudice and express anger towards it.

Only after deciding to reveal their diagnosis can a person then experience situations of discrimination in their day-to-day life. For this to happen, longer time intervals will be required for them to experience everyday situations and evidence this perception more clearly.

For the participants, perceiving the consequences of stigma in their personal relationships, feeling devalued or discriminated against in their life routine required a longer period of experience, thus appearing in the follow-up evaluation (T2), a month and a half later (T0).

Rüsch et al. (2014) hypothesized that people with less stigmatizing disorders, and therefore less rejection such as anxiety or depression, could have a more immediate intervention effect than those with psychotic disorders, as they would be less stressed/distressed with doubts about hiding or revealing their diagnosis.

However, in our Brazilian COP study of individuals with schizophrenia, we found an opposite result. Increasing awareness of stigma as a stressor may have been precisely what led the participants to this immediate effect to decide to reveal their diagnosis.

This result raises questions that may need to be further analyzed, not only by focusing on a single diagnosis, but also from a cultural perspective. Stigma is experienced differently in various cultures (Angermeyer, Buyantugs, Kenzine, & Matschinger, 2004). Perhaps a patient with schizophrenia feels less stressed in revealing their diagnosis in countries with intensive and ongoing work to combat stigma with mental illness than in countries that do not yet have a strong and comprehensive anti-stigma campaign, such as Brazil. To develop efficient campaigns, it is then necessary to increase the collection of data on the Brazilian population.

Strenghts and Limitations

In this Brazilian pilot study, in addition to focusing on a single diagnosis, we made sure, through the IQ assessment, that the sample consisted of patients with schizophrenia who did not present a cognitive decline that could sufficiently interfere in the discussions and the

exercises proposed during the intervention. Also, this is the first time the COP intervention is conducted in a Latin American context.

One of the limitations of this pilot study was the relatively small sample size. Initially, the general sample consisted of 139 invited patients, of whom 46 were recruited and could participate in the intervention. However, of these 46, only 31 adhered. The retention difficulty is reflected in the high number of dropouts ($n = 11$, 23%), in addition to 4 exclusions after the intellectual level assessment at the time of entry into the study.

The problems of withdrawal referred to: discontinuation of drug treatment, working hours, distance from home and, often, lack of financial conditions for transportation.

This high dropout rate even in such a brief intervention can also be explained by the negative symptoms present in schizophrenia. People with this disorder may have difficulty initiating and persisting in goal-directed activities (avolition). Social isolation and difficulty in interpersonal relationships (affective blunting) often prevent adherence to group programs or interventions. Corrigan (2004), of the COP, reported a high number of dropouts (13%), attributed to the evening sessions and the high demand for time for the meetings. These factors resulted in a smaller final sample than that initially obtained from 46 patients preventing us from achieving results with greater statistical significance. The lack of a control group was also a limitation. Future studies that use the randomized controlled trial as a design may broaden the discussion of these early findings.

Conclusion

Stigma has significant and damaging impacts on people with severe mental illness, interfering with important goals in all areas of life. Revealing their diagnosis can be one of the ways leading to a decrease in such impacts, as well as a means of coping with stigma.

Our Brazilian COP intervention proved to be an important tool to fight the stigma of schizophrenia, insofar as it enabled an increase in the perception of stress, a decrease of self-stigma, and promoted disclosure.

With regard to the differences among populations, in the preparation of the DSM-5, there seems to have been an effort to highlight the cultural aspects in the diagnostic criteria of schizophrenia. It is now up to researchers to contribute to larger, controlled studies that also point to the disparity in stigma experience, not only in different diagnoses, but also in different cultures.

This will enable the development of campaigns and strategies that better meet the needs and specificities of Brazilian patients, thus reducing the suffering of those who, in addition to suffering from a mental illness, still suffer from the painful consequences of being stigmatized.

