



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

“LA PERCEPCIÓN DEL APOYO SOCIAL EN PERSONAS QUE PADECEN ESQUIZOFRENIA Y SUS FAMILIARES”

T E S I S

QUE PARA OBTENER
EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:
ALVA LILIA LICEA SOLANO

DIRECTORA: DRA. ELIA JAZMÍN MORA RÍOS

ASESORA: DRA. MARÍA EMILY REIKO ITO SUGIYAMA

SINODALES:

DRA. CLAUDETTE DUDET LIONS

DRA. SHOSHANA BERENZÓN GORN

DRA. MARCELA ALEJANDRA TIBURCIO SAINZ





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Mi más sincero agradecimiento a la Dra. Jazmín Mora Ríos por apoyarme moral y académicamente con la elaboración de este proyecto y por brindarme un aprendizaje profesional invaluable.

Agradezco los valiosos comentarios, la paciencia y tiempo otorgado por la Dra. Ma. Emiliy Reiko Ito Sugiyama.

Muchas gracias por los comentarios y el apoyo oportuno de mis sinodales; la Dra. Claudette Dudet Lions, la Dra. Shoshana Berenzón Gorn y la Dra. Marcela Tiburcio Sainz.

Asimismo, agradezco la colaboración y el muy valioso apoyo de la Psic. Miriam Ortega Ortega.

Retribuyo las facilidades que me brindó el Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” para la realización de la presente tesis.

De la misma manera, doy gracias por la beca que me extendió el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Dedicatorias

Dedico este trabajo a Alva Luz Solano Mata quien ha sido el pilar de mi vida; mamá te debo mi carrera, y quien soy. Gracias por tu apoyo incondicional y tu comprensión, mi admiración por ti me impulsa a ser una mujer independiente, segura, exitosa y feliz.

A mi compañero de vida Gustavo Alberto Licea Solano quien siempre ha estado a mi lado y ha sabido entenderme, sé que siempre contaré con tu amor fraternal.

A Enrique García Durán quien me brindó aliento y confianza en los momentos más difíciles de este trabajo.

A mi amada *Alma Mater*, la Universidad Nacional Autónoma de México, que me brindó la oportunidad de ser profesionista para poder aportar al desarrollo de nuestro país.

Una dedicatoria especial a las personas con esquizofrenia y sus familiares; pues su bienestar y la mejora de su atención, son la inspiración de este esfuerzo.

“Nuestro mundo, es un mundo de cambios, de intercambios e innovación. Para entenderlo, es necesario una teoría de los procesos, de los tiempos de vida, de los principios y los fines; necesitamos una teoría de la diversidad cualitativa”

(Prigogine, 1997, p. 151)

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	i
1.1. ¿Qué es la Esquizofrenia?	1
1.1.1. Epidemiología	3
1.1.2. Manifestaciones clínicas	5
1.1.3. Tratamiento	7
1.2. El impacto de la esquizofrenia en la vida de quien la padece	11
1.3. Implicaciones en los familiares	13
CAPÍTULO 2. APOYO SOCIAL Y ESQUIZOFRENIA.....	17
2.1. ¿Qué es el apoyo social?	17
2.1.1. Dimensiones del apoyo social	18
2.1.2. Perspectivas Teóricas	21
2.1.3. Género y apoyo social	24
2.2. Revisión de literatura sobre apoyo social y trastornos mentales graves	26
CAPÍTULO 3. MÉTODO.....	30
3.1 Antecedentes del proyecto	30
3.2 Objetivos	31
3.3 Participantes	31
3.4 Recolección de información.....	32
3.5 Análisis.....	35
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	37
4.1. Características de las familias entrevistadas	38
4.2. Impacto del padecimiento en el usuario	48
4.3. Familiares entrevistados	56
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN	67
CONCLUSIONES.....	71
REFERENCIAS	75

APÉNDICES	84
A. <i>Viñetas familiares</i>	84
B. <i>Guía de codificación</i>	100

RESUMEN

Esta investigación se propone conocer cuáles son los significados que usuarios de los servicios psiquiátricos con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares, atribuyen al padecimiento, cuales son los apoyos útiles disponibles para ambos, cuál es la satisfacción que tiene con los mismos, y cuáles son los recursos de apoyo que necesitan. La esquizofrenia es un padecimiento mental que afecta aproximadamente al 1% de la población latina. Es una de las enfermedades que causan mayor “discapacidad” a nivel mundial, debido a que produce pérdida de actividad laboral, deterioro en las funciones mentales y de la habilidad social, gastos económicos devastadores para las familias, desgaste emocional de los familiares, y pérdida de red social. El apoyo social sirve como un factor protector que facilita el afrontamiento de este padecimiento. Se ha investigado este tema con anterioridad, no obstante, la literatura se orienta, en su mayoría, a una perspectiva cuantitativa, estudiando por separado a usuarios y familiares. Este estudio tiene una perspectiva cualitativa y funcional del apoyo, además, se considera que las familias trabajan e interactúan en conjunto para enfrentarse a la situación. La persona con el padecimiento y sus familiares comienzan un proceso de resignificación de su situación de vida que es pertinente estudiar desde su propio discurso, es por eso que en este estudio descriptivo, se optó por utilizar metodología cualitativa. La selección de la muestra fue basada en criterios, se empleó una entrevista semiestructurada como técnica de recolección de información, el análisis se facilitó mediante la técnica de categorización de Kvale (1996) y el programa Atlas ti. 6.1. El análisis permitió acceder a la experiencia subjetiva de las familias, su contexto, y el proceso de construcción de significados alrededor del padecimiento, así como a la percepción sobre sus recursos de apoyo.

Palabras clave: esquizofrenia, apoyo social, investigación cualitativa, redes sociales, familia.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades mentales graves representan un problema de salud que se ha hecho notar a partir de las cifras dadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobre el diagnóstico situacional de la salud mental en 2001, donde se muestra que cinco de las causas principales generadoras de discapacidad en el mundo se refieren a trastornos mentales (trastornos depresivos unipolares, trastornos por consumo de alcohol, esquizofrenia, trastorno bipolar y trastorno obsesivo compulsivo).

La prevalencia de la esquizofrenia no es muy alta, apenas afecta al 1% de la población mundial, pero su impacto es significativo; ésta altera las funciones cognitivas, las habilidades sociales y las emociones de las personas, afecta la actividad laboral y la economía de quienes la padecen y sus familiares, su tratamiento es costoso, merma las relaciones sociales de estas familias, y por supuesto significa un desgaste emocional para ellos.

El impacto de la enfermedad se ha medido por la OMS mediante años de vida perdido por discapacidad (AVAD), que se concibe como un año de vida “sana” perdido. En estos estudios la esquizofrenia se encuentra entre las enfermedades que causan mayor cantidad de AVAD, con el paso de los años aumenta en su posición entre las diez causas líderes de incapacidad en el mundo; en 1996 ésta se encontraba en el noveno lugar, para 2001 ocupaba el séptimo lugar y en 2004 ocupaba el sexto lugar. El aumento de la cifra puede deberse a la ampliación de los servicios de salud que aumentan el número de personas que ingresan a una institución de salud para recibir un tratamiento.

Además de la ampliación de la cobertura en tratamientos, es importante generar intervenciones que satisfagan las necesidades de esta población basadas en evidencia. Trabajos como el presente pretenden contribuir a la mejora de intervenciones psicosociales que basen su diseño en el contexto sociocultural de la familia.

El apoyo social es otro de los vértices en la solución de este problema. Se trata de una línea de investigación que se sigue con frecuencia para explicar cómo los factores sociales se relacionan con la salud, para efectos de este trabajo se toma en cuenta la definición de Lin, Dean y Ensel (1986, citado en Barrón y Sánchez, 2001), debido a que es una visión integradora en la que se retoman los niveles de análisis de las redes sociales, los tipos de apoyo y la dimensión subjetiva del apoyo, ellos conciben el apoyo social como *“provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales y relaciones sociales íntimas”* (p. 17).

Los profesionales y familiares opinan que la efectividad del medicamento y el apoyo familiar son la clave en la recuperación de quienes se enfrentan a la enfermedad (Federación mundial para la salud mental, 2008). El apoyo social reduce recaídas y hospitalizaciones (Hendryx, Green, Perrin, 2009) y mejora la salud mental del familiar (Lee, Yang, Chen, Hung, Lin, Chang et al., 2006). Sin embargo, los individuos con enfermedades mentales graves frecuentemente experimentan dificultad para obtenerlo, aunado a que, con la evolución de la enfermedad, se va diezmado la red social (Ohaeri, 1998). Por otro lado, un apoyo social inadecuado puede relacionarse con una exacerbación de los síntomas psiquiátricos, reduce el potencial para una integración a la comunidad y constituye una barrera hacia la recuperación (Hendryx et al., 2009; Huang, Sousa, Tsai y Hwang, 2008; Howard, Leese y Thornicroft, 2000).

Existen muchas investigaciones alrededor de las redes sociales y el apoyo social con respecto trastornos mentales graves, la mayoría enfocadas hacia una mirada estructural y con metodología cuantitativa, éstos tienden a estudiar a personas con algún trastorno mental

y familiares como población separada. Se ha arrojado información sobre las características de las redes sociales de personas con enfermedades mentales, pero se tiene escasa información sobre los aspectos funcionales del apoyo social. Además son insuficientes los estudios realizados en México y países latinoamericanos. Aun más escasos son los estudios cualitativos que indaguen las implicaciones de la enfermedad o la percepción de apoyo desde la vivencia de las familias.

La información sobre el apoyo con el que cuentan las personas y la manera en que se percibe resultaría útil para ser incluido en programas de intervención psicosocial o comunitarios, empezando por los grupos psicoeducativos, pues muchos no están fundamentados y la evidencia sobre su impacto positivo no ha sido integrada apropiadamente en los programas de atención (Awad, y Voruganti, 2008), la mayoría de estos grupos están basados en el modelo de emoción expresada (Fresán, Apiquián, Ulloa, Loyzaga,, García y Gutiérrez, 2001) de manera que los hallazgos en relación a la percepción de apoyo social e impacto del padecimiento pueden enriquecer programas donde se oriente a la familia en la manera en que pueden ofrecer un apoyo efectivo y en la importancia de fortalecerlo.

En este trabajo se considera que las familias trabajan e interactúan en conjunto para enfrentarse a la situación. Al mismo tiempo se pone atención en el hecho de que la tarea de prestar atención y cuidado dentro de la familia al miembro con esquizofrenia principalmente es realizada por mujeres (Swant y Jethwam, 2010). Hoy en día, los estudios van encaminados a determinar qué tipo de apoyo social, ofrecido por qué fuente, para qué tipo de personas, y bajo qué circunstancia será beneficioso (Durá y Garcés, 1991), por lo que este trabajo pretende ser más específico en estos puntos.

El presente trabajo es subproducto de un proyecto general de investigación denominado “Estigma y enfermedad mental: Desarrollo de un programa de intervención

para su aplicación en población general y clínica” (Mora-Ríos, Medina-Mora y Natera, 2007). El objetivo del mismo es lograr avances en la investigación sobre estigma y la exclusión social en la enfermedad mental. La recolección de información de esta tesis se desprende del trabajo de campo que se realizó durante mi participación en el proyecto de investigación ya mencionado. Para el análisis cualitativo también se contó con el apoyo del equipo de investigación. Se encontrará información detallada al respecto en el capítulo IV.

Los objetivos de la presente investigación son los siguientes:

Objetivo general

Indagar desde la perspectiva de las personas que presentan diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares, acerca del impacto que ha tenido el padecimiento, de igual manera conocer los recursos de apoyo que han tenido para hacer frente a su situación.

Objetivos específicos

- Identificar el impacto que ha tenido el padecimiento en las diferentes esferas de la vida de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares.
- Conocer los recursos de apoyo que les han sido útiles para enfrentar y manejar la enfermedad y cuáles no han sido útiles.
- Examinar sus necesidades de apoyo y los obstáculos percibidos para proveerse de ellos.

En los capítulos siguientes se presenta una revisión bibliográfica, que se basó en artículos de investigación científica que se han publicado en los últimos cinco años. En el primer capítulo se explican aspectos fundamentales de la esquizofrenia, su concepto, variables clínicas y cifras epidemiológicas. También, se elabora un esbozo sobre la situación de vida de las personas con un diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares describiendo el impacto que tiene la esquizofrenia en sus vidas.

En el segundo capítulo se ofrece una definición sobre apoyo social. Este trabajo retoma principalmente la perspectiva del efecto amortiguador, y pone énfasis en los aspectos funcionales del apoyo social, pero reconoce que el apoyo social se relaciona con el contexto de la persona, por lo que se incluyen algunos aspectos referentes a variables socioculturales asociadas. Se concluye con una revisión de la investigación que se ha realizado entorno a la relación entre apoyo social y los trastornos mentales graves.

En el capítulo sobre método, se describen los procesos de recolección de información y análisis. Se seleccionó una submuestra de entrevistas individuales del proyecto general, conformada por cinco diadas de personas con esquizofrenia y sus respectivos familiares. Utilizaré el termino usuario para denominar a la persona que ha recibido un diagnóstico de esquizofrenia, al referirme a la familia incluyo al usuario, el familiar entrevistado y los miembros más allegados a ellos. Las entrevistas se analizaron mediante la técnica de categorización de Kvale (1996). Se analizaron a nivel colectivo junto con el grupo de investigación, para proporcionar una validez interjueces, posteriormente se codificaron mediante el programa informático Atlas ti 6.1, con el fin de obtener una mejor organización de la información. Se identificaron categorías de análisis relacionadas al apoyo social (apoyo positivo, apoyo negativo, apoyo mixto, y apoyo necesitado), y sobre el impacto que ha tenido el padecimiento en diferentes áreas de su vida.

El análisis permitió acceder a la experiencia subjetiva de las familias, su contexto, y el proceso de construcción de significados alrededor del padecimiento, así como su percepción sobre sus recursos de apoyo. Se encontraron coincidencias con investigaciones realizadas anteriormente sobre las redes sociales de esta población, asimismo, se encontraron interesantes diferencias con la literatura en cuanto al papel que juega el apoyo social en la recuperación del padecimiento. Se describen las limitaciones, así como las aportaciones metodológicas, teóricas y la relevancia de este estudio para la mejora de los servicios de atención.

CAPÍTULO 1: ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ESQUIZOFRENIA Y SUS IMPLICACIONES EN LAS FAMILIAS.

En el presente capítulo se describen aspectos básicos alrededor de la esquizofrenia, su definición, las consideraciones clínicas que la componen y los modelos de atención que se utilizan actualmente. Posteriormente, se ofrece una panorámica acerca de las principales implicaciones del padecimiento en las diferentes esferas de la vida de las personas que tienen un diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares.

1.1. ¿Qué es la Esquizofrenia?

La etimología de la palabra esquizofrenia viene del griego, schizo [σχίζειν]: "división" o "escisión" y phrenos [φρήν, φρεν-]: "mente". Ésta, es una enfermedad mental compleja, que afecta el comportamiento, el pensamiento y las emociones de la persona, se desarrolla en la adolescencia y la adultez temprana y se manifiesta durante toda la vida, ya sea de manera crónica o durante periodos específicos.

Aún no se ha llegado a una definición absoluta sobre el padecimiento, pero se sabe que su etiología es multifactorial; es decir, se origina por la combinación de factores genéticos y psicosociales. Causa estragos en algunas funciones mentales, en la capacidad para el funcionamiento social y en las emociones. No obstante, los tratamientos disponibles pueden ayudar significativamente a los usuarios y su familia. Si bien no es un trastorno muy frecuente en la población, produce altos costos económicos e irrumpe significativamente en la vida de usuarios y familiares.

El conocimiento, la práctica y teorización de los padecimientos mentales han tenido cambios a partir de los momentos históricos y culturales, en los que el abordaje ha transitado desde la posesión demoniaca y los estados alterados de los humores, hasta las alteraciones fisiopatológicas y el reconocimiento de la influencia de factores del entorno. De manera que, la mayoría de los conocimientos científicos que tenemos sobre el padecimiento provienen de la medicina europea del siglo XIX. El término de esquizofrenia fue utilizado por primera vez por el psiquiatra suizo Bleuler en 1911. Hoy día se sigue utilizando la denominación del siglo XIX y en muchas ocasiones, nuestra comprensión del padecimiento sigue basándose en la visión de Krapelin sobre la esquizofrenia, en la que la gravedad de la enfermedad se incrementa con el tiempo (Anderson, Reiss y Hogarty, 1986).

Con el avance en las investigaciones, esta perspectiva ha cambiado poco a poco. En la actualidad, se reconoce que la complejidad del padecimiento obedece a un trastorno que se ubica en un espectro de padecimientos. El modelo del espectro de la esquizofrenia establece que hay un continuo entre los trastornos psicóticos que empiezan con la esquizofrenia, el punto medio es el trastorno esquizoafectivo y terminan con el trastorno bipolar, ya que los límites entre estos diagnósticos son ambiguos, además de compartir variables clínicas y marcadores genéticos (Zamora, Corona y Herrera, 2010).

Actualmente, se sugiere que el daño primario en la persona toma lugar hacia el final del primer episodio, por lo que se asume que las personas con esquizofrenia son capaces de recuperarse y retomar su vida con empoderamiento y esperanza (Corrigan y Phelan, 2004). Las intervenciones se comienzan a centrar en quien demanda la ayuda, así se reconoce al paciente como un sujeto, interlocutor válido, con quien se puede conversar dialógicamente; el especialista reconoce el papel del consultante, toma en cuenta su opinión y colaboran en participación activa y conjunta.

Es importante considerar el diagnóstico de esquizofrenia como una herramienta provisional, la cual organiza el conocimiento científico disponible para propósitos prácticos, porque de esta manera se deja la puerta abierta para futuros descubrimientos y nuevas concepciones sobre el padecimiento.

1.1.1. Epidemiología

De acuerdo con datos de la OMS, 450 millones de personas en el mundo padecen trastornos neuropsiquiátricos. De ellas, cerca de 25 millones padecen esquizofrenia. La prevalencia¹ de esquizofrenia en el mundo se encuentra entre 0.4-1.2%, siendo más elevada en personas entre los 18 y los 54 años (OMS, 2004); por lo tanto se trata de una enfermedad que se presenta en la edad productiva de las personas. Su incidencia² se estima de 7 a 14 en cada 100,000 habitantes. El padecimiento se presenta con una frecuencia ligeramente mayor en hombres que en mujeres (1.4 a 1). Los hombres presentan una edad de inicio más temprana, entre los 15 y 25 años de edad, mientras que en las mujeres inicia entre los 25 y 35 años de edad.

Se ha estimado que el 1.4% de latinoamericanos han padecido esquizofrenia a lo largo de la vida (Kohn, Levav, Caldas, Vicente, Andrade, Caraveo et al., 2005). En México, no se han publicado estudios recientes sobre la prevalencia de la esquizofrenia; el último estudio epidemiológico se realizó en la década de los noventa, se estimaba que 0.7% de la población de hogares urbanos mexicanos cumplía con criterios diagnósticos de probable esquizofrenia (Caraveo, Medina-Mora, Rascón, Villatoro, Martínez, y Gómez, 1996).

La dimensión del problema de salud pública que representan los trastornos mentales se observa en los estudios sobre la Carga Mundial de las Enfermedades. Llama la atención

¹ Proporción de personas que en un área geográfica y periodo de tiempo establecido sufren del padecimiento.

² Número de casos nuevos que surgen en un área geográfica y periodo de tiempo determinados

que la incapacidad asociada a los trastornos neuropsiquiátricos, medida en años de vida perdidos por discapacidad (AVAD)³, representan un tercio del total mundial (OMS, 2004).

En países de bajos y medianos ingresos, éstos representan el 19.1% del total de AVAD. Por su parte, la esquizofrenia ocupa el sexto lugar entre las enfermedades más incapacitantes y es causante del 2.8% del total de AVAD (OMS, 2004). Las cifras aparentemente son pequeñas pero como se verá más adelante, la esquizofrenia es una de las enfermedades que mayor impacto tiene en la vida de quienes la padecen y su familia que, al mismo tiempo, en un nivel macro representa altos costos económicos.

En los países en vías de desarrollo, los costos directos de tratamiento tienden a ser inferiores en comparación con países desarrollados; sobre todo por la falta de cobertura en tratamientos. Los costos indirectos de tratamiento son atribuidos al incremento de la duración de la enfermedad al no ser tratada y a la “invalidez” asociada, estos surgen sobre todo de la pérdida del trabajo y de la disminución de la productividad entre las personas que padecen trastornos mentales y sus familiares (OMS, 2005). En México se ha estimado que los costos directos de tratamiento ascienden a 6822 millones de pesos al año, tomando en cuenta únicamente el tratamiento farmacológico, que regularmente es el único que se otorga a las personas que reciben el diagnóstico (Lara, Robles, Orozco, Saltijeral, Medina-Mora, 2010).

³ Un AVAD puede concebirse como un año de vida «sana» perdido, y la carga de morbilidad, como una medida del desfase entre el estado de salud actual y una situación ideal en la que todas las personas viven hasta la ancianidad sin ningún tipo de enfermedad o discapacidad (OMS, 2001, p. 25).

1.1.2. Manifestaciones clínicas

Ahora veremos una descripción clínica de los síntomas que caracterizan al padecimiento. El objetivo es acotar las expresiones del padecimiento sin ahondar en las terminologías. Este trastorno se caracteriza por distorsiones fundamentales de la percepción, del pensamiento y de las emociones. El comienzo puede ser agudo, con trastornos graves del comportamiento, o insidioso con un desarrollo gradual de ideas delirantes y de una conducta “extraña”. El curso también presenta una gran variabilidad y no es inevitablemente crónico y deteriorante. Un porcentaje de casos, que varía en las diferentes culturas y poblaciones, evoluciona hacia una recuperación completa o casi completa (OMS, 2001).

La esquizofrenia incluye diversas combinaciones de síntomas agrupados generalmente en tres categorías: positivos, negativos y cognoscitivos. Los *síntomas positivos* representan exacerbaciones en los procesos mentales. Las alteraciones en el proceso de la percepción dan origen a las alucinaciones (auditivas, visuales, olfativas, táctiles). Son frecuentes las alucinaciones auditivas, en forma de voces que pueden comentar la propia conducta o los pensamientos de la persona. Las alteraciones en los procesos de pensamiento dan origen a los delirios, que se definen como ideas falsas de la realidad, es decir el individuo no puede ser disuadido de esta creencia a pesar de la evidencia que contradiga su falsedad. Los más comunes son los delirios de persecución (ideas de ser perseguido o acosado por alguien) y el delirio de daño (ideas sobre ataques y perjuicio que puede ocasionarle alguien mas), también se muestran los delirios de grandeza (ideas sobre la sobrevaloración de uno mismo), delirios de referencia (creencia en que los eventos externos están conectados a la persona, tales como la plática de otras personas o programas de TV). Las alteraciones en el comportamiento incluyen una variedad de conductas desorganizadas como agitación extrema, incapacidad para realizar actividades de la vida cotidiana, o movimientos persistentes sin un fin establecido (movimientos catatónicos).

Los *síntomas negativos* se refieren a la disminución o ausencia de un funcionamiento mental. Estos síntomas son menos dramáticos que los síntomas positivos, pero son persistentes en el largo plazo. Estos síntomas pueden ser causa de una discapacidad constante y una deteriorada calidad de vida, además de constituir una carga considerable para las familias. Uno de los síntomas negativos que mayor impacto tienen en las personas afectadas, es la pobreza afectiva, se manifiesta como un empobrecimiento de la expresión de emociones y sentimientos, los movimientos espontáneos disminuyen y hay escasez de ademanes expresivos. La incongruencia afectiva, se refiere al afecto expresado que es inapropiado, por ejemplo, sonreír cuando se habla de temas serios, ausencia de inflexiones vocales, es decir, el habla tiene una calidad monótona y las palabras importantes no están enfatizadas por medio de cambios de tono de voz o volumen. Otro síntoma de este tipo es la anhedonia; se refiere a la dificultad para experimentar placer por las actividades normalmente consideradas placenteras, por ejemplo, se tiene pocos o ningún entretenimiento, o tienden a mostrar un decremento de la actividad e interés sexual.

La abulia se manifiesta como una falta de energía o de impulso para cumplir metas; a diferencia de la falta de energía de la depresión, en la esquizofrenia es relativamente crónica y normalmente no está acompañado de una afectividad triste. También se presenta la apatía, o falta de interés. Se manifiesta en problemas con el aseo y la higiene, falta de persistencia en el trabajo, escuela o cualquier otra actividad, sentimiento de cansancio, lentitud y propensión al agotamiento físico y mental. La alogia es un empobrecimiento en los procesos de cognición y lenguaje, incluye pobreza del lenguaje; restricción de la cantidad del lenguaje espontáneo, las respuestas son breves y el contenido es pobre, el lenguaje es vago repetitivo y estereotipado, además de bloqueo del lenguaje; una interrupción del lenguaje antes de que un pensamiento o idea haya sido completado.

Los *síntomas cognoscitivos* son el resultado de alteraciones en los procesos de la cognición, dando origen a problemas en la concentración y en la atención con lo que la persona sólo es capaz de concentrarse esporádicamente. Estos se manifiestan en situaciones

sociales; por ejemplo, no seguir el argumento de una conversación o acabar bruscamente una discusión o tarea.

Es común que junto con las manifestaciones que caracterizan al padecimiento, se presenten trastornos psiquiátricos asociados a la esquizofrenia. Dicha comorbilidad provoca que el diagnóstico, pronóstico y tratamiento sean tortuosos. Estudios epidemiológicos establecen la prevalencia de comorbilidad de trastornos psiquiátricos en un 58% entre las personas con esquizofrenia; entre los más comunes se han encontrado prevalencias de trastorno obsesivo compulsivo del 6% al 59%, de trastorno de angustia del 6% al 37% y de depresión del 28% al 54% (Hwang y Bermanzohn, 2003). Es importante que los especialistas no dejen en segundo plano estos padecimientos, pues su falta de tratamiento complica la recuperación.

1.1.3. Tratamiento

Con el objetivo de lograr un proceso de sanamiento, el abordaje terapéutico de la esquizofrenia ha evolucionado mucho en los últimos 50 años, desde la aplicación exclusiva del enfoque biológico hasta una visión más integral, en la cual se incluyen los factores psicosociales, el cual conforma el modelo biopsicosocial. Se han desarrollado varias opciones terapéuticas, sin embargo, se estima que de las personas con psicosis no afectivas a nivel mundial, 32% no reciben tratamiento especializado (Kohn, Saxena, Levav, y Saraceno, 2004).

Tratamiento Farmacológico.

Los fármacos antipsicóticos controlan la sintomatología psicótica y mantienen la estabilidad clínica del usuario. Existen dos tipos de antipsicóticos: los típicos o de primera generación, y los atípicos o de segunda generación. Los antipsicóticos típicos, como el haloperidol y la clorpromazina, descubiertos en los años 50's, bloquean los receptores dopaminérgicos (D2). Los antipsicóticos atípicos, como la risperidona o la olanzapina,

también bloquean los receptores D2, pero tienen la capacidad de evitar la elevación sostenida de la prolactina y/o bloquean otros receptores, como los de serotonina, con menos efectos extrapiramidales (González, 2007).

Es claro que con los antipsicóticos, la calidad de vida del usuario mejora en comparación con los usuarios que no toman estos medicamentos. Sin embargo los antipsicóticos atípicos son por mucho, más caros que los típicos, y no hay una diferencia significativa en el mejoramiento de la calidad de vida de usuarios tratados con antipsicóticos de primera generación en contraste con quienes utilizan antipsicóticos de segunda generación (González, 2007).

Desafortunadamente, los nuevos fármacos se asocian a otros efectos colaterales, como la hiperprolactinemia (aumento de prolactina en sangre), aumento de peso, diabetes mellitus, síndrome metabólico, y prolongación del intervalo QT (el cual de encontrarse anormalmente prolongado puede generar arritmias ventriculares). Todos los anteriores al igual que los síntomas extrapiramidales, son una de las causas de interrupción del tratamiento farmacológico (Medina-Mora y Robles, 2009). Los tratamientos con antipsicóticos de primera generación son percibidos como más útiles por los familiares, de manera que los medicamentos de segunda generación no son efectivos en la reducción de la carga familiar (Perlick, Rosenheck, Kaczynski, Swartz, Canive y Lieberman, 2010).

El tratamiento farmacológico es el más común y a muchas veces el único que se utiliza; en México, el tratamiento con antipsicóticos típicos tiene una cobertura del 50% de la población tratada. Cuando los medicamentos se combinan con tratamientos psicosociales disminuyen el número de años de vida vividos con discapacidad, de tres a cuatro veces más que el tratamiento exclusivamente farmacológico, haciendo de esta combinación la de mayor costo-efectividad (Lara et al., 2010). Los principales tratamientos psicosociales incluyen a la psicoterapia, la rehabilitación psicosocial y la rehabilitación comunitaria, estos se describirán a continuación.

Tratamiento psicoterapéutico

La psicoterapia tiene como propósito que el usuario adquiera habilidades psicosociales y mejore su funcionamiento en la comunidad. Un tratamiento farmacológico en conjunto con una psicoterapia, promueve mejoras considerables en el funcionamiento psicosocial, un menor porcentaje de recaídas (11.3%) y rehospitalizaciones (4.5%), mayor cumplimiento en el uso de los medicamentos antipsicóticos (88.3%), bajo nivel de abandono de la psicoterapia (17.2%), alto porcentaje de asistencia a las sesiones terapéuticas (83.3%) y un alto grado de adherencia terapéutica a la psicoterapia (82.8%) (Valencia, Ortega, Rodríguez y Gómez, 2004).

Existen muy diversas intervenciones psicoterapéuticas; sin embargo algunas han demostrado ser más eficaces en el tratamiento de personas con el diagnóstico y sus familiares, éstas son las intervenciones psicoeducativas familiares, el entrenamiento en habilidades sociales, las terapias cognitivo-conductuales para los síntomas psicóticos, y la terapia psicológica integrada (Vallina y Lemos, 2001).

Las intervenciones psicoeducativas tienen como objetivo proporcionar herramientas para una mejor adaptación a las fases de la enfermedad, disminuir el sentimiento de culpa, mejorar los recursos de afrontamiento, establecer límites interpersonales e intergeneracionales, promover la independencia del usuario, dar sentido a las emociones, las conductas propias, y mejorar la comunicación entre la familia.

El entrenamiento en habilidades sociales se propone mejorar el funcionamiento social de las personas con esquizofrenia, potenciar sus recursos individuales de afrontamiento y su red social mediante el desarrollo de destrezas de comunicación verbal, no verbal, identificación de sentimientos internos y percepción del contexto interpersonal que posibilitará el logro de objetivos individuales a través de la interacción social.

La terapia cognitivo-conductual se ha centrado en la reestructuración de los delirios, se busca identificar los pensamientos y creencias, revisar las evidencias que fundamentan esas creencias, fomentar la automonitorización de las cogniciones, relacionar los pensamientos con el afecto y la conducta e identificar los sesgos en el pensamiento, a fin de disminuir los síntomas positivos y las recaídas.

La terapia psicológica integrada es un programa de intervención grupal de orientación conductual para el mejoramiento de las habilidades sociales de los usuarios. A medida que avanzan las sesiones, aumenta la exigencia al individuo, desde un inicio estructurado hasta un desenlace espontáneo, incluye entrenamiento en el manejo de las emociones e intervenciones sociales útiles para la vida del usuario.

Rehabilitación psicosocial y comunitaria.

Los programas de rehabilitación psicosocial incluyen comúnmente: tratamiento farmacológico, entrenamiento en habilidades sociales y psicoeducación familiar. Generalmente se aplican en tratamiento ambulatorio dentro de las instituciones, con la cual se mejora significativamente la adherencia al tratamiento farmacológico, los síntomas y el funcionamiento social, se reducen las recaídas y las re-hospitalizaciones en comparación con usuarios que toman solamente tratamiento farmacológico (Valencia, Rascón, Juárez, Escamilla, Saracco y Liberman, 2010).

No obstante, para lograr una completa la rehabilitación social es necesario tomar acciones fuera de la institución por lo que se considera que la atención comunitaria garantice la cobertura de los servicios e incremente la participación social en el tratamiento de las enfermedades mentales. Según Laviana (2006), los elementos definitorios de la atención comunitaria son: la atención al conjunto de problemas de salud mental con responsabilidad sobre territorios y poblaciones concretas, la adopción de un enfoque basado en una filosofía de rehabilitación, la organización de la atención que incluya servicios sanitarios y sociales, accesibles y adaptables a las necesidades individuales, y que en mayor

medida sean extrahospitalarios, con énfasis en el trabajo en equipo y la participación de usuarios familiares y otros grupos sociales.

Aunque un gran número de personas con trastorno mental grave son susceptibles de rehabilitación, han sido aisladas; no cuentan con programas de rehabilitación comunitaria, ya que hace falta divulgar los programas de capacitación e implementación de este servicio (Robles, Medina, Páez, y Becerra, 2010).

Como se ha descrito en las paginas anteriores; la esquizofrenia es un trastorno complejo, multifactorial, cuyas manifestaciones comienzan en la adolescencia y la etapa adulta, es difícil diagnosticarla, se trata de un padecimiento que no es curable sino tratable y existen efectivas medidas de atención para contrarrestar sus implicaciones. A continuación se revisa las dificultades que sobrevienen en la vida de las familias que viven esta situación.

1.2. El impacto de la esquizofrenia en la vida de quien la padece

Entre los llamados trastornos mentales graves, la esquizofrenia es uno de los que produce mayores estragos en la calidad de vida de quien la padece, incluso en mayor medida que el trastorno bipolar (Samuli, Satu, Jonna, Seppo, Jouko y Jaana, 2010). Sin embargo, gracias a los progresos actuales en farmacoterapia y asistencia psicosocial, puede esperarse una recuperación plena y duradera para casi la mitad de los individuos que desarrollan esquizofrenia; del resto, sólo la quinta parte, aproximadamente, sufre graves limitaciones en sus actividades cotidianas (OMS, 2001). El padecimiento influye de manera diferente en cada persona, el impacto dependerá de factores como el género, la edad de inicio, la situación socioeconómica y la gravedad de los síntomas. Por lo que atenderse a tiempo es importante, pues el tiempo que transcurre desde la exacerbación de los síntomas hasta la remisión del primer episodio de esquizofrenia influye en el curso del padecimiento; entre más tiempo se pase sin atenderse, la persona sufrirá de un mayor deterioro y mayor número de recaídas (Apiquian, Fresán, García, Lóyzaga, y Nicolini, 2006).