References

- Alexander, L. A., & Link, B. G. (2003). The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *Journal of Mental Health, 12*, 271–89.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Washington, DC: Author.
- Angermeyer, M. C., Buyantugs, L., Kenzine, D. V., & Matschinger, H. (2004). Effects of labelling on public attitudes towards people with schizophrenia: are there cultural differences? *Acta Psychiatrica Scandinavica, 109*, 420-5.
- Angermeyer, M. C., & Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*, 163-79.
- Angermeyer, M. C. (2002). From intuition- to evidence-based anti-stigma interventions. *World Psychiatry, 2002, 1*, 21-2.
- Bhugra, D. (2005). The global prevalence of schizophrenia. *PLoS Medicine, 2*, e151.
- Clement, S., Brohan, E., Jeffery, D., Henderson, C., Hatch, S. L., & Thornicroft, G. (2012). Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry, 12*, 36.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., Michaels, P. J., Buchholz, B. A., Rossi, R. D., Fontecchio, M. J., . . . Rüsch, N. (2015). Diminishing the self-stigma of mental illness by coming out proud. *Psychiatry Research, 229*, 148-54.
- Corrigan, P. W., & Lundin, R. (2014). Coming out proud to eliminate the stigma of mental illness: manual for program facilitators and participants. Retrieved from <http://www.comingoutproudprogram.org/index.php/manual-and-resources>
- Corrigan, P. W., Michaels, P. J., Vega, E., Gause, M., Watson, A. C., & Rüsch, N. (2012). Self-stigma of mental illness scale-short form: reliability and validity. *Psychiatry Research, 199*, 65-9.
- Corrigan, P. W., Morris, S., Larson, J., Rafacz, J., Wassel, A., Michaels, P., . . . Rüsch, N. (2010). Self-stigma and coming out about one's mental illness. *Journal of Community Psychology, 38*, 259-75.
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology, 25*, 875-84.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice, 9*, 35–53.
- Corrigan, P. W. (2004). *Beat the stigma and discrimination!: four lessons for mental health advocates*. Tinley Park, IL: Recovery Press.

- Crisp, A., Gelder, M., Goddard, E., & Meltzer, H. (2005). Stigmatization of people with mental illnesses: a follow-up study within the Changing Minds campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry*, 4, 106-13.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., & King, M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 184, 176-81.
- Hengartner, M. P., Loch, A. A., Lawson, F. L., Guarniero, F. B., Wang, Y. P., Rössler, W., & Gattaz, W. F. (2012). Attitudes of mental health professionals towards persons with schizophrenia: a transcultural comparison between Switzerland and Brazil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 39, 115-21.
- Knight, M., Wykes, T., & Hayward, P. (2006). Group treatment of perceived stigma and self-esteem in schizophrenia: a waiting list trial of efficacy. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 34, 305-18.
- Lehman, A. F. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-23.
- Link, B. G., Mirotznik, J., & Cullen, F. T. (1991). The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302-20.
- Loch, A. A. (2013). Estereótipos e Crenças Relacionadas à Esquizofrenia: um levantamento comparativo entre profissionais de saúde mental e a população geral do Brasil [Master thesis unpublished]. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- 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, 51-4.
- Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E., & Björkman, T. (2008). Stigma, discrimination, empowerment and social networks: a preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample. *International journal of social psychiatry*, 54, 47-55.
- Oliveira, S. E., Esteves, F., & Carvalho, H. (2015). Clinical profiles of stigma experiences, self-esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive, and bipolar disorders. *Psychiatry Research*, 229, 167-73.
- Pachankis, J. E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychological Bulletin*, 133, 328-45.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