Las dificultades básicas que implica el padecimiento provienen de los síntomas, y aunque los síntomas positivos son los más notorios, de ninguna manera hay que subestimar la presencia y gravedad de los síntomas negativos, ya que son los mejores indicadores de discapacidad a largo plazo. Después de que los síntomas más evidentes de este trastorno han remitido, pueden persistir algunos síntomas residuales. Aunado a esto, el deterioro cognitivo altera la capacidad para adaptarse a situaciones sociales, afecta la capacidad para formular metas, planificar la manera de lograrlas y ejecutarlas de manera eficaz (Aponte, Torres y Quijano, 2008). De manera que los planes y proyectos laborales, escolares, familiares, sociales o de pareja de la persona se verán limitados o truncados.

Por otra parte, a pesar de que la esquizofrenia afecta al mismo número de hombres y mujeres, les espera un pronóstico menos favorable a los hombres, debido a que la edad de inicio en ellos es menor y tienden a presentar mayor gravedad en los síntomas negativos (Medina-Mora et al., 2009), es muy probable que sus posibilidades de desarrollo se vean cortadas, pues muchas veces no podrán continuar con su preparación profesional, tendrán dificultades para mantener una relación de pareja, formar una familia o adquirir una vivienda.

La mayoría de las personas con esquizofrenia se enfrenta a la pérdida de su empleo y a diversos obstáculos para su reinserción laboral; por ejemplo, en Chile 73% de personas con un trastorno psiquiátrico no cuenta con un trabajo remunerado, para ellos los principales obstáculos para conseguir empleo son el prejuicio de los empleadores, la visión asistencialista de las instituciones de atención psiquiátrica y las carencias educacionales (Díaz y Chacón, 2006).

Otra área de la vida que se ve afectada es, por supuesto, la salud; el uso de medicamentos antipsicóticos de segunda generación, en suma con la predisposición genética y los hábitos derivados de los síntomas negativos, elevan su riesgo a padecer un

síndrome metabólico, caracterizado por el sobrepeso, cardiopatías y el desarrollo de diabetes (Villegas, López, Martínez y Villegas, 2005). Esta condición disminuyen su esperanza de vida, causa mayores gastos en tratamientos y se suma a los malestares físicos y emocionales que sufre la persona.

Los usuarios perciben que las experiencias de discapacidad, tratamiento, hospitalización, estigma y discriminación asociados al trastorno psiquiátrico han cambiado sus vidas irrevocablemente, por lo tanto algunas personas no desean regresar al estado previo al padecimiento, porque eso sería negar una importante parte de su existencia, y negar los beneficios que han obtenido en el proceso (Corrigan et al., 2004); desde esta perspectiva, la recuperación no es el retorno al estado previo a la enfermedad, sino un proceso de transformación en el que las personas poco a poco se describen con mayor esperanza y empoderamiento.

1.3. Implicaciones en los familiares

Los recientes hallazgos nos dan una mayor comprensión de la situación de los familiares y sus logros, con lo que se puede desarrollar estrategias de apoyo efectivas para la familia. La calidad y cantidad de investigación en cuanto a familias que se enfrentan a la esquizofrenia se ha ido incrementando, y muchas veces se concluye que los familiares son cuidadores expertos y genuinos colegas en la práctica psiquiátrica y la investigación (Schulze y Rössler, 2005).

En un estudio internacional realizado en países desarrollados (Federación Mundial para la salud Mental, 2008)⁴ se describe un panorama acerca del impacto que ha tenido el padecimiento en la vida de los familiares; el 88% reportó que la enfermedad de su familiar

⁴ N=982 familiares de personas con esquizofrenia (49%), trastorno esquizoafectivo (6%) o trastorno bipolar (45%); en los países de Australia, Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, Alemania Francia, España e Italia.

es su mayor preocupación, el 61% opina que las recaídas irrumpen en la vida del familiar substancialmente, 54% asegura que las recaídas de su familiar afectan su salud física y mental, 52% piensa que sus relaciones con amigos y familiares se han visto afectadas por el padecimiento, 26% refirió que su situación económica ha empeorado, el 19% percibe que el padecimiento de su familiar ha tenido impacto en su vida social, y a un 15% le ha afectado en su actividad laboral. En cuanto al impacto emocional los sentimientos que experimentan los familiares comúnmente son culpa, vergüenza, ansiedad, resentimiento e ira, además se sienten restringidos en sus actividades cotidianas, desolados y agobiados por la falta de apoyo de amigos, familiares y profesionales (Awad et al., 2008).

Hay diferentes factores que influyen en el impacto y la percepción que se tiene sobre la carga del padecimiento, tales como las variables clínicas, el género, edad, la frecuencia de contacto, el afrontamiento y la situación económica. La frecuencia de recaídas, la severidad de los síntomas positivos, el bajo funcionamiento independiente del usuario, menor autocontrol atribuido al usuario, niveles altos de ansiedad, depresión y menos apoyo emocional predicen la carga que percibe el familiar (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Gülseren, Cam, Karakoç, Yigit, Danac, Cubukçuoglu et. al., 2010; McDonell, Short, Berry y Dyck, 2003).

Hay que sumar a la problemática de estas familias, los costos del tratamiento, consultas, hospitalizaciones, terapias, medicamentos, y transportación a los lugares de atención. En un hospital psiquiátrico de México, los pacientes tomaban en promedio dos medicamentos, la cantidad de medicamentos requeridos aumenta con la cronicidad y el número de internamientos, así, el promedio del costo de los medicamentos que la familia debe cubrir asciende a 58 pesos diarios (García, Freyre, Rico, López, Luna, Cortés et al., 2006). Tomando en cuenta que el 60% de las familias mexicanas obtienen \$70 diarios de ingreso⁵, el gasto que genera tan sólo el tratamiento farmacológico, sobrepasa las

⁵ Menos de dos salarios mínimos, o entre 4 y 8 dólares para el 2006, según la Comisión Nacional del Salario Mínimo (www.conasami.gob.mx)

posibilidades económicas de la mayoría de las familias, sobre todo de quienes no cuenta con seguro social.

La orientación familiar pretende sensibilizar sobre la importancia que tiene la familia como sistema o red de apoyo social, para la aceptación y apoyo al usuario, así como en la orientación sobre un trato que evite la sobre-protección, el sobreinvolucramiento, los comentarios críticos y la alta emoción expresada, haciendo énfasis en la identificación de síntomas, la motivación al paciente, y ofrecer apoyo emocional sin juicio ni crítica (Valencia, Rascón y Quiroga, 2003). Muchas intervenciones han resultado en un impacto positivo. Las intervenciones psicoeducativas ayudan a familiares a entender la enfermedad, incluso pueden reducir la carga independiente del tratamiento que reciba su familiar (Leal, Sales, Ibáñez, Giner y Leal, 2008), ya que poder hablar de las experiencias de la enfermedad y escuchar a otros hablar se considera de gran utilidad.

Sin embargo, no a todos los familiares les satisfacen las intervenciones, porque el contenido de estos se enfoca únicamente en la información y no en las estrategias, además, la mayoría se han basado en el modelo de emoción expresada (Fresan, Apiquián, Ulloa, Loyzaga, García, Anaya et al., 2001). Algunos familiares que han tenido mayor psicoeducación ven incrementada su carga, dado que esta información no viene acompañada de estrategias para lidiar con lo que ahora ya conocen (McDonell et al., 2003). A pesar de los esfuerzos en las intervenciones los familiares frecuentemente se sienten decepcionados e insatisfechos con la información y cooperación que ofrecen las instituciones psiquiátricas (Jungbauer y Angermeyer, 2002) y siguen percibiendo la falta de apoyo (Larragaña, Martin, Bacigaluped, Berigiristania, Valderrama y Arregui, 2008).

En este capítulo se ha descrito que tanto usuarios y familiares ven afectadas sus vidas a causa del padecimiento, al mismo tiempo, tanto la recuperación del usuario como la disminución de la carga del familiar dependen en mucho de la ayuda con la que cuentan. En el siguiente capítulo se retoma la aproximación teórica del *apoyo social* como una

herramienta para arrojar luz sobre los recursos de apoyo de las personas afectadas por el padecimiento y sus familiares. Se abordará la definición, posturas teóricas, y dimensiones, así como las investigaciones sobre apoyo social y esquizofrenia.

CAPÍTULO 2. APOYO SOCIAL Y ESQUIZOFRENIA

Las redes de apoyo son una parte fundamental para la recuperación de las personas con esquizofrenia, y ayudan a reducir la carga que perciben los familiares. Se ha estudiado desde diferentes perspectivas, principalmente cuantitativas y estructurales. En este estudio se eligió adoptar una perspectiva cualitativa y funcional del apoyo. Antes de adentrarnos en el estudio del apoyo social en los trastornos mentales se revisará el origen del concepto, sus dimensiones y sus perspectivas teóricas.

2.1. ¿Qué es el apoyo social?

El apoyo social es una línea de investigación que se sigue con frecuencia para explicar cómo los factores sociales se relacionan con la salud. El concepto surgió en los años setenta con las investigaciones de Cassel (1976) del efecto benéfico del apoyo social en la salud. Caplan (1974) ofreció una primera definición formal, caracterizándolo por el aporte a un individuo de feedback, validación y dominio sobre su ambiente, aportando así la visión de integración social. Más tarde Cobb (1976) contribuyó con el sentido de la pertenencia al grupo social.

A principios de los años ochenta se buscó profundizar en las características del apoyo social, House (1981) de manera pragmática enfatiza en su acción; lo define como una transacción entre dos o más personas en la que se da una ayuda instrumental, información o valoración. Después, Shumaker y Brownell (1984) destacan su carácter de ayuda; lo definen como un intercambio entre al menos dos individuos, con el objetivo percibido, por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor. Lin, Dean y Ensel (1981) tomando en cuenta los niveles en las redes sociales, lo definen como la ayuda accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global.

Para finales de la década de los 80's, las definiciones comenzaron a integrar los enfoques. Hobfoll y Stokes (1988) definen el apoyo social como *“aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o sentimiento de conexión a una persona o grupo, por medio del cual se percibe como querida o amada”* (p. 489).

Existen muy variadas operacionalizaciones del concepto, las definiciones aún siguen transformándose sin que se haya conseguido un consenso, pero podemos asegurar que se trata de un concepto multidimensional, que incluye aspectos tanto estructurales como funcionales y tanto reales como cognitivos (Barrón y Sánchez, 2001), los cuales se pueden estudiar a nivel de comunidad, de las redes sociales, y de las relaciones sociales más íntimas (Gottlieb, 1981).

Para este trabajo, se toma en especial consideración la definición de Lin et al. (1986, citado en Barrón et al., 1996) quienes conciben el apoyo social como *“provisiones instrumentales o expresivas, debido a que es una visión integradora en la que se retoman los niveles de análisis de las redes sociales, los tipos de apoyo y la dimensión subjetiva del apoyo.*

2.1.1. Dimensiones del apoyo social

Se han distinguido entre dos dimensiones del apoyo social; la estructura y la función. Los aspectos estructurales de la red social se refieren a lo que se conoce como *conexión social*, es decir, los lazos sociales que tienen las personas con otros seres significativos de su medio social (familia, pareja, amigos, comunidad).

La dimensión estructural se ha evaluado en función de constructos como el tamaño de la red social; número de personas que mantienen contacto con el informante por un determinado periodo, la densidad de la red; la medida en que la red de la persona está interconectada, frecuencia de utilización; número de ocasiones en que la persona recurre a un miembro de su red social, frecuencia de contacto; periodo de tiempo que transcurre entre

reuniones o comunicación con miembros de la red, accesibilidad; posibilidad de acceder al intercambio con la red social.

Otras dimensiones pueden ser las de contenido, es decir la naturaleza de la relación entre la persona y el miembro de su red, por ejemplo estado civil, amistad íntima, amistad secundaria, relación de pareja, relación laboral, religiosa, fraternal, de ayuda mutua, etc. Se considera que las relaciones con multiplicidad de contenido producen un mayor efecto benéfico en el individuo (Jiménez, Vázquez y Vázquez, 2007). Asimismo, se puede estudiar la relación del individuo con su entorno social, a través de su relación con la comunidad, participación en organizaciones, etc.

En esta área los constructos suelen estudiarse de manera cuantitativa a través de cuestionarios estructurados, comúnmente se hace un análisis de la red social de una sola persona, aunque es importante el estudio de la red social en su conjunto para entender las relaciones diádicas (Hall y Wellman, 1985, citado en Orford, 1992). El inconveniente con la conexión social es que no todas las personas de la red social constituyen una fuente de apoyo, los lazos y vínculos no constituyen por sí mismos el apoyo social.

Por otra parte, la aproximación funcional se enfoca en aspectos cualitativos de las relaciones de las personas, o la capacidad de esas relaciones para servir a ciertas funciones de apoyo. Los aspectos funcionales del apoyo social se han evaluado a través de autoinformes y entrevistas donde se valoran el desempeño de los lazos sociales desde la perspectiva de la persona en cuanto a los apoyos reales que ha recibido y los apoyos percibidos.

Los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos se conocen como *apoyo social recibido*, son aspectos tangibles de los recursos de apoyo intercambiados, se evalúan a través de la observación directa o preguntando a la persona si ha recibido determinadas conductas de apoyo.

El *apoyo social percibido* engloba los aspectos cognitivos o de expresión del apoyo; destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar, es decir, en qué medida creen que disponen de apoyo social, y la adecuación percibida o satisfacción con el apoyo. En muchos estudios se hace hincapié en que el apoyo social percibido tiene efectos benéficos más notorios en la salud que el apoyo recibido (Cohen y Willis, 1985; Hegelson, 1993; Wethington y Kessler, 1986), evidencia que motiva la exploración en este trabajo del apoyo social percibido.

En la percepción del apoyo pueden influir diferentes aspectos temporales y situacionales, como la necesidad real del apoyo en determinada situación, o si la conducta de apoyo obtenida es la necesitada, su adecuación varía si la situación es estresante o no estresante, y depende de las condiciones externas bajo las que se presta apoyo. Algunas veces el hecho de que la persona perciba un apoyo disponible no significa que, en caso de necesitarlo, lo utilice realmente.

Ahora, el contenido del apoyo que brindan otras personas es otro aspecto funcional, se han estudiado muy diversos tipos de apoyo pero la mayoría de los estudios se concentran principalmente en tres tipos de apoyo (Barrón, 1996), que se describe en los siguientes párrafos:

Apoyo emocional. También conocido como afectivo o expresivo. Se refiere a expresiones que llevan al individuo a creer que es respetado, amado y que otros están disponibles para proveerle atención y seguridad. Se miden aspectos como afecto, intimidad, aprobación, cuidado, tener alguien con quien hablar, motivación, apego, comodidad, confianza, empatía y preocupación.

Apoyo instrumental. Hace referencia a la posibilidad de poder disponer de bienes y servicios (por ejemplo; ayudar en las labores domésticas, cuidar de la casa, cuidar de un familiar, proveer transporte, facilitar el alojamiento, etc.), o asistencia material (por ejemplo; prestar o donar dinero, u otros objetos). Este tipo de apoyo es particularmente relevante para personas de ingresos económicos bajos.

Apoyo informacional. Consiste en proveer de información útil, enseñar alguna habilidad necesaria, dar consejo o guía para ayudar a las personas a resolver algún problema, incluye la información que ayuda a evaluar el desempeño personal en esta tarea. Así, cuando las personas se enfrentan con un problema que no puede resolverse de un modo fácil y rápido, tratan de buscar información acerca de la situación, los posibles modos de solucionarla o bien la manera de disminuir los perjuicios que ocasiona. El apoyo emocional y el informacional tienden a provenir de la misma fuente y están altamente correlacionados (Cohen y Willis, 1985).

Cabe señalar que las relaciones sociales de apoyo también tienen su parte negativa debido a que pueden ir acompañadas de obligaciones que pueden crear estrés, esto se conoce como *efecto negativo del apoyo social*. Se ha encontrado que las interacciones sociales negativas predicen los problemas de salud y bienestar, y pueden ser más dañinas de lo que el apoyo social es benéfico (Lakey, Tardiff y Drew, 1994; Lincoln, 2000; Stansfeld, Fuhrer y Shipley, 1998).

El apoyo social se ha relacionado desde el principio con el estado de salud física y mental, se ha demostrado que los lazos sociales, las funciones que cumplen y el contenido del apoyo contribuyen al bienestar del individuo de los individuos, el proceso que da origen a estos beneficios aun se especula, se han propuesto diferentes teorías, todas estas cuentan con su validez pero su utilidad depende del enfoque y las necesidades del estudio. Enseguida se revisan las principales teorías que explican la relación entre salud-bienestar y apoyo social.

2.1.2. Perspectivas Teóricas

Existen diversas perspectivas teóricas sobre el efecto que el apoyo social produce en la salud principalmente se reconocen tres: la teoría del efecto directo, la teoría del efecto protector y la teoría del efecto amortiguador.

Teoría del efecto directo

La primera perspectiva establece que el apoyo social tiene efectos directos sobre la salud tanto física como mental. Tal enfoque resulta en investigaciones epidemiológicas sobre salud, morbilidad, y mortalidad. Según esta teoría, los efectos beneficiosos de las relaciones sociales en el bienestar individual se producen a través de los meros contactos sociales.

Varios procesos explicarían la influencia del contacto social en el bienestar. Se supone que los lazos sociales tienen implicaciones en nuestra salud debido a que influyen en nuestro autoconcepto, los sentimientos de valía personal, nuestros sentimiento de control personal sobre el ambiente, y la conformidad que tenemos con las normas conductuales de la sociedad (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000).

Otros autores plantean la existencia de un efecto biológico directo, a través del sistema inmunológico o neuroendocrino, según estos, hay evidencia de que determinadas características del medio social como el nivel social o la calidad de las relaciones sociales, influyen en los patrones de reactividad neuroendocrina (Gerin, Milner y Pickering, 1993; Seeman y McEwen, 1996).

Hasta aquí, el efecto benéfico del apoyo social tiene su base en la naturaleza de los individuos; otros teóricos divergen en de la explicación biológica de los lazos sociales y retoman el ambiente social y sus estresores.

Teoría del efecto protector

Un segundo punto de vista señala que el apoyo social no se relaciona con la salud general, sino con el ajuste a un evento estresor particular. De esta manera, el apoyo social no tiene efecto en personas que no están sometidas a estrés, su efecto estriba en reducir los

efectos negativos en la salud debidos al estrés, se espera que las relaciones sociales protejan al individuo contra la exposición ante los estresores que podrían vulnerar su salud.

Desde esta perspectiva, se ha estudiado la relación del apoyo social en la adaptación tanto física como psicológica ante, por ejemplo, la pérdida del trabajo, el estrés laboral, la maternidad, la viudez, o las enfermedades crónicas (Dunkel-Schetter, 1987). Una limitación de estudios similares es que se ha investigado en ambientes hospitalarios, con muestras pequeñas y conceptos simplistas, descuidando aspectos básicos como qué es el apoyo social y cómo debe ser utilizado para ser efectivo (Castro, Campero y Hernández, 1997).

Teoría del efecto amortiguador

Finalmente, este enfoque difiere de los anteriores, apunta a que el apoyo social no influye directamente ni sobre la salud ni sobre los estresores, sino que lo que hace es modular la relación entre ambos, amortiguando el impacto de los eventos estresantes sobre la salud de las personas. Lin y Ensel (1989) confirman esta teoría: *“Los efectos de buffering son más fuertes que los directos [...] lo que refleja el papel amortiguador de los recursos sociales existentes con relación a estresores tanto sociales como psicológicos. Esto es, la carencia de recursos sociales, hace que la presencia de estresores, sociales o psicológicos, ejerzan un mayor impacto sobre la salud.”* (pp. 393-394).

De cualquier forma, varios estudios concuerdan en el efecto benéfico que tiene el apoyo social en la salud, sea de manera directa o como amortiguador; sin embargo, el método de investigación influirá en la confirmación de cada hipótesis, por ejemplo Cohen y Willis (1985) encontraron que las medidas de apoyo social basadas en los aspectos estructurales del apoyo tienden a confirmar la hipótesis de efectos directos, por otro lado, los estudios que evalúan aspectos funcionales del apoyo tienden a confirmar la hipótesis de efectos de amortiguación.

Normalmente, los estudios hacia una u otra dimensión del apoyo social, se enfocan en algún nivel específico de la red. Durá et al. (1991) señalan que es necesario conjugar el

contenido y la estructura del apoyo social así como sus niveles de manera que los estudios se encaminen a determinar qué tipo de apoyo social, ofrecido, por qué fuente, para qué tipo de personas, y bajo qué circunstancia será beneficioso, con el objetivo de adecuar los programas de intervenciones a las necesidades individuales.

Castro y cols. (1997) proponen además que el apoyo social, se podría enriquecer desde una perspectiva sociológica, puesto que el apoyo social también es producto de ciertos ordenamientos sociales. Señalan que existe la necesidad de estudios que tomen al apoyo social como variable dependiente, es decir, se necesita buscar los determinantes del apoyo social en la realidad social sobre todo tomando en cuenta la clase social y el género, pues los estudios solo han tratado de vincular la disponibilidad del apoyo social con la existencia de ciertos niveles de salud y enfermedad. Apuntan a que es necesario integrar los enfoques teóricos con los metodológicos.

2.1.3. Género y apoyo social

Diferentes aspectos influyen en la manera en que las personas acceden a las redes de apoyo, en qué forma las utilizan y como les afecta la tarea de dar apoyo. Aquí se retoman solo las variables de género que influyen en la percepción del apoyo social. El rol de género también influye en la búsqueda, disponibilidad y percepción de los recursos de apoyo. Mujeres y hombres no difieren en la percepción global de apoyo; sin embargo, las mujeres informan de más conductas de apoyo y disponibilidad de apoyo por parte de amistades, que los hombres (Vaux, 1985).

Si bien las mujeres consideran que el apoyo puede provenir de todos los sujetos con quienes interactúan, para los hombres la fuente de apoyo emocional mas valiosa proviene de las esposas, madres o mujeres en general. (Sinibaldi, 2001; citado en Pérez-Belmont, 2007). En el rol masculino se enfatizan la autonomía, a la autoconfianza y la independencia, mientras que el estereotipo de la mujer implica calidez, expresividad y confort, de acuerdo con este modelo, las mujeres están más dispuestas reconocer las dificultades y buscar la ayuda de los otros (Vaux, 1985). Según McFarlene (1983; citado

en Pérez-Belmont, 2007) las mujeres presentan redes sociales más útiles y más extensas que los hombres. Quizá esto se deba a la dificultad que tienen los hombres para pedir recurrir a las fuentes de apoyo y responder con retiro social ante un evento estresante (Carmona et al., 2004; citado en Pérez-Belmont, 2007).

Hombres y mujeres con menor apoyo social reportan peor salud tanto física como mental, pero la influencia de edad, factores sociales y familiares, como el número de hijos, estado civil, nivel educativo y laboral, no es la misma para hombre y mujeres. Estos tienen mayor peso en el apoyo social que perciben las mujeres, así las mujeres con más edad, más hijos y menor nivel de estudios cuentan con menor apoyo social, cuantitativamente hablando, estos factores no influyen en el apoyo percibido por los hombres (Matud, Carballeira, López, Marrero e Ibáñez, 2002).

Se sabe que las personas que cuidan a otras personas con alguna discapacidad o enfermedad tienen peor salud física y mental que las personas que no tienen a nadie bajo su cuidado; sin embargo, los riesgos para la salud que implica el rol de cuidador tienen más impacto en las mujeres que en los hombres pues las mujeres dedican más tiempo y esfuerzo a los cuidados que los hombres (Larragaña et al., 2008).

En este punto se retomaron hallazgos que explican porque las mujeres, son quienes se realizan el papel de cuidadoras cuando se presenta una enfermedad crónica. En el caso de la esquizofrenia no hay excepción, se sabe que la tarea de prestar atención y cuidado al miembro con esquizofrenia es realizada por mujeres; principalmente madres y esposas. (Swant et al., 2010). En muchos estudios nos encontramos con que los participantes son mayoritariamente femeninos, como es el caso de la submuestra de éste estudio.

Hasta aquí se revisaron diferentes aspectos teóricos del apoyo social, ahora veremos algunos de los hallazgos relevantes en relación con los trastornos mentales graves, y por supuesto el impacto que tiene el padecimiento en las redes sociales de la familia, y en el bienestar de sus integrantes.

2.2. Revisión de literatura sobre apoyo social y trastornos mentales graves

El apoyo por parte de los pares es considerado un elemento importante en la recuperación de las personas con problemas de salud mental (OMS, 2001). En el estudio de la Federación Mundial para la Salud Mental (2008) el 96% de los profesionales de la salud⁶ coinciden en que después del medicamento el principal factor para evitar recaídas es el apoyo de la familia, así mismo la mayoría de los familiares, (73%)⁷, coinciden en que la efectividad del medicamento y el apoyo familiar son clave en la recuperación de la persona con esquizofrenia. Además, para los familiares también es importante recibir apoyo, puesto que la baja calidad de vida y la carga del padecimiento, se ha asociado con la falta de apoyo social (Caqueo, Gutiérrez y Miranda, 2009; McDonell et al., 2003; Grandón et al., 2008) y a la inversa, el bienestar se relaciona con mayor apoyo social y una menor frecuencia de síntomas positivos (Webb, Pfeiffer, Mueser, Gladis, Mensch, DeGirolamo et al., 1998).

Los estudios sobre las redes de las personas con el padecimiento coinciden en que tienen redes más restringidas y más densas (interrelacionadas) que la población general, y en que luego de aparecida la enfermedad propenden a disminuir sus redes. Tienden a ser altamente interconectadas alrededor de los usuarios y a establecer relaciones más dependientes (Troncoso, Álvarez y Sepúlveda, 1995). En los años 80 a 90's, se estudiaron las características estructurales de las redes sociales de las personas con esquizofrenia; por ejemplo, tamaño e interconexión, pero recientemente se han estudiado las variables que se relacionan con el apoyo social, y cómo el aumento del tamaño de la red puede disminuir la carga del familiar. Además, se ha pronunciado la tendencia a incluir familiares y personas con esquizofrenia en el mismo estudio, debido al reconocimiento del papel que juegan ambos en el manejo de la enfermedad.

⁶ N= 697

⁷ N=1082

Se tiene la premisa de que el apoyo social sirve como un factor protector que facilita el afrontamiento, modulando los efectos adversos de los estresores en el ambiente social; con base en esta premisa, hay creciente evidencia de la influencia del apoyo social en el curso de la esquizofrenia; no obstante, los resultados sufren de de muchas debilidades metodológicas, incluyendo la vaguedad en la concepción, operacionalización, y medida del constructo (Buchanan, 1995).

Muchas de las investigaciones se han centrado en aspectos estructurales del apoyo, aunque no se ha dejado de lado la percepción del apoyo que tienen las personas afectadas. De este modo, se ha encontrado que los usuarios reflejan satisfacción con el apoyo que reciben, concretamente en aspectos como ser alagados, tener compañía, o poder hablar sobre temas que les preocupan (Navarro, García, Delgado, Carrasco y Casas, 2008).

En un estudio que compara personas con trastorno mental grave con sus familiares se encuentra que la percepción de apoyo social entre usuarios y familiares no es diferente. (Swant et al., 2010), aunque los usuarios perciben mayor apoyo proveniente de amigos que de familiares⁸. Independientemente del diagnóstico y variables sociodemográficas, las personas con trastorno mental grave tienden a reportar bajo apoyo instrumental y bajo apoyo emocional; por ejemplo, no tener a nadie quien ayude en los quehaceres o no tener a nadie con quien relajarse (Kilbourne, McCarthy, Post, Welsh, y Blow, 2007).

Respecto de los efectos positivos del apoyo social en personas con esquizofrenia, se sabe que el apoyo social promueve la recuperación (Hendryx et al., 2009): con un apoyo satisfactorio se pueden reducir las recaídas y hospitalizaciones (Huang et al., 2008). Asimismo, el funcionamiento de la persona mejora con las intervenciones que mejoran las redes sociales (Howard, et al., 2000). Incluso, la gravedad de los síntomas se relaciona con el número de personas que componen la red social (Martínez y Ochoa, 2000).

Los primeros años con el padecimiento son cruciales para intervenir en las relaciones de apoyo, no solo por las variables clínicas sino por las sociales. Mueller y cols.

⁸ El estudio se realizó en el marco de la cultura hindú, donde los amigos se consideran parte de la familia.

(2006) encuentran que en el primer año con la enfermedad, la estigmatización afecta las redes de apoyo; esto sugiere que la percepción de estigma está sujeta a modificaciones en el curso de nuevas circunstancias vitales y subrayan la importancia de impulsar los recursos sociales en los primeros años con la enfermedad.

Otros investigadores proponen complementos o intervenciones para las personas que no cuentan con los suficientes recursos de apoyo social a través de programas de actividades culturales y recreativas puesto que cuando los niveles de apoyo social declinan la realización de actividades puede ser mas benéfica (Hendryx et al., 2009). O bien, se puede optar por programas de acompañamiento, donde se agregan miembros a la red de social de la persona con enfermedad mental, aunque formar nuevas relaciones puede tomar más de un año, al final suplen la falta de apoyo social y reducen los síntomas psiquiátricos (McCorkle, Rogers, Dunn, Lyass y Wan, 2008).

A pesar de que la mayoría de los usuarios viven con sus familias, principalmente sus padres, existe el deseo entre los informantes de vivir en su propio hogar. Cuando lo hacen, desarrollan un sentido de pertenencia, se sienten seguros y aun más importante, tienen más oportunidades de hacer y mantener relaciones sociales de apoyo fuera de la familia, lo que alivia la carga familiar (Browne y Courtney, 2005). No obstante, también se ha señalado una menor percepción de apoyo social de los usuarios que viven solos, frente a los que conviven con familiares (Navarro et al., 2008).

El efecto benéfico del apoyo depende de las circunstancias en las que se recibe. Para los familiares el apoyo recibido o percibido rutinariamente no influye en su salud mental, en cambio, el apoyo recibido en crisis, tiene efecto amortiguador en la salud mental del familiar (Lee et al., 2006). Quienes se ven más afectadas por el estrés de prestar atención y cuidado al usuario son las mujeres; madres y esposas. (Swant et al., 2010). Ellas sufren de una peor salud que las mujeres no cuidadoras, muestran mayor falta de sueño, peor salud mental y perciben poco apoyo social. La tarea entraña mayores riesgos para las mujeres porque asumen la mayor carga de trabajo. Sin embargo, las desigualdades de género se

pueden reducir o invertir cuando los hombres toman la carga de los cuidados (Larragaña et al., 2008).

Como pudimos apreciar, el apoyo social es un constructo muy complejo, que sigue en desarrollo. Nos es útil para explicar cómo es que el contexto social y las redes de apoyo influyen en el bienestar y la salud. Se ha encontrado que la percepción de apoyo, no solo mejora la calidad de vida de personas con esquizofrenia, sino que disminuye la carga de cuidado del familiar. Pero la mayoría de los estudios son cuantitativos, el discurso desde los actores sobre sus percepciones puede complementar esta información. Podemos indagar sobre muchas variables más, a través de métodos cualitativos, desde diferentes perspectivas teóricas.

CAPÍTULO 3. MÉTODO.

3.1 Antecedentes del proyecto

El presente trabajo se deriva del proyecto de investigación denominado: “Estigma y Enfermedad Mental. Desarrollo de un programa de intervención para su aplicación en población general y clínica” en el marco de una investigación transcultural entre México y Canadá propuesta por la OMS. El objetivo del proyecto general mencionado, es lograr avances multidisciplinarios en la investigación sobre estigma, la dinámica de la discriminación estructural y la exclusión social, en la enfermedad mental. En el estudio general participaron un total de 637 informantes de la población general, incluyendo a familiares y usuarios de diferentes hospitales psiquiátricos y centros especializados en salud mental en la Ciudad de México (Mora-Rios, Medina-Mora y Natera 2007). La investigación fue apoyada financieramente por los Fondos Sectoriales en Salud y Seguridad Social (069261).

La recolección de datos se llevó a cabo mediante una aproximación multi-método a través de estrategias cuantitativas y cualitativas. El equipo de investigación estuvo conformado por seis psicólogos y una antropóloga, todos con experiencia previa en investigación en el campo de la salud mental. Respecto a las consideraciones éticas el proyecto fue revisado y aprobado por el Comité de Bioética del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y durante todo el proceso se emplearon formatos de consentimiento informado en cada uno de los grupos, además de solicitar su autorización para registrar las entrevistas en audio, garantizando el anonimato y confidencialidad de la información.

Para efectos de este trabajo, únicamente se hará referencia al procedimiento metodológico que se siguió en una submuestra de personas con diagnóstico de esquizofrenia y un familiar cercano que aceptó participar en el estudio.

3.2 Objetivos

Objetivo general

Conocer la percepción del impacto del padecimiento y de los recursos de apoyo de las personas que presentan diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares.

Objetivos específicos

- Explorar el impacto que ha tenido el padecimiento en las diferentes esferas de la vida de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares.
- Indagar acerca de los recursos de apoyo que perciben como disponibles las personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares.
- Indagar sobre los apoyos que les han sido útiles para enfrentar y manejar la enfermedad y cuáles no han sido útiles.
- Indagar las expectativas de apoyo en cada uno de los grupos y los obstáculos percibidos para proveerse de esos recursos.

3.3 Participantes

Para efectos de este trabajo, se eligió una submuestra del proyecto general, de tipo intencional, conformada de la siguiente manera: Se seleccionaron diez informantes, la mitad de ellos recibieron un diagnóstico de esquizofrenia por el cual acuden a un servicio de atención psiquiátrica, el resto son sus respectivos familiares, quienes en la vida cotidiana mantienen contacto frecuente, de esta forma, se integraron cinco diadas de usuario-familiar.

Utilizo el término *usuario* para denominar a la persona que ha recibido un diagnóstico de esquizofrenia, y el término *familiar entrevistado*, para al referirme al familiar que ha tomado mayor responsabilidad y participación en el tratamiento y acompañamiento del usuario. Al referirme a la *familia* incluyo al usuario, al familiar entrevistado y los miembros más allegados a ellos.

Criterios de inclusión

1. Personas que padecen esquizofrenia.

- Mayores de 18 años.
- Aceptar participar en el estudio de manera voluntaria.
- Haber recibido diagnóstico de esquizofrenia.
- Estar bajo tratamiento ambulatorio en alguna de las instituciones de salud mental.
- Estabilidad sintomática.
- Mantenerse integrado a su vida cotidiana.