- Rüsch, N., Abbruzzese, E., Hagedorn, E., Hartenhauer, D., Kaufmann, I., Curschellas, J., . . . Corrigan, P. W. (2014). Efficacy of Coming Out Proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 204, 391-7.
- Rüsch, N., Corrigan, P. W., Powell, K., Rajah, A., Olschewski, M., Wilkniss, S., & Batia, K. (2009). A stress-coping model of mental illness stigma: II. Emotional stress responses, coping behavior and outcome. *Schizophrenia Research*, 110, 65-71.
- Sartorius, N., Jablensky, A., & Shapiro, R. (1977). Two-year follow-up of the patients included in the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Psychological Medicine*, 7, 529-41.
- Sibitz, I., Amering, M., Gössler, R., Unger, A., & Katschnig, H. (2007). Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia: a qualitative study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 909-15.
- Slavinsky, A. T., & Krauss, J. B. (1982) Two approaches to the management of long-term psychiatric outpatients in the community. *Nursing Research*, 31, 284-9.
- Versola-Russo, J. M. (2006). Cultural and Demographic Factors of Schizophrenia. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10, 89-103.
- Wood, A. M., Linley, P. A., Maltby, J., Baliousis, M., & Joseph, S. (2008). The authentic personality: a theoretical and empirical conceptualization and the development of the authenticity scale. *Journal of Counseling Psychology*, 55, 385-99.
- Wood, L., Birtel, M., Alsawy, S., Pyle, M., & Morrison, A. (2014). Public perceptions of stigma towards people with schizophrenia, depression, and anxiety. *Psychiatry Research*, 220, 604-8.
- Wood, L., Byrne, R., Varese, F., & Morrison, A. P. (2016). Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: A systematic narrative synthesis and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 176, 291-303
- World Health Organization (WHO). (2013). *Mental health action plan: 2013- 2020*. Geneva: World Health Organization.
- Yalom, I. D. (1995). *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. 4th ed. Basic Books: New York.
- Yanos, P. T., Roe, D., & Lysaker, P. H. (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, 577-95.

Figure 1 Flowchart of participants

Table 1 – Sociodemographic characteristics of the sample (n=31)

Age (mean, SD)	37.39 (12.12)
Sex (1-male; n, %)	22 (71)
Socioeconomic class (B; n, %)	17 (54.8)
Years since diagnosis (mean, SD)	14.48 (11.58)
IQ (mean, SD)	95.39 (10.01)
Marital status (single; n, %)	27 (87.1)
Education (13 years or more; n, %)	12 (38.7)
Family history (yes; n, %)	16 (51.6)

Table 2 - Scale scores at different times (T0, T1, T2)

Possible names	T0 (Baseline)		T1(post)		T2 (follow-up)		P- values			
	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD	General	T0 x T1	T0 x T2	T1 x T2
Quality of Life-Frequency of social contact	2.65	0.77	2.71	0.74	2.75	0.68	0.686	1.000	1.000	1.000 ¹
Quality of Life – Satisfaction with their social relations	4.61	1.24	4.62	1.03	4.71	1.00	0.815	1.000	1.000	1.000 ¹
Quality of Life – Amount of leisure activities	1.51	0.19	1.49	0.18	1.49	0.20	0.410	0.694	0.893	1.000 ¹
Quality of Life – Satisfaction with leisure activities	4.36	1.28	4.70	1.27	4.49	1.26	0.169	0.259	1.000	0.721 ¹
COGAPP – Stigma as a stressor	3.83	0.92	4.41	0.90	4.44	1.05	<u>0.023</u>	<u>0.011</u>	<u>0.006</u>	0.761 ²
Authenticity	2.68	1.07	2.49	0.64	2.42	0.78	0.089	0.645	0.128	1.000 ¹
SSMIS - Self-stigma – Awareness	4.85	2.15	4.50	2.16	4.06	2.20	0.132	0.986	0.128	0.691 ¹
SSMIS - Self-stigma – Attitudes	3.10	1.70	2.89	1.83	2.73	1.87	0.072	0.339	<u>0.063</u>	0.446 ²
SSMIS - Self-esteem – Negative concepts endorsement	2.59	1.98	2.33	1.70	2.22	1.80	0.264	0.468	0.113	0.384 ²
SSMIS - Self-esteem – Self-depreciation	2.65	1.95	2.53	1.83	2.33	1.87	0.353	0.648	0.229	0.544 ²
Rosenberg Self-Esteem Scale	2.84	0.66	2.90	0.53	2.98	0.58	0.182	1.000	0.423	0.357 ¹
PPDQ - Perceived Discrimination 1	2.68	0.55	2.90	0.59	2.93	0.75	<u>0.057</u>	0.186	<u>0.063</u>	0.345 ²
PPDQ - Perceived Discrimination 2	2.84	0.54	2.92	0.58	2.93	0.48	0.353	0.861	0.463	1.000 ¹
PPDQ - Perceived Discrimination 3	2.60	0.59	2.81	0.59	2.78	0.53	0.095	0.183	0.135	1.000 ¹
BACE - Barriers to access	1.00	0.65	1.03	0.67	1.03	0.66	0.957	1.000	1.000	1.000 ¹
	N	%	N	%	N	%				
COMIS: Coming Out with Mental Illness	7	22.58%	19	61.29%	21	67.74%	<u>< 0.001</u>	<u>0.004</u>	<u>0.001</u>	1.000 ³