2. Familiares entrevistados.

- Mayores de 18 años.
- Aceptar participar en el estudio de manera voluntaria.
- Tener una relación de parentesco con la persona que tiene el padecimiento.
- Tener contacto regular con el usuario y participar en su tratamiento.

3.4 Recolección de información

El contacto con las personas que padecen esquizofrenia y sus familiares se logró con la cooperación de diferentes instituciones públicas de atención psiquiátrica. El personal de salud de las diferentes instituciones de atención psiquiátrica, nos puso en contacto con el con los informantes que cumplieron con los criterios de inclusión antes mencionados.

Aspectos éticos

A cada participante se le explicó el origen y los objetivos de la investigación. Se solicitó la colaboración voluntaria de todos los participantes mediante una forma de consentimiento informado, que debía ser firmada. En dicha forma, le expresamos que la con su participación contribuiría a la propuesta de mejoras en los servicios de salud mental. Asimismo, se le comunicó que no habría ningún beneficio o compensación personal a cambio de su colaboración, de la misma manera, se reitera que puede retirar su participación en el momento en que así lo decida, sin recibir por ello sanción o penalización de ningún tipo ya que su participación es voluntaria.

Se les solicitó su autorización para grabar sus respuestas, con la finalidad de facilitar el registro de la información. Se mencionó que las grabaciones solo serán utilizadas con fines de estudio, y solamente los investigadores responsables tendrán acceso a dicha información. Se subrayó que su colaboración es confidencial, la información personal de los participantes solo es accesible al investigador responsable. En este trabajo, el anonimato de los informantes se guarda mediante la utilización de seudónimos, es decir, ninguno de los nombres aquí mencionado es correspondiente al real, tampoco se menciona el nombre de la institución de salud mental a la que acuden.

A los informantes se les hizo saber que el estudio ha sido revisado por el comité de Ética del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente”, y se le proporcionaron los números telefónicos a los cuales podía dirigir sus dudas y quejas. Se le proporcionó una copia de la forma de su consentimiento informado a cada informante. Después de la entrevista no hubo algún tipo de seguimiento o devolución individual de la información.

Se aplicó una entrevista individual a profundidad, de tipo semiestructurada, con duración aproximada de una hora y media, registrada en audio digital. La aplicación se llevó a cabo en diversos sitios, como aulas o consultorios, buscando siempre la privacidad.

La guía de entrevista se estructura a partir de las siguientes secciones:

1. Datos sociodemográficos de la familia
2. Historia y curso de la enfermedad
3. Impacto del padecimiento
4. Experiencias de discriminación
5. Recursos de apoyo frente a la enfermedad
6. Evaluación y sugerencias para mejorar la atención
7. Cierre

La entrevista, que forma parte del proyecto de investigación general, tiene como propósito original conocer los procesos de estigmatización hacia la enfermedad mental desde la perspectiva de las personas que padecen un trastorno mental severo; asimismo, el explorar los significados que atribuyen a la enfermedad mental, el impacto que ha tenido el pasar por esta situación y particularmente si han vivido experiencias en las que han sido objeto de discriminación o rechazo. También, indaga sobre los recursos de apoyo formal e informal que han tenido, sus expectativas de atención, incluyendo sus propuestas para mejorar la calidad de la atención y para disminuir el estigma hacia la enfermedad mental. La estructura de las mismas se describirá más adelante. Para efectos de este trabajo, se analizó principalmente la sección de impacto del padecimiento y recursos de apoyo frente al padecimiento, sin embargo se retoma antecedentes de las demás secciones con el fin de contextualizar la información analizada.

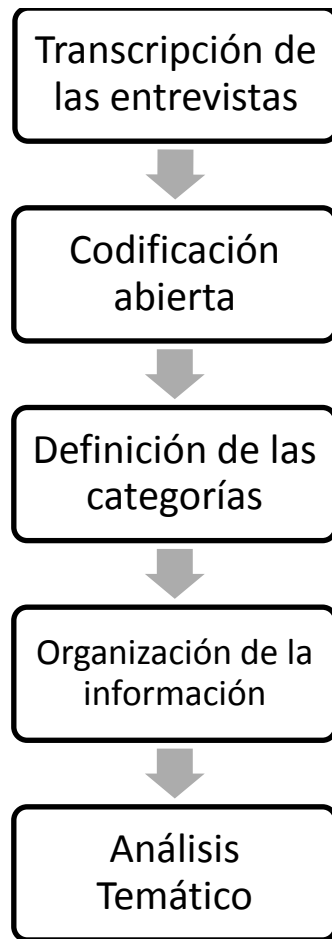
3.5 Análisis

Se realizó la transcripción textual de las entrevistas realizadas (incluyendo el registro de expresiones coloquiales), a fin de evitar alteraciones en la información. La información obtenida mediante las entrevistas fue analizada siguiendo la técnica de categorización de significados propuesta por Kvale (1996)⁹. La categorización de significados ofrece la ventaja de organizar la información en espacios reducidos y trabajar con mayor agilidad en el significado implícito de lo que se dice.

Con las entrevistas transcritas se llevó a cabo un análisis temático en colaboración con el grupo de investigación. A lo largo de toda la entrevista se identificaron categorías abiertas que engloban los tópicos abordados por el informante. El análisis temático sirvió para establecer una codificación de esas categorías; a cada una se le otorgó un nombre y una definición para poder identificarlas en las siguientes entrevistas. Cada análisis temático de entrevista aportó una mejor definición de las categorías. En la guía de categorización, que se encuentra en el apéndice B, se incluyen, únicamente, las categorías que se emplearon para efectos de este trabajo.

Con objeto de agilizar la interpretación de las categorías, se echó mano de la herramienta informática Atlas ti, en su versión 6.1, que facilita la organización, búsqueda y recuperación de las categorías. La organización de la información facilitó conocer el contexto en el cual se presentan las dificultades a las que se enfrentan los familiares. La comprensión se desarrolló desde una visión descriptiva, la cual fue madurando hasta una comprensión analítica del proceso que viven las familias. Este proceso de análisis, de ninguna manera fue lineal, pero puede resumirse con el siguiente cuadro:

⁹ “...La categorización de significados implica que los relatos extensos son codificados en categorías, indicando la ocurrencia de un fenómeno, permite reducir la estructura del texto a tablas y figuras, las categorías pueden establecerse antes del proceso de análisis o desarrollarse durante el mismo, pueden ser tomadas de la teoría, del lenguaje coloquial, así como de los propios términos utilizados por el informante...” (p. 192).



Cuadro 1. Los resultados se componen desde todo este proceso de análisis de la información.

Con una mejor organización del contexto social y circunstancial de la familia, a través del análisis temático, fue posible acceder a una comprensión de los significados atribuidos a las experiencias. El objeto de este estudio no es generalizar conocimientos, sino comprender y describir la realidad que relatan quienes viven esta situación. En las siguientes páginas se relata la vivencia de cada familia desde su propia realidad, se procuró ser fiel a su discurso al momento de construir las interpretaciones. Se incluyen citas textuales, con el fin de tener un contacto cercano con los pensamientos y sentimientos de los informantes, de esta manera se alcanza una comprensión en la que el investigador y el lector se hacen partícipes.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

El análisis temático y la categorización de las entrevistas permitió conocer, en primer lugar, quiénes son las familias que se enfrentan a la esquizofrenia, en segundo lugar cuál ha sido el impacto que ha tenido el padecimiento en las diferentes esferas de su vida, y en tercer lugar, sus recursos de apoyo disponibles, y los recursos de apoyo que necesitan para sobrellevar las dificultades que sobrevienen al padecimiento y para tener un mejor manejo. Las definiciones de las categorías de apoyo se presentan a continuación:

Apoyo positivo.- Acciones de personas de la red social de la red social del informante que percibe como útiles para el manejo de la enfermedad. Incluye las fuentes y tipos de apoyo (emocional, instrumental, informacional) que el informante cree disponibles en los momentos que los necesita. Por ejemplo: ayuda en los quehaceres del hogar, ayudar con los gastos del hogar, confiar en ser escuchado.

Apoyo negativo.- Acciones que el informante percibe como inadecuadas o inoportunas, las cuales no ayudan u entorpecen el manejo de la enfermedad. Por ejemplo: indiferencia, críticas, atención inadecuada.

Apoyo mixto.- Asistencia que brindan los integrantes de la red de apoyo al informante de manera ambivalente proveyendo de un apoyo positivo y un apoyo negativo en diferentes circunstancias, resultando en un apoyo ineficaz que no cumple las expectativas del informante. Por ejemplo.: el proveedor ayuda con los gastos del medicamento pero critica al usuario.

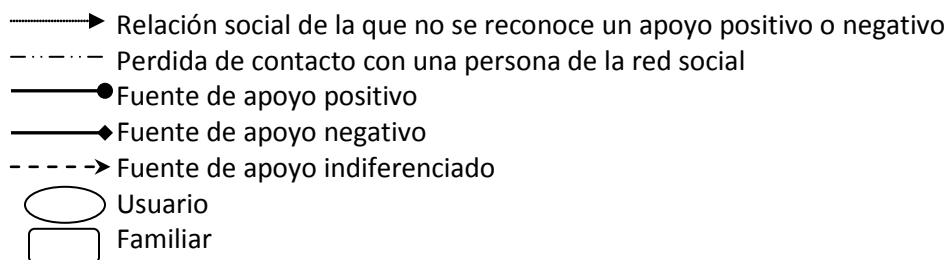
Necesidades de apoyo.- Son los recursos de apoyo o de ayuda que actualmente no están siendo recibidos, y que son valorados por el informante para un manejo más adecuado del padecimiento.

En los siguientes puntos se explica con detalle los hallazgos encontrados. Comenzando con una descripción del contexto social de las familias y de sus redes sociales.

4.1. Características de las familias entrevistadas

Con el fin de introducirnos en la experiencia de las familias, se exponen los datos sociodemográficos de los informantes, la historia del padecimiento, los principales apoyo y las preocupaciones actuales de las personas con un diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares por medio de viñetas cortas. Estos datos son las generalidades de cada familia, en otro apartado nos detendremos en el impacto del padecimiento y los recursos de apoyo. Una descripción más amplia de las familias se incluye en el apéndice A.

Debajo de la descripción de cada familia se encuentra una figura en la que se esquematiza la red social de usuario y familiar. Las relaciones sociales se representan con flechas, y se incluye una breve descripción del apoyo percibido:



- *Familia Álvarez.*

Lourdes y Miriam.

Lourdes (55) tiene escolaridad de preparatoria, de ocupación empleada, se casó con Mario (57) y tiene dos hijas; Miriam (27) y Roció (23). Miriam estudió la licenciatura en derecho, es soltera, y ayuda a Lourdes con las ventas de su papelería. Desde hace tres años, Miriam comenzó a manifestar síntomas de la esquizofrenia, buscaron atención no

institucional y después atención psiquiátrica donde tuvo un internamiento hospitalario, ahora lleva un año con tratamiento farmacológico. Asimismo, ha desarrollado un padecimiento de la tiroides y azúcar alta. Lourdes la acompaña a sus consultas, aunque siente incertidumbre respecto al diagnóstico de su hija. Miriam muchas veces se siente triste por no poder ejercer su carrera y por tener el padecimiento mental y físico, antes sentía que no podría llevar su vida normal pero ahora asegura que “ya se está acostumbrando”. Ella percibe que su familia la apoya aunque le molesta que a veces la sobreprotejan.

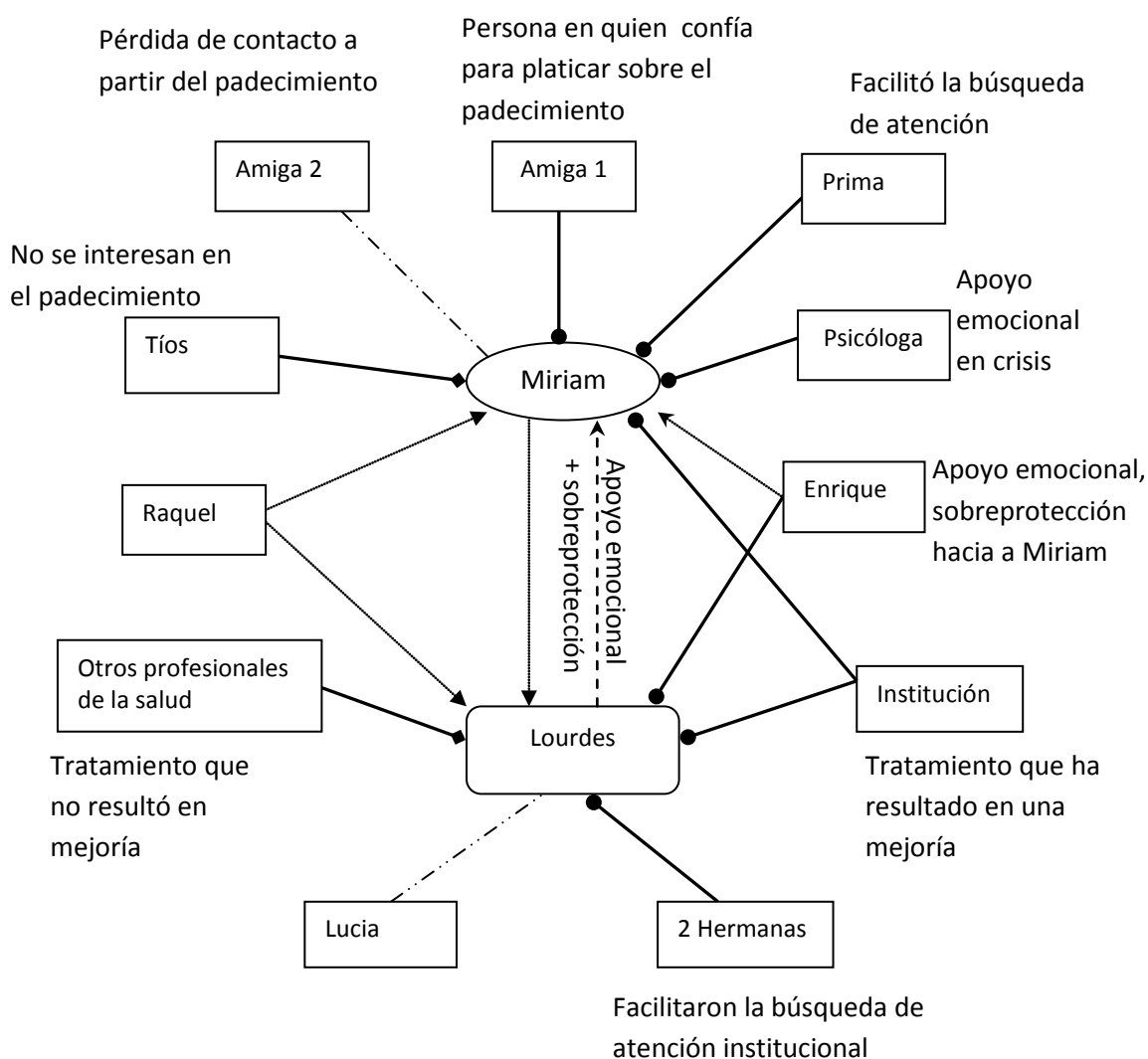


Figura 1: Recursos de apoyo de familiar (Lourdes) y persona con el padecimiento (Miriam) de parentesco madre e hija.

- *Familia Benítez.*

Elsa y César.

Elsa (79) es soltera, está pensionada y vive con su hermana Antonieta (86) y su sobrino César (65). Elsa cuida de su hermana porque es débil visual, refiere que vive con su sobrino porque tiene su custodia legal desde que le diagnosticaron esquizofrenia hace 20 años. César estudió algunos semestres de medicina y de biología, trabajó como promotor farmacológico y docente, estuvo casado por tres años, y tiene un hijo de 38 años, su esposa lo abandonó después de una discusión, él ya no mantiene más contacto con ellos. Hace 23 años, César comenzó a presentar síntomas del padecimiento, perdió su trabajo y su departamento, sus padres ya habían fallecido así que no tenía a quien recurrir, por lo que desde hace 20 años su tía decidió hacerse cargo de él, desde entonces está en tratamiento farmacológico, solo ha tenido 3 internamientos hospitalarios, además padece diabetes. Desde hace tres años acude junto con Elsa, a un grupo de rehabilitación psicosocial. Para César la atención psiquiátrica y el apoyo de su tía han sido totalmente negativos, rechaza su diagnóstico terminantemente y espera poder trabajar y vivir solo. Para Elsa, hacerse cargo de César significó no poder terminar sus estudios y no poder casarse con su prometido, aunque esto haya sucedido hace 20 años. Sin embargo, le satisface haber cumplido con su deber. Ahora le preocupa el futuro de sobrino cuando ella fallezca.

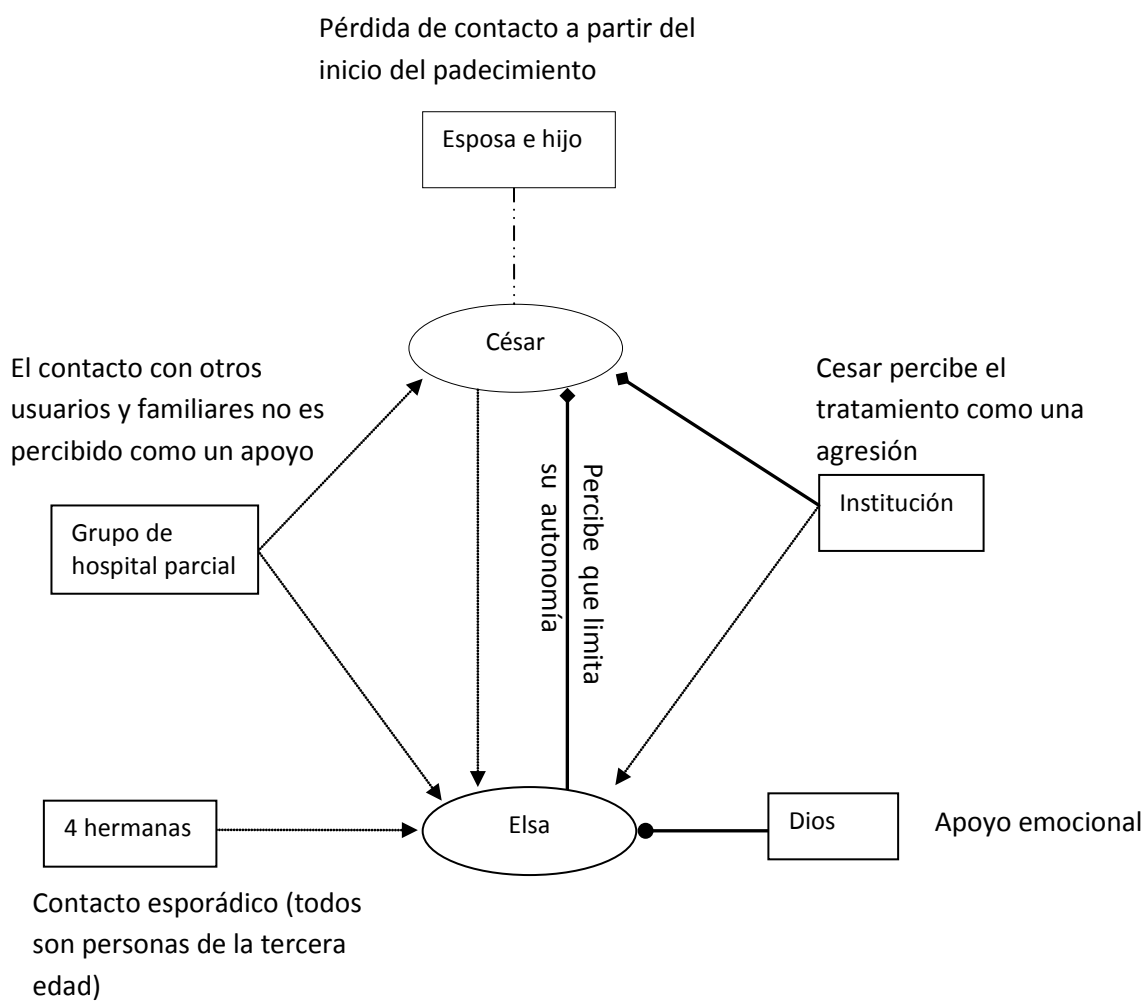


Figura 2: Recursos de apoyo de la familiar (Elsa) y persona con el padecimiento (César) de parentesco tía y sobrino.

- *Familia Cisneros.*

Claudia y Eduardo.

Claudia (49) vive con su esposo (50) y sus dos hijos de 21 y 16 años de edad. Ella trabaja por las noches como auxiliar médico. Héctor (39) es hermano de Claudia, es soltero y por el momento está desempleado, él padece esquizofrenia desde hace 23 años, vive con su mamá Esther (78) quien padece diabetes y otro hermano, Alfonso (42) que padece epilepsia de difícil control. El hermano mayor de Héctor se llama Mario (52) también padece epilepsia pero se mantiene estable, él es quien mantiene a Esther, a Héctor y a Alfonso. Héctor lo ve como una figura de autoridad desde que su padre murió debido a su consumo excesivo de alcohol. Desde hace 18 años, Héctor recibe tratamiento farmacológico, ha tenido 3 internamientos hospitalarios y desde hace 3 años recibe rehabilitación psicosocial. Claudia lo acompaña cada lunes a las intervenciones familiares y le paga el seguro social. Héctor se percibe a sí mismo como un niño y toma un rol pasivo en su recuperación, piensa que la esquizofrenia es “llevársela tranquilo”. Aunque tiene anhelos importantes, no ha realizado acciones o planes para lograrlos. Claudia se siente agotada debido a su horario laboral pero hace lo posible para apoyarlo, sin embargo, se siente frustrada al ver que su hermano no pone todo el empeño en su rehabilitación.

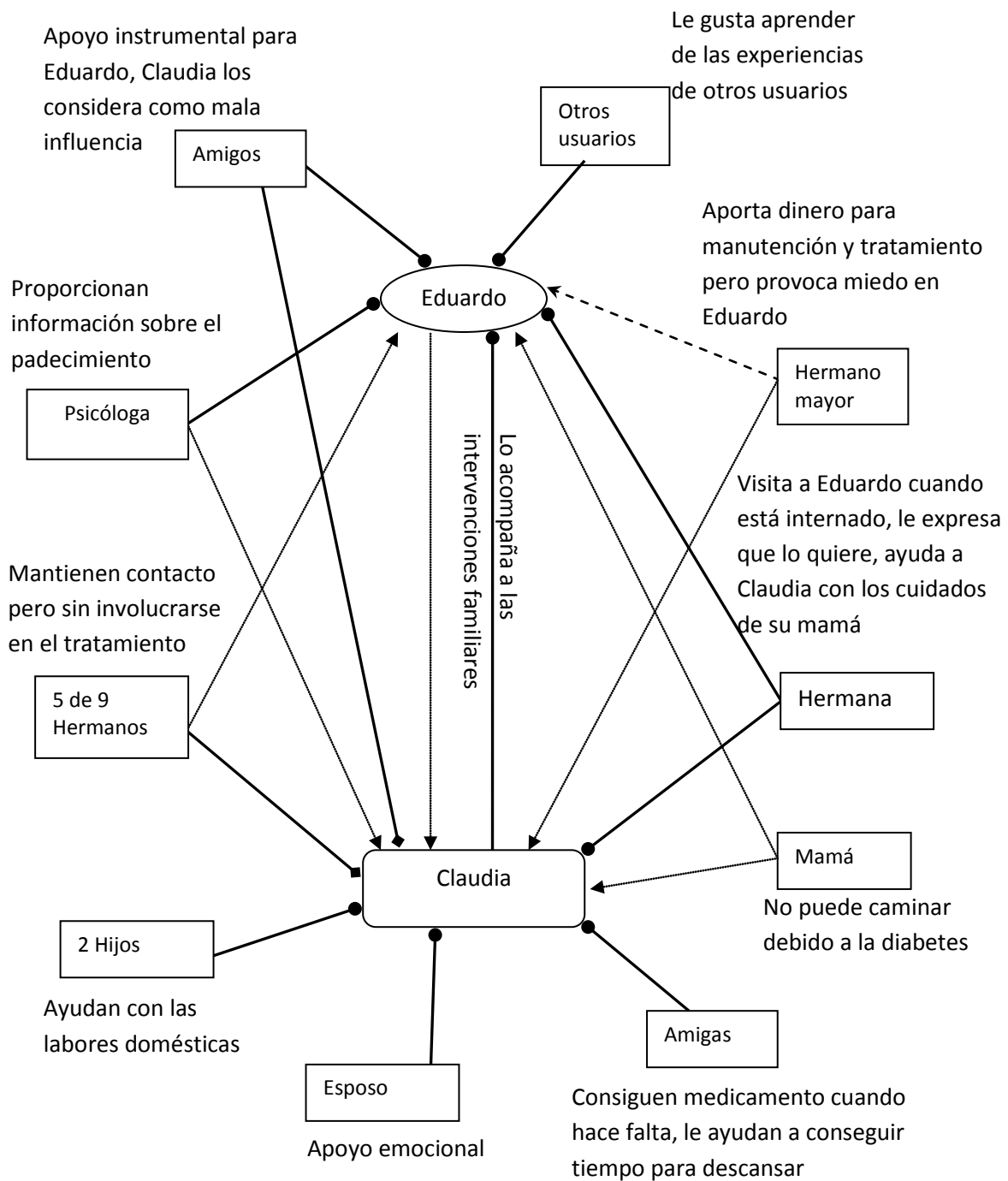


Figura 3: Recursos de apoyo de la familiar (Claudia) y persona con el padecimiento (Eduardo) de parentesco hermanos.

- *Familia Díaz.*

Ricardo y Consuelo.

Ricardo (62) es viudo desde hace 4 años, es pensionado y vive con sus dos hijas Consuelo (32) y Angélica (29). Consuelo es soltera, tiene estudios de secundaria y se dedica a vender ornamentaciones. Ella comenzó a padecer esquizofrenia hace 16 años, su mamá era quien participaba en su tratamiento pero desde que falleció, Ricardo es quien se ha involucrado en el tratamiento. Consuelo recibe tratamiento farmacológico desde que comenzó el padecimiento, y solo ha tenido 2 internamientos hospitalarios. Cada semana asiste junto con su padre, a un grupo psicoeducativo que les ha ayudado a entender mejor la enfermedad. Ricardo siempre está pendiente de Consuelo, incluso se jubiló para estar más tiempo con ella y acompañarla a todas sus actividades. Ricardo percibe que no tiene a nadie que le apoye ni con quién compartir sus sentimientos pero no es algo que le preocupe demasiado. Para Consuelo, sus principales apoyos son su medicamento, su padre y su hermana, percibe que ellos son una guía para entender el padecimiento, y aunque la sobreprotegen o toman decisiones por ella piensa que es por su bien. Ahora solo le preocupa que otras personas la rechacen por su padecimiento y espera no volver a tener recaídas.

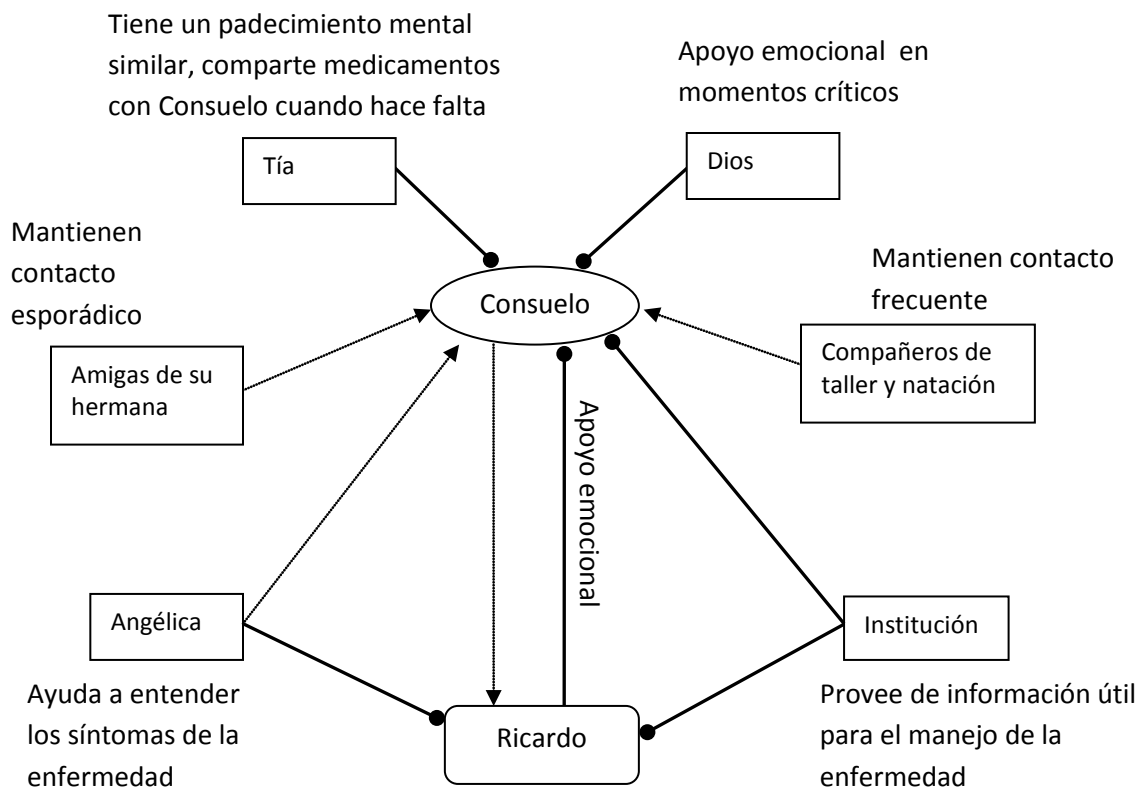


Figura 4: Recursos de apoyo del familiar (Ricardo) y persona con el padecimiento (Consuelo) de parentesco padre e hija.

- *Familia Estrada.*

Cecilia y Luz.

Cecilia (49) se dedica al hogar vive con su esposo y sus tres hijos de 22, 19 y 18 años. Luz (44) es soltera y estudió licenciatura, comenzó a manifestar síntomas de la esquizofrenia cuando vivía con su hermana Cecilia hace 10 años, recibió atención psiquiátrica inmediatamente y ha seguido con el tratamiento farmacológico desde entonces. Hasta la fecha ha tenido cuatro internamientos hospitalarios. Ahora se dedica a vender platillos que aprendió a cocinar en un hospital parcial, al cual asiste desde hace 3 años. Cecilia acompaña Luz en sus consultas y actividades de rehabilitación. Ella cree que Luz tiene todas las habilidades y herramientas necesarias para retomar su vida; sin embargo, le falta dar un paso para conseguirlo. Luz percibe que toda su familia la apoya, por lo que para su recuperación solo necesita aprovechar lo que le ofrecen, aprender habilidades y seguir con el tratamiento.

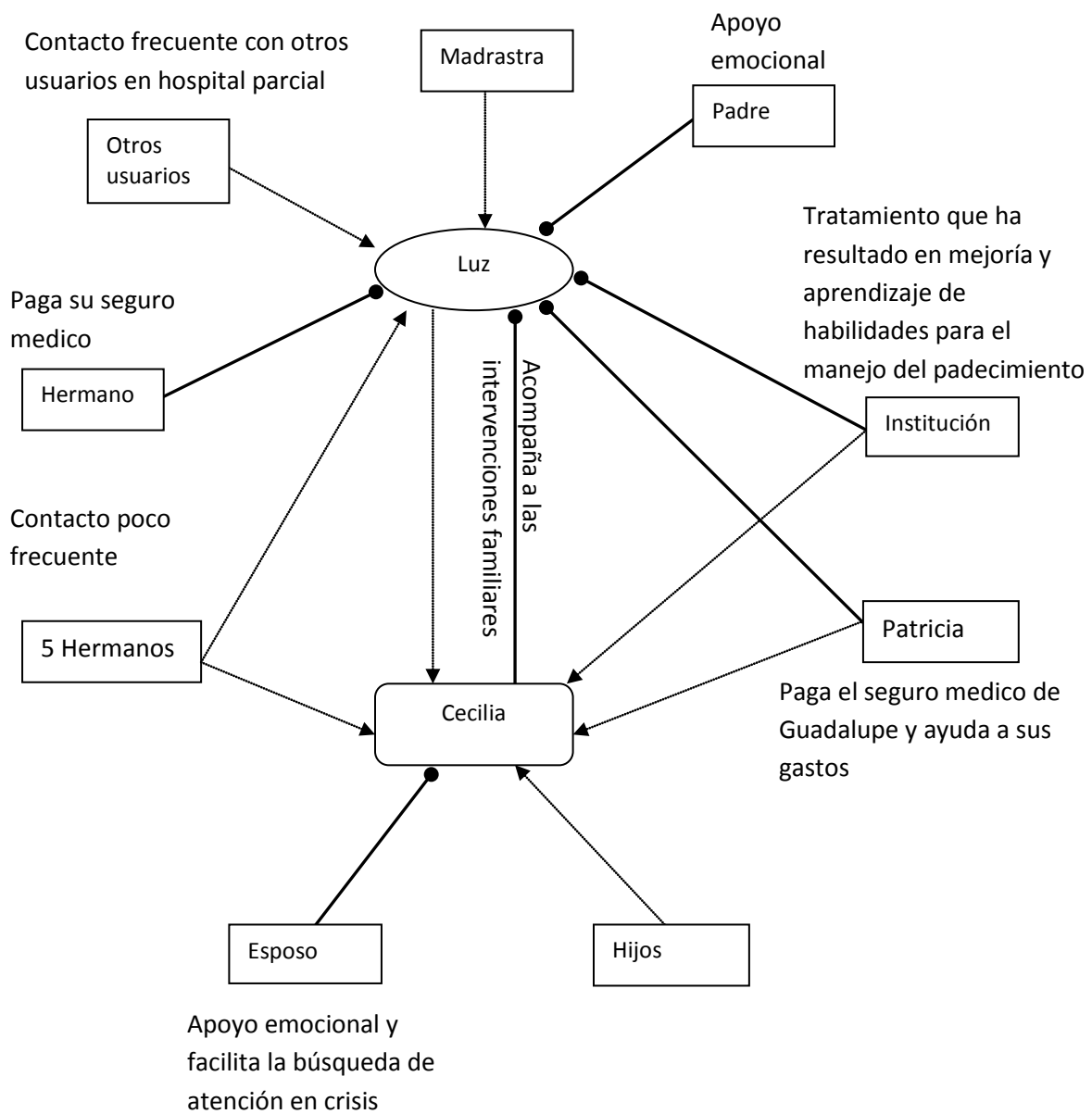


Figura 5: Recursos de apoyo de la familiar (Cecilia) y persona con el padecimiento (Luz) de parentesco hermanas.