¹ANOVA model for repeated measurements; ²Test of Friedman; ³Cochran's Q test. The Bonferroni correction was applied in the comparisons of times two to two.

10 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Washington: APA; 2013.

an der Heiden W, Häfner H. The epidemiology of onset and course of schizophrenia. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2000; 250:292-303.

Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatr Scand*. 2006; 113:163-79.

Angermeyer MC, Buyatugs L, Kenzine DV, Matschinger H. Effects of labelling on public attitudes towards people with schizophrenia: are there cultural differences? *Acta Psychiatr Scand*. 2004;109(6):420-5.

Blascovich J, Mendes WB, Hunter SB, Lickel B, Kowai-Bell N. Perceiver threat in social interactions with stigmatized others. *J Pers Soc Psychol*. 2001;80:253-67.

Birtel D, Crisp R. “Treating” prejudice: an exposure-therapy approach to reducing negative reactions toward stigmatized groups. *Psychol Sci*. 2012;23(1):1379-86.

Brewer MB. The psychology of prejudice: ingroup love and outgroup hate? *J Social Issues*. 1999; 55(3):429-44.

Bring Change to Mind. San Francisco (USA): Bring Change to Mind, 2018. - [citado 4 jul. 2018]. Disponível em: <http://www.bringchange2mind.org/>

Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res*. 2010; 122(1-3): 232-8.

Clement S, et al. Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry*. 2012; 12:36.

Corrigan PW, Larson JE, Michaels PJ, Buchholz BA, Rossi RD, Fontecchio MJ, et al. Diminishing the self-stigma of mental illness by coming out proud. *Psychiatry Res*. 2015; 229(1-2):148-54.

Corrigan PW, Lundin R. Coming out proud to eliminate the stigma of mental illness: manual for program facilitators and participants. 2014 [citado 19 maio 2018]. Disponível em: <http://www.comingoutproudprogram.org/index.php/manual-and-resources>.

Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Can J Psychiatry*. 2012; 57(8), 464-9

Corrigan PW, Michaels PJ, Vega E, Gause M, Watson AC, Rüsch N. Self- stigma of mental illness scale short form: reliability and validity. *Psychiatry Res*. 2012a;199(1),65-9.

Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsch N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv*. 2012b;63(10):963-73.

Corrigan PW, Morris S, Larson JE, Rafacz J, Wassel A, Michaels P, et al. Self-stigma and coming out about one's mental illness. *J Community Psychol*. 2010; 38(3):259-75.

Corrigan PW, Larson JE, Hautamaki J, Matthews A, Kuwabara S, Rafacz J, et al. What lessons do coming out as gays men or lesbians have for people stigmatized by mental illness? *Community Ment Health J*. 2009; 45(5):366-74.

Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 2006; 25:875-84.

Corrigan P. On the stigma of mental illness. Washington, DC: American Psychological Association; 2005.

Corrigan PW. How stigma interferes with mental health care. *Am Psychol*. 2004; 59(7): 614-25.

Corrigan P, Watson A. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol Sci Pract*. 2002; 9: 35-53.

Corrigan PW, Lundin RK. Don't call me nuts! Coping with the stigma of mental illness. Tinley Park, IL: Recovery Press; 2001.

Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J. et al. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophr Bull*. 2001; 27(2):187-95.

Corrigan PW, Penn DL. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *Am Psychol*. 1999;54(9):765-76.

Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *Br J Psychiatry*. 2000; 177:4-7.

Crisp AH. The stigmatization of sufferers with mental disorders. *Br J Gen Pract.* 1999;49(438):3-4.

Devine PG. Prejudice and out-group perception. In: Tesser A (editor). *Advanced social psychology*. New York: McGraw-Hill. 1995.

Infopédia Dicionários Porto Editora. Estigma. Porto: Porto Editora, 2003-2018. [citado 30 mar. 2018]. Disponível na Internet: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/estigma>

Elkis H. A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000; 22(supl.1):23-6.

Freud S. Edição Standard das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1974. v.14. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914).

Freud S. Edição Standard das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1976. v.17. .O estranho (1919).

Foucault M. História da loucura. São Paulo: Perspectiva, 1978.

Charlson FJ, Ferrari AJ, Santomauro DF, Diminic S, Stockings E, Scott JG, McGrath JJ, Whiteford HA. Global Epidemiology and Burden of Schizophrenia: Findings From the Global Burden of Disease Study 2016. *Schizophr Bull.* In press 2018.

Gaebel W, Baumann AE. Interventions to reduce the stigma associated with severe mental illness: experiences from the open the doors program in Germany. *Can J Psychiatry.* 2003;48(10):657-62.

Guarniero FB, Bellinghini RH, Gattaz WF. O estigma da esquizofrenia na mídia: um levantamento de notícias publicadas em veículos brasileiros de grande circulação. *Rev Psiquiatr Clín.* 2012; 39(3):80-4.

Griffiths KM, Carron-Arthur B, Parsons A, Reid R. Effectiveness of programs for reducing the stigma associated with mental disorders: a meta-analysis of randomized controlled trials. *World Psychiatry.* 2014; 13(2):161-75.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, Rio de Janeiro: Zahar; 1975.

Gudykunst WB, Shapiro RB. Communication in everyday interpersonal and intergroup encounters. *Int J Intercultural Rel.* 1996; 20(1):19-45.

Hamilton DL, Sherman J W. Stereotypes. In: Wyer RS, Srull TK, editors. Handbook of social cognition. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1994. p.1-68.

Hilton JL, von Hippel W. Stereotypes. *Annu Rev Psychol.* 1996; 47, 237-71.

Jorge MR. Associação Brasileira dos Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia. São Paulo: Associação Brasileira dos Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia. 2000 - [citado 4 jul. 2018]. Disponível em: <http://www.abrebrasil.org.br>.

Jorm AF. Mental health literacy – Public knowledge and beliefs about mental disorders. *Br J Psychiatry.* 2000; 177:396-401.

Kadri N, Sartorius N. The global fight against the stigma of schizophrenia. *PLoS Med.* 2005; 2(7): e136.

Knight MTD, Wykes T, Hayward P. Group Treatment of Perceived Stigma and Self-Esteem in Schizophrenia: A Waiting List Trial of Efficacy. *Behav Cogn Psychother.* 2006;34(3):305-18.

Krueger, J. Personal beliefs and cultural stereotypes about racial characteristics. *J Pers Soc Psychol.* 1996; 71, 536-48.

Lehman AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning.* 1988;11:51-62.

Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001; 27:363-85.

Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. Stigma as a barrier to recovery: the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness. *Psychiatric Services.* 2001; 52:1621-6.

Link BG, Cullen FT, Struening E, ShROUT PE, Dohrenwend BP. A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review.* 1989; 54(3):400-23.

MindMatters. Australia: Australian Government/Department of Health; 2014. [citado 15 jun. 2015]. Disponível em: <http://www.mindmatters.edu.au>.

Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med.* 2010; 71(12): 2150-61.

Loch AA. Estereótipos e crenças relacionadas à esquizofrenia: um levantamento comparativo entre profissionais de saúde mental e população geral do Brasil [doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2013.

López-Ibor Jr JJ. The WPA and the fight against stigma because of mental illness. *World Psychiatry*. 2002;1(1):30-1

Louzã Neto MR, Elkis H. *Psiquiatria básica*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. Cap. 9, p.235

Lucksted A, Drapalski A, Calmes C, Forbes C, DeForge B, Boyd J. Ending self-stigma: pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. *Psychiatr Rehab J*. 2011; 35: 51-4.

Lundberg B, Hansson L, Wentz E, Bjorkman T. Stigma, discrimination, empowerment and social networks: a preliminary investigation of the influence on subjective quality of life in a Swedish sample. *Int J Soc Psychiatry*. 2008; 54:47-55.

Mak WW, Poon CY, Pun LY, Cheung SF. Meta-analysis of stigma and mental health. *Soc Sci Med*. 2007; 65(2):245-61.

Markowitz FE. Modeling processes in recovery from mental illness: Relationships between symptoms, life satisfaction, and self concept. *J Health Soc Behav*. 2001; 42:64-79.

Monteiro S, Vilela W. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013.

Mulfinger N, Müller S, Böge I, Sakar V, Corrigan PW, Evans-Lacko S, et al. Honest, open, proud for adolescents with mental illness: pilot randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry*. 2018; 59(6): 684-91.

Nami-National Alliance on Mental Illness EUA [citado 15 jun.2015]. Disponível em: <http://www.nami.org/>.

Oliveira SE, Esteves F, Carvalho H. Clinical profiles of stigma experiences, self esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive and bipolar disorders. *Psychiatry Res*. 2015;229(1-2):167-73.

Open-Doors [citdo em 15 jun. 2015]. Disponível em: www.openthedoors.com/english/

Organização Mundial da Saúde (OMS). Tema do Dia Mundial da Saúde de 2017, depressão é debatida por especialistas em evento na OPAS/OMS. Brasília: OPAS/OMS; 2017.

Pachankis JE The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychol Bull.* 2007; 133(2): 328-45.

Pettigrew TF, Tropp LR. A meta-analytic test of intergroup contact theory. *J Pers Soc Psychol.* 2006; 90(5): 751-83.

Peluso ETP, Blay SL. Public beliefs about the treatment of schizophrenia and depression in Brazil. *Int J Soc Psychiatry.* 2009;55(1):16-27.

Peluso ETP, Blay SL. Public stigma and schizophrenia in Sao Paulo city. *Rev Bras Psiquiatr.* 2011;33(2):130-6.

Rethink- a partner in time to change. Inglaterra e País de Gales [citado 15 jun.2015]. Disponível em: www.time-to-change.org.uk/

Hutz CS, Zanon C. Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Aval Psicol.* 2011;10(1):41-9.

Rössler W. The stigma of mental disorders: a millennia-long history of social exclusion and prejudices. *EMBO Rep.* 2016;17(2):1250-3.

Riecher-Rössler A, Rössler W. The course of schizophrenic psychoses: what do we really know? A selective review from an epidemiological perspective. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 1998;248(4):189-202.

Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image.* Princeton, NJ: Princeton University Press; 1965.

Rüsch N, Abbruzzese E, Hagedorn E, Hartenhauer D, Kaufmann I, Curschellas J, Ventling S, et al. Efficacy of coming out proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2014; 204:391-7.