4.2. Impacto del padecimiento en el usuario

Se exploró el impacto del padecimiento en el área emocional, relaciones sociales, relaciones intrafamiliares, relaciones de pareja, salud, actividad laboral, actividades cotidianas, y planes y proyectos personales. Se encontró que muchas veces el impacto está relacionado a los síntomas del padecimiento, a las recaídas y al estigma. Se expone a continuación el impacto del padecimiento en las diferentes áreas de la vida de los usuarios.

No ser el mismo

En el impacto personal se incluyen las respuestas emocionales que han surgido con respecto al diagnóstico y los procesos de significación que han influido de manera negativa en la percepción que tiene el usuario de sí mismo. Encontramos que el momento en que se comunica el diagnóstico médico es un parteaguas en la concepción que se tiene respecto de sí mismo, la noticia produce una reacción emocional importante, muchas veces causa tristeza y desconcierto, incertidumbre sobre cuáles fueron las causas, e incertidumbre sobre el futuro. La noticia causa en el usuario una sensación de “no ser normal” creencia que influirá en la construcción del concepto sobre sí mismo a partir del cual se desarrolla un proceso de resignificación sobre sí mismo y su papel en su entorno social. Es necesario señalar que en muchos casos, el impacto emocional sobre el diagnóstico es mayor al inicio de la trayectoria de atención y va disminuyendo conforme se acepta el padecimiento y se adquieren más conocimientos sobre el manejo de la enfermedad. Un párrafo representativo del impacto personal se rescata del relato de una joven con el padecimiento:

“...Bueno, yo antes me sentía mal y todo pero ya me estoy acostumbrando... [Sentía] que yo no era normal., que yo no podía hacer mi vida normal. En que yo antes según los licenciados con los que había trabajado y con los que me daban clases, me contaban que me veían mucho futuro y que yo iba a hacer muy buena, y eso me da tristeza... Todavía lloro, por que digo no es posible, que yo nada más porque sí; nunca supieron cuál

es el motivo por el cual me enfermé... veo [el futuro] con incertidumbre de cómo me va a ir cuando me recupere...” (Miriam, 27)

Los usuarios perciben el cambio en su cuerpo y mente. Identifican los olvidos como algo que les preocupa, así como los padecimientos físicos que surgieron a la par de la esquizofrenia. Los efectos adversos del medicamento, como mareos, temblores, malestar físico, cansancio y alteraciones hormonales, afectan irrevocablemente la realización de sus actividades cotidianas:

“... [mi actividad consiste en] solo estar en la papelería un rato, porque me canso mucho, me mandan a descansar... ahorita como ni puedo ayudarle bien a mi mamá, porque [siento] cansancio, mucho, me duele mucho la espalda, la cabeza se me entiesa, mi cuerpo se me entiesa, no puedo ayudarle mucho... Si se me olvidan las cosas... hay veces que me gana la tristeza, porque no solo es la esquizofrenia, sino que a raíz de eso me detectaron la tiroides y me detectaron el azúcar, como que ya tres enfermedades se siente feo, si solo fuera la esquizofrenia estuviera yo tranquila, aunque si lo estoy... “... [Me ha afectado] En que ya no me desenvuelvo como antes, antes andaba de aquí para allá, como era abogada siempre andaba en los juzgados convivía con mucha gente, ya no puedo trabajar o ejercer...” (Miriam, 27)

La vida laboral del usuario suele verse afectada desde el inicio del padecimiento. Se menciona con frecuencia que el primer episodio de esquizofrenia está asociado a la pérdida del empleo y/o a la interrupción de los estudios. En todos los casos, no se ha podido recuperar un empleo similar al que se tenía antes del inicio del padecimiento ni se ha logrado continuar con los estudios académicos, asimismo, cada recaída se acompaña de pérdidas en la actividad laboral. Además, los efectos secundarios de los medicamentos, principalmente, el cansancio, contribuyen a que sea más difícil desempeñar y conservar un empleo.

La enfermedad ha tenido un impacto en sus aspiraciones a estudios, trabajo y la formación de una familia. Existe un dilema en cuanto a tener hijos pues consideran el riesgo de transmitir genéticamente el padecimiento a sus hijos:

“...El hecho que tampoco se puede uno este, se tiene uno que cuidar que no se embarace uno... [Los profesionales de la salud] nos han establecido así...” (Carmen, 32)

Continuar con los estudios académicos es todo un reto pues no se cuenta con los recursos económicos, además los síntomas negativos pueden afectar el logro de sus metas. Por ejemplo, un informante que tiene planes de terminar la preparatoria, depende económicamente de su familia y a la vez, no desea tener presiones por parte de su familia:

... compré un cuaderno para hacer la prepa abierta pero me cobraban...Ya no fui, nomás dejé mis papeles... [No les he dicho a mis hermanos] porque tengo el chicotito de que me vaya a decir: -si vas a estudiar, yo te ayudo, ¿pero de veras vas a estudiar o nada más vas a hacerle por estudiar?-... [Entonces] no quería que me regañaran...” (Eduardo, 39)

La crisis

Los usuarios señalan las crisis como periodos específicos donde los síntomas experimentados se exacerba, estos producen un malestar que causa sufrimiento, como “vivir un infierno” según Consuelo (32). No se trata de un malestar constante sino de etapas bien identificadas: *“...Porque estamos bien, estamos bien nada más que por este momento estamos pasando por una etapa difícil... Por una crisis, pero estamos bien...” (Miriam, 27.)* A estos periodos específicos de malestar se suma la incomprensión de los familiares

respecto de la crisis: “... *[Siento que la gente no me entiende] porque no saben lo que siento cuando me da la crisis...*” (Eduardo, 39).

Aceptación del padecimiento

Por otro lado, la falta de aceptación del diagnóstico conduce a una inconformidad constante y enojo, como podemos observar en este hombre, quien no acepta el diagnóstico médico; por lo tanto, la atención psiquiátrica le ha resultado todo un pesar. La aceptación del padecimiento influye en la percepción que el usuario tiene del apoyo, como veremos dentro de los apoyos negativos:

“...No la considero, yo no considero estar enfermo... actualmente me dicen enfermo, y yo [estoy] sintiéndome mal por eso....a través de la documentación médica me han destrozado...” (César, 65)

La gente se aparta y yo me aparto de ellos

Los usuarios perciben que el padecimiento ha afectado el mantenimiento de sus amistades y ha causado pérdida de contacto con personas de su red social. Este impacto puede estar relacionado o no con las habilidades sociales de cada persona, se relaciona con procesos de estigma, aislamiento del usuario o de sobreprotección por parte de la familia.

“...cuando estoy con [mis amigos] como que si me, me achicopalo [siento]... como que no sirvo o como que soy menos porque estoy enfermo... cuando estamos en mi familia como que yo me aparto de ellos, me aísla [porque] me siento triste, confundido, apático, resistible [sensible], irritante [irritable]... o sea como que melancólico, cabizbajo, o sea muchas cosas.” (Eduardo, 39)

Los síntomas que el usuario padece a menudo afectan las relaciones intrafamiliares debido a la percepción crítica que los familiares se forman respecto del usuario. Las actitudes de los familiares cambian a través de la historia del padecimiento y se vuelven menos críticas a partir del establecimiento del diagnóstico y la información que recibe la familia. Cuando se presentan las primeras manifestaciones y no se tiene información sobre el diagnóstico el impacto es mayor, se presentan críticas, regañños, rechazo y sobreprotección. Los síntomas de la enfermedad causan reacciones de enojo y desesperación por parte de los familiares que a su vez afectan a los usuarios:

“...Por la situación de que la enfermedad a veces me, pone cosas que, me sacan de onda, he tenido, enojos con mi hermana pero es porque la enfermedad me, me pone cosas que yo a veces no puedo controlar... Porque varias veces mi hermana decía: -ya no te soporto, te voy a internar-, pero yo me asustaba y decía: -¿por qué Dios mío, por qué?-...” (Consuelo, 32)

Dependencia económica

El impacto en la economía se relaciona con el impacto laboral, pues los usuarios no cuentan con una fuente de ingresos independiente de la de su familia, esto tiene como consecuencia una dependencia económica y frustraciones en cuanto a sus planes personales. Por ejemplo, se encuentran con que no pueden comprar la ropa que les gusta, tener una vivienda propia o salir con amigos. Algunas personas se han propuesto opciones de empleo que si bien no son abundantemente remuneradas, contribuyen a la economía personal y al sentimiento de autonomía de la persona.

- *Recursos de Apoyo*

Se indagó sobre los recursos de apoyo para sobrellevar el impacto de la enfermedad y tener un mejor manejo. Encontramos los apoyos que han sido útiles en este proceso, también los apoyos que no han sido útiles, han obstaculizado el manejo o no han cumplido con la expectativa de apoyo. Se muestran también los apoyos necesitados y los obstáculos para proveerse del mismo.

Las principales fuentes de apoyo tanto económico como emocional para los usuarios se encuentran en su familia de origen, es decir, padres y hermanos. En algunas situaciones concretas, se cuenta también con el apoyo emocional de amigos, les es útil el poder hablar de la enfermedad con algún amigo. El apoyo de la familia extensa del usuario (tíos, primos, parientes políticos) lo encuentran en situaciones de crisis, éstos ayudan a la búsqueda de atención y facilitan los internamientos hospitalarios.

Pero los apoyos más valiosos para los usuarios son el apoyo económico y el apoyo emocional que viene de su familia de origen. Les es útil el apoyo económico que le brindan sus padres o hermanos con el cual cubren sus gastos personales (alimentos, vestido, servicios) y el costo del tratamiento (medicamentos y transporte). Asimismo, les son útiles aquellas acciones con las que su familia les expresa sentimientos de aceptación, cariño e interés, por ejemplo, “estar al pendiente”, hablar con el usuario para ayudarlo a identificar y comprender sus síntomas, expresar cariño, “estar con él” cuando lo necesita, visitar al usuario cuando se encuentra en internamiento hospitalario, acompañarlo a sus consultas o actividades terapéuticas.

Para los usuarios es importante que el familiar esté presente, pero solo en el momento indicado, en el momento de necesidad, les significa una cualidad del apoyo que resulta efectiva, como lo señala una joven que nos provee de una definición de apoyo desde

el usuario: “...Apoyarlo es estar con él cuando se siente mal, decirle que no está solo...”
(Miriam, 27)

Los profesionales de la salud y la institución de atención son vistos en general de manera positiva, los usuarios reconocen que los profesionales les ayudan principalmente con el apoyo informacional, les es útil la información que les ofrecen para reconocer los síntomas de su padecimiento y para poder construir su concepto sobre el papel que juega el padecimiento en su vida. Valoran las habilidades que aprenden en los programas de rehabilitación y desde luego la ayuda de un tratamiento farmacológico eficaz que disminuya los síntomas con los menores efectos secundarios. Una usuario nos muestra como le ha servido la información sobre el padecimiento y su tratamiento farmacológico:

“...Y en [el hospital las pláticas] siempre han sido en la mañana y me ayudan mucho más a captar, a entender, a reflexionar, a desenvolverme en la vida y [yo] decía: tengo esta enfermedad, entiendo por qué es esto, entiendo por qué vivo toda esta situación...Tengo mi inyección aplicada, mi medicamento me lo tomo, no tengo porque decaer, sino que eso me están ayudando, entonces con eso ya no me pierdo, ni pierdo la cabeza, esa es mi guía y mi apoyo... y ahorita veo el [tratamiento] más cambiado y me ayuda mejor... siempre me apoyo en mi medicamento y es una forma en que yo no decaigo...Con el medicamento se siente la mejoría y sirve de apoyo, porque tanto apoyo medicamental, el doctor te guía, también en las consultas y más mi padre y mi hermana que son los que me están guiando en el camino de: -esto es por la esquizofrenia, ya sabes que no la tienes controlada, no te debes dejar caer-. Ya cuando me pongo mal es cuando digo: -¡ah! es la esquizofrenia-, solamente [realizo] una relajación y sigo mi vida...” (Consuelo, 32)

En general, no se encontraron apoyos negativos percibidos por los informantes, con la excepción de un informante a quien el diagnóstico de esquizofrenia le afectó sobremanera, y ve las acciones de sus familiares por buscar atención psiquiátrica como una agresión:

“...Sí, fue de perder mi empleo, no me quedó más que aceptar el que me trajeran aquí,... me sentía ajeno a esto, me sentía ajeno a este lugar...me sentía extraño de ver como se comportaba mi familia conmigo.... Si, la agresión familiar. Me han desgraciado...Es agresiva, todos ellos son agresivos... físicamente no, pero me traen aquí, es una agresión, me impiden trabajar, es otra agresión. Se burlan de mi, hacen lo que quieren, han hecho a través de la documentación, a través de la documentación médica me han destrozado...”
(César, 66)

Los apoyos que se reciben de la familia son invaluable para la persona afectada, pero en ocasiones no pueden caer dentro de una sola categoría de percepción positiva, hay momentos en que los apoyos son mixtos, mientras los familiares tratan de ayudar obstaculizan el manejo de la enfermedad y desarrollo del individuo, tal es el caso de la sobreprotección:

“Sobreprotegerlo, no ayuda... [Mis papás me sobreprotegen] a veces me he llegado a enojar con ellos, les digo tranquilos, yo estoy bien... mi papá me ve tantito temblando así y luego luego se preocupa... mi mamá también pero como que si me deja respirar... [Siento que me sofocan] y es cuando me voy a casa de mis primas...” (Miriam, 27)

La sobreprotección del usuario es considerada por los familiares como una respuesta al percibir al usuario como vulnerable, las situaciones llevan a la familia a sobreproteger, en determinado momento, es una estrategia de ayuda que da respuesta de corto plazo a la necesidad de apoyo del usuario; sin embargo, puede generar en el largo plazo, un freno al

desarrollo de la independencia del usuario, la sobreprotección como sobre-presencia o sobre-involucramiento puede ser perjudicial para usuario y familiar.

Se encontró que el apoyo emocional, instrumental e informacional es percibido como suficiente. Solo se identificó una falta de apoyo con la rehabilitación comunitaria, específicamente, la necesidad de cursos de capacitación. Los informantes creen contar con el apoyo que necesitan, su expresión ante esta cuestión es la exteriorización de una actitud propositiva en donde su esfuerzo es lo único necesario para retomar su vida: “...*Pues veo que no me hace falta, al contrario veo que debo poner más de mí, para aprovechar lo que me ofrecen...hay que ponerle porque hay que luchar ¿no?...*” (Luz, 44)

4.3. Familiares entrevistados

Las implicaciones del padecimiento en los familiares comprenden un malestar emocional, preocupación, deterioro de su salud, problemas con las relaciones intrafamiliares, disminución de la solvencia económica, disminución de la productividad laboral y el abandono de planes y proyectos personales, ocasionados por las recaídas y la demanda de atención del usuario. Incluso, se relaciona con el apoyo negativo al percibir la falta de apoyo de algunos familiares.

Partirse en dos

El padecimiento significa una irrupción en la vida de los familiares en que los roles, los planes personales y expectativas respecto al futuro del usuario sufrirán cambios importantes. De ésta manera, se truncan planes académicos y laborales debido al nuevo papel de cuidador que toma el familiar, ahora se destinan cantidades imprevistas de recursos económicos (principalmente por el costo de los medicamentos), tiempo y esfuerzo

lo cual ocasiona desgaste emocional y cansancio físico en el familiar; en ocasiones, se desarrollan padecimientos físicos y la atención de la propia salud se pospone. Las relaciones familiares se ven afectadas por la pérdida de contacto con familiares a partir del padecimiento, se presentan conflictos frente al desacuerdo de la familia con que se preste apoyo al usuario.

Incertidumbre

La primera reacción ante las primeras manifestaciones del padecimiento suele ser un desconcierto, el no saber qué es lo que está pasando con el usuario y la preocupación al ver empeorar el comportamiento del usuario. Hay un periodo de incertidumbre sobre el lugar adecuado para recibir atención, una trayectoria de búsqueda de atención tortuosa y larga, hasta finalmente llegar a un tratamiento satisfactorio.