Rüsch N, Corrigan PW, Wassel A, Michaels P, Olschewski M, Wilkniss S, Batia K. Ingroup perception and responses to stigma among persons with mental illness. *Acta Psychiatr Scand.* 2009;120(4):320-8.

Sartorius N. Fighting schizophrenia and stigma: a new WPA educational program. *Br J Psychiatry.* 1997;170:297.

Schomerus G, Schwahn C, Holzinger A, Corrigan P W, Grabe HJ, Carta MG, et al. Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand.* 2012;125(6):440-52.

Shorter E. A History of psychiatry from the era of the asylum to the age of Prozac. New York: John Wiley & Sons; 1997.

Sibitz, I, Amering M, Gössler R, Unger A, Katschnig H. Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia: a qualitative study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2007; 42(11): 909-15.

Sibitz I, Provaznikova K, Lipp M, Lakeman R, Amering M. The impact of recovery-oriented day clinic treatment on internalized stigma: preliminary report. Psychiatry Res. 2013; 209: 326-32.

Switaj P, Wciórka J, Smolarska-Switaj J, Grygiel P. Extent and predictors of stigma experienced by patients with schizophrenia. Eur Psychiatry. 2009; 24(8): 513-20.

See me. Escócia [citado 15 jun.2015]. Disponível em: www.seemescotland.org/

Silva RCB. Esquizofrenia: uma revisão. Psicol USP. 2006;17(4):263-85.

Silva L., et al., Adaptation of the Barriers to Access to Care Evaluation (BACE) scale to the Brazilian social and cultural context. Trends Psychiatry Psychother, 2013. 35(4):287-91.

Thornicroft GS. Discrimination against people with mental illness. New York: Oxford University Press; 2006.

Versola-Russo JM. Cultural and Demographic Factors of Schizophrenia. Int J Psychosocial Rehabil. 2006;10(2):89-103.

Vogel DL, Wade NG, Haake S. Measuring the self-stigma associated with seeking psychological help. J Counsel Psychol. 2006; 53:325-37.

Wechsler D. Escala Wechsler Abreviada de Inteligência- Primeira edição (Wasi). São Paulo: Casa do psicólogo; 2014.

Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. Schizophr Bull. 1999; 25(3): 467-78.

Tsang HW, Ching SC, Tang KH, Lam HT, Law YYP, Wan C. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: a systematic review and meta-analysis. Schizophr Res. 2016; 173(1-2):45-53.

Wilder DA. The role of anxiety in facilitating stereotypic judgments of out group behavior. In: Mackie DM, Hamilton DL editors. Affect, cognition, and stereotyping:

interactive processes in group perception. San Diego, CA: Academic Press; 1993. p.87-109.

Wood L, Byrne R, Varese F, Morrison AP. Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: a systematic narrative synthesis and meta-analysis. *Schizophr Res*. 2016;176(2-3):291-303.

Wood L, Birtel M, Alsawy S, Pyle M, Morrison A. Public perceptions of stigma towards people with schizophrenia, depression, and anxiety. *Psychiatry Res*. 2014; 220(1):604-8.

Wood AM, Linley PA, Maltby J, Baliousis M, Joseph S. The authentic personality: a theoretical and empirical conceptualization and the development of the authenticity scale. *Journal of Counseling Psychology*. 2008; 55(3): 385-99.

World Health Organization (WHO). Mental health policy, plans and programmes. Geneva: World Health Organization; 2004. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/policy/en/policy_plans_revision.pdf

Yalom ID. The theory and practice of group psychotherapy. New York: Basic Books; 1995.

Yanos PT, Roe D, Lysaker PH. Narrative enhancement and cognitive therapy: a new group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness. *Int J Group Psychother*. 2011; 61:576-95.

Xavier S, Klut C, Neto A, Ponte G, Melo JC. O estigma da doença mental: que caminho percorremos? *LOGOS*. 2013;11(2):10-21.