Varias circunstancias y creencias llevan al familiar a estar insatisfecho con el diagnóstico. Aun cuando se encuentre la atención satisfactoria, la información y orientación que reciben los familiares al principio del padecimiento es insuficiente, lo que resulta en una constante incertidumbre sobre el diagnóstico e insatisfacción con el tratamiento. La duda se alimenta de los cabos sueltos en las atribuciones al padecimiento, para ellos es muy difícil relacionar las primeras manifestaciones con el desarrollo del trastorno mental, de manera que no se tiene una carga de angustia respecto a la veracidad del diagnóstico:

“... [El padecimiento de mi hija ha significado] una pesadilla la verdad, yo digo pero ¿Por qué?, yo sigo con el por qué. Y por qué, o sea una estudiante que diga yo muy brillante no era, mi hija, pero no era tampoco de las que van arrastrando las cosas ¿sí?, o sea estaba trabajando pues bien, subía y bajaba como si nada y de un momento a otro ¡saz! se quedó quieta, y eso tampoco estoy conforme con eso... hay veces que me pongo a llorar y dice mi esposo: -aunque llores y patalees, y hagas lo que hagas, ¿qué podemos

*hacer? si eso ya está ahí-, y yo ¡¿cómo que ya está ahí?! , ¿quién me asegura?,
sigo yo con mi necesidad...” (Lourdes, 49)*

Lo que hago no es suficiente

Por otra parte, los altibajos en la historia de la enfermedad producen incertidumbre por el futuro del usuario, frustración al no ver que el usuario realice su independencia, culpa por empeorar la situación del usuario en algún periodo, y la insatisfacción con el papel del usuario en su recuperación. La decepción frente al largo proceso de recuperación contribuye con la conclusión de que el esfuerzo que hace el familiar “no sirve”. Mucho de lo dicho anteriormente, se ejemplifica en la siguiente cita sobre una informante se divide entre la atención a su familia nuclear y el apoyo a su hermano con esquizofrenia, su hermano con epilepsia y su mamá con diabetes:

“...llega un momento en que ya se cansa uno ¿no? ...si así como que a veces ya, ya, ya, ya no quiero saber nada de los enfermos, a veces le he dicho yo [a mi hermana] a veces estoy muy harta muy cansada ya, no quiero saber nada... a veces como que [Eduardo] no quiere este, como cooperar porque dice que él quiso enfermarse... entonces por eso es que yo dudo, cuando dice algo, digo ¿si será cierto?... [Eduardo] a veces falta, a veces no viene, no es constante, entonces le digo que si no es constante, así no se va a recuperar. Y yo lo apoyo vengo con él... y sí me interesa que esté bien pero también me interesan mis hijos, mi familia ¿no?...en lo que puedo sí lo ayudo pero hay cosas que no... pero a veces así como que, cuando él no viene, no hace las cosas, es cuando yo me siento así que digo ¡¿Qué?! ¡¿De qué me sirve todo este esfuerzo que yo estoy haciendo?!...” (Claudia, 49)

Sube y baja de emociones

Los familiares acompañan al usuario en sus cambios emocionales, ellos entran y salen de las “crisis” al mismo tiempo, por lo que el estado de salud mental del usuario está muy ligado al del familiar. Una cuidadora lo expresa con la siguiente metáfora: *“Esto es, cómo le diría yo; es un columpio, y vamos para atrás, es un columpio, va mal, nosotros también, es un columpio.”* (Elsa, 79)

El rechazo duele

Las implicaciones sociales relacionadas al padecimiento se relacionan con el rechazo hacia el usuario proveniente de otros familiares. Los lazos familiares pueden debilitarse a partir del padecimiento como en el caso de una familiar que percibe rechazo de su familia hacia el usuario: *“...No hay convivencia [con la familia] porque los primos no nos aceptan y todo y entonces ni los llevo, ni voy, ni nada. A veces me invitan y no voy yo porque yo sé que no puedo ir, porque no puedo llevarlo...”* (Elsa, 79)

Los cuidadores tienen miedo al rechazo hacia el usuario, la anticipación al estigma puede resultar en un manejo cerrado de la información que causa una restricción de la red de apoyo: *“... [No manejo el padecimiento abiertamente] porque no sé cómo lo vaya a tomar la gente... [Pueden tomar una actitud] de rechazo hacia mi hija. Que es bien amistosa pues, que por su enfermedad, aunque no sepan de qué se trata, sí la vayan a rechazar...”* (Lourdes, 49)

Como se puede notar, el miedo al rechazo, los conflictos que causan las manifestaciones de los síntomas, el rechazo abierto y la indiferencia, son factores que influyen en la pérdida de relaciones sociales con la familia y amigos, aun así, los familiares cuentan con personas clave, quienes van a suministrar la ayuda mínima necesaria. Estos recursos de apoyo se describen enseguida.

- *Recursos de apoyo.*

Las principales fuentes de apoyo de los familiares se encuentran en su familia nuclear, es decir, esposo e hijos, de quienes encuentran apoyo emocional y apoyo con las labores domésticas lo que reduce el cansancio producido por el cuidado y las labores cotidianas, sobre todo si la carga laboral del familiar es pesada, como en el caso de Claudia quien trabaja por las noches y acompaña a su hermano a intervenciones familiares en hospital parcial:

“... le mentiría si digo que estoy bien, no, pero tampoco estoy mal porque afortunadamente mi esposo me apoya, le digo, mis hijos, entonces este pues en ese aspecto no, no me puedo quejar... Mis hijos me ayudan también. La verdad me ayudan mucho, me ayudan a lavar trastes... Sí. Incluso pues ya que coman ellos, se preparan, ya eso es mucha ayuda...Trato de dejar algo, pero en si ellos comen solos a veces...” (Claudia, 49)

Encuentran información útil para el manejo de la enfermedad en los profesionales de la salud, sin embargo, su percepción sobre este apoyo informacional es diferente de la del usuario, de manera que se reconoce en el discurso de los familiares que los profesionales de salud no representan una fuente de apoyo tan importante como para los usuarios. Cabe señalar que cuatro de los familiares, han asistido desde hace tres años a intervenciones psicoeducativas y aun consideran que no tiene la suficiente información para comprender el padecimiento y saber manejarlo.

Quizá porque más que información, los familiares buscan consejos, orientación y estrategias útiles para enfrentar la situación que implica el padecimiento, como se refleja en la siguiente cita de un familiar que asiste a un grupo psicoeducativo cada semana:

“...busco soluciones con [otros familiares], intercambiar ideas tanto para resolver el problema como también me pueden dar una idea como solventar el mío, ¿si me explico?... siempre hay la forma de buscar un apoyo cuando tú desconoces lo que no conoces y donde lo he encontrado, pues gracias a los doctores que tenemos como psiquiatras y gracias a las doctoras que son psicólogas, yo mis agradecimientos para con ellas... a mí, mis respetos porque lo que uno no conoce y de lo desconocido a conocer, yo doy gracias a Dios que, qué bueno que lo tenemos, porque cuando más se conoce, más se comprende; cuando más se comprende, más actitudes para poderse llevar más ameno entre familiar y sociedad; cuando más la desconoces es un quebradero de cabeza, como un rompecabezas, no sabes ni qué hacer ni a dónde acudir...”
(Ricardo, 60)

Entre los recursos de apoyo se puede incluir los recursos de apoyo espiritual, pues es de utilidad para los familiares en cuanto envuelve confianza y esperanza en la recuperación del usuario, como una familiar que exterioriza la confianza en su hermana y en su fe:

“...Y pienso en [mi hermana] diario, diario, muchas veces en el día, tengo confianza en que ella tiene la capacidad, porque ella es muy acercada a Dios también, y yo sé que Dios es bien grande y sé que nos ayuda...” (Cecilia, 49)

El recurso de apoyo espiritual también puede ser de especial utilidad cuando se percibe que no se cuenta con una red de apoyo; por ejemplo, en el caso de Elsa quien al ser una persona de la tercera edad, ve reducida su red de apoyo, a parte del rechazo que su familia tiene hacia el usuario:

“...Pero yo solita ahora sí que me he, ahora sí que me he enfrentado a todas las cosas yo solita todo, todo, todo, pero por Dios... [Mi principal apoyo es] Dios nada más...y me ayuda mucho Dios, porque existe Dios...” (Elsa, 79)

En ocasiones la red de apoyo del familiar es insuficiente y no se dispone de personas con quienes compartir las preocupaciones y manejo del padecimiento, como nos dice el padre de una chica, él percibe que se ha quedado sin apoyo disponible:

“... [Me encierro] solamente en mis cuestiones sentimentales porque, te voy a decir por qué, no porque ahora me encierre, sino ya no tengo a quien y con quien [recurrir]...” (Ricardo, 60)

Los familiares también pueden acudir a su red de apoyo fuera de la familia, de manera selectiva, en caso de necesitar apoyo instrumental. Las fuentes de apoyo se reconocen en aquellas personas que infunden confianza y comprensión:

“...dos de las que yo las considero mis amigas compañeras, porque tengo varias, pero uno se identifica más con ciertas personas... y cuando yo no he encontrado algún medicamento yo le comento a ella, fíjate que no he encontrado este medicamento... y fui y si me la consiguió... o por ejemplo, no pues, hoy vengo de la visita, -no pues vete a descansar un ratito-, y ya me apoyan en ese sentido, pero no todas... pero las que son más comprensivas pues sí les explico por ejemplo, de que está internado a veces mi hermano, pero a ellas nada más, las demás no saben...” (Claudia, 49)

Los apoyos que no han sido útiles o no cubren la expectativa se relacionan con tratamientos insatisfactorios que no resultan en una mejoría y alargan la búsqueda de atención; también con la falta de apoyo de la red familiar y con el desinterés que puede mostrar el usuario en su tratamiento.

La atención alternativa se puede ver como un tratamiento inadecuado e insatisfactorio que puede empeorar la condición del usuario, como en el caso de Lourdes, quien decide acudir a curaciones de brujería ante la desesperación de no saber qué ocurría con su hija: *“Entonces, como le digo, íbamos allá con aquella señora, y todos que se ponen en trance... y pues yo así como recelosa pero ahí metida, con la esperanza de que mi hija estuviera bien, pero no. Cada día peor, dije: -no, se me va a morir-... dos semana estuve metiéndome donde no...”* (Lourdes, 49)

Encontrar un tratamiento que resulte en mejoría para el usuario representa un alivio para los familiares; sin embargo, durante esta trayectoria se encuentran con atención ineficiente o insuficiente para el padecimiento, la experiencia de algunos familiares es la de un peregrinar entre clínicas, médicos e internamientos; como es el caso de Lourdes, quien percibe que el apoyo de los profesionales en su región no fue suficiente:

“...cambié [a mi hija] con otro doctor que nos recomendó una esposa de un sobrino que es psicóloga, me dijo: -¿sabe qué? Marisol puede tener esquizofrenia-, le dije: ¿y eso qué es?, ¿se quita o no?”, dijo: -se controla nada más-, y me recomendó a otro psiquiatra y la llevamos con ése, la internó otra vez pero... No. seguía ella con sus voces, y su visiones, y lloraba y lloraba y lloraba desesperada, y luego me dijo: -¿sabe qué señora? llévesela a México, que yo no me siento capaz de ayudarle con esto-, le digo: ¡me hubiera dicho desde luego luego pues!...” (Lourdes, 49)

Las necesidades de apoyo de los familiares se expresan a partir de su cansancio, el cual se acentúa con la falta de apoyo que se espera de los más miembros de la familia, quienes no se involucra en el cuidado del usuario. Se percibe que la familia se fragmenta en lo que respecta al cuidado del usuario, se deposita, prácticamente, toda la responsabilidad en uno o dos miembros de la familia, mientras que el resto solo está enterada de la difícil situación. El familiar percibe el desinterés como un apoyo negativo al mismo tiempo que deposita sus expectativas de apoyo en los demás miembros de la familia, como vemos en la siguiente cita:

“... [mi hermana] la que es mayor que yo, y yo somos las que más; están [mis hermanos] internados, viene ella un día y otro, las demás, si vienen una vez ya es mucho, pero por lo regular no vienen, entonces ellas, pues si yo digo que si les preocupan y hasta a lo mejor se angustian pero hasta ahí, no se involucran tanto en las enfermedades; por ejemplo, de mi mamá de mis hermanos... incluso de mis hermanas que viven hasta allá por Cuajimalpa, ellas yo las notó así como que no, no ponen, que se pongan hostil, no se quieran acercar, tampoco. Simplemente no se involucran... a veces yo quisiera que se involucraran más ¿Por qué no vienen, no?, si ellas también, pues también es la familia, y ahí es cuando sí me molesta...” (Claudia, 49)

Otro apoyo necesitado para el familiar, es el del mismo usuario; se espera que aporte con su esfuerzo para tener un control más independiente de su padecimiento y así poder disminuir la carga depositada en el familiar, puesto que el tratamiento adecuado, la rehabilitación psicosocial y el apoyo de la familia no son suficientes para lograr las meta de un control más independiente del padecimiento y de la vida del usuario. Muchas veces, a pesar de todos los esfuerzos el usuario no logra tener un control independiente o se mantiene a “un paso” de lograrlo y aunque el familiar perciba como capaz al usuario, se queda con la sensación de estar al borde de un cambio que no termina por concretarse:

“...que [mi hermano] sea constante en sus medicamentos, sus actividades, porque si yo pienso que si él está más ocupado, pues como que se le olvida su enfermedad; porque si se queda en casa luego se la pasa durmiendo o en la calle sin hacer nada ¿no? en cambio viene aquí y pues ya hacen ejercicio o hacen actividades de manualidades, pues ya el simple hecho de levantarse en un horario ya como que le crea un hábito, y en cambio allá pues se levantaría a la hora que él quiere. Que fuera constante en sus actividades... yo esperarí que se controlara. Eso es lo que yo espero, desde que yo vengo aquí con él, yo espero que él se controle, pero pues lo veo difícil porque también si él no coopera, pues aunque yo venga, le digo, con que yo vaya no es suficiente...” (Claudia, 49)

Las instituciones de salud son una fuente de ayuda para sobrellevar el padecimiento tanto para usuarios como para familiares; sin embargo, no se percibe un acompañamiento constante a través de la historia del padecimiento, actúan activamente en periodos críticos, pero dejan de lado el seguimiento y las necesidades sociales de la población atendida, como vivienda, empleo, capacitación, etc. Por ejemplo, los familiares de edad avanzada tienen una gran incertidumbre por el futuro del usuario y sienten con más urgencia la necesidad de apoyos que permitan al usuario llevar una vida independiente:

“... estos enfermos son muy inteligentes, estos enfermos no están muy locos, ni muy enfermos, pero si les pusieran una institución dónde vivieran, les dieran de comer, les dieran todos sus alimentos y que a la vez tuvieran ahí un trabajo, les dieran trabajo para que trabajaran y se sintieran responsables que se sintieran...productivos a la sociedad, sería algo, fantástico... nos ayudaría mucho y yo me moriría con tranquilidad...Porque aquí [en hospital parcial] los sacan del problema y nada más y punto. El día que se mueran las personas, que hay muchas en mi caso, ¿A dónde van a ir?...” (Elsa, 79)

Los resultados apuntan a que el inicio del padecimiento representa un abrupto cambio en el esquema de la propia identidad y del rol social del usuario. Significa pérdidas reales y simbólicas, que desencadenan incertidumbre, tristeza y frustraciones, tanto en usuarios como en cuidadores. Ante situaciones de crisis cuentan con el apoyo de la familia extensa, pero en los momentos cotidianos solo cuentan con el apoyo de la familia nuclear.

Los usuarios valoran más la ayuda que brindan los profesionales de la salud. Para ellos es útil que les hagan saber que no se enfrentan al padecimiento en solitario. Algunas maneras de darse por enterados son; ser acompañados a las consultas y actividades de rehabilitación, la expresión de cariño hacia ellos, información que les ayude a construir su concepto sobre el papel que juega el padecimiento en su vida, y desde luego respaldo económico. En general están satisfechos con el apoyo recibido, su principal necesidad se encuentra en continuar con su actividad laboral, buscando mayor autonomía.

Para los cuidadores brindar apoyo al familiar con esquizofrenia es un esfuerzo que consideran agotador, muchas veces reparten su tiempo en dos, entre su propia familia o sus actividades y el acompañamiento del usuario. Aun con toda la atención que brindan existe una sensación de no hacer lo suficiente y quedarse a un solo paso de lograr que el usuario se conduzca de manera más independiente. Si bien, la información sobre el trastorno ha mejorado su comprensión y sus actitudes respecto de la conducta del usuario, perciben que no es suficiente. Muchas veces se encuentran solos ante la situación, deseando que algún miembro más de la familia se involucre en los cuidados.

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

Los usuarios encuentran apoyo económico y emocional en padres y hermanos, mientras que los familiares lo obtienen de esposos e hijos. El apoyo espiritual se vuelve el principal recurso en el caso de no contar con una red de apoyo familiar. Respecto a la familia extensa, el apoyo es de tipo instrumental y se manifiesta solo en situaciones de crisis. Por otro lado, se percibe la falta de interés y falta de apoyo de la familia extensa. El apoyo que se recibe de una fuente, puede resultar útil en algunos momentos y perjudicial en otros, suele suceder que un familiar costee el tratamiento del usuario, le ayude a entender el padecimiento o le demuestre su afecto, aunque por otro lado, lo sobreproteja, o limite sus aspiraciones a una vida independiente; mientras que para los familiares pueden recibir ayuda económica de otros familiares al mismo tiempo que se percibe su indiferencia o actitud crítica o de rechazo hacia el usuario. Esta ambigüedad respecto a los recursos de apoyo social también se ha encontrado en investigaciones sobre adicciones (Natera, Mora y Tiburcio, 1999).

Los usuarios reconocen en el personal de salud una fuente de ayuda útil para entender el padecimiento, aprender, diferenciar sus síntomas y controlar los síntomas a través de un tratamiento efectivo. A diferencia de los usuarios, los familiares no reconocen a los profesionales de la salud como una fuente de apoyo; en ellos predominaron las referencias sobre expectativas no cubiertas de apoyo, sobre todo al inicio de la atención, pues consideran que les hizo falta orientación o bien por experiencias negativas con la prescripción de medicamentos, además de la ineficaz atención. Esta tendencia se observó en los familiares que participaban en los grupos psicoeducativos, ya que seguían considerando que la información que recibían sobre el manejo de la enfermedad era insuficiente. Estos hallazgos coinciden con lo encontrado en un estudio, en el cual los familiares reportan una falta de comprensión por parte de los profesionales de la salud ya

que muchos de ellos parecen no tener conciencia de la carga que enfrentan los familiares (Jungbauer et al., 2002; Lefley, 1996, citado en Corrigan, 2000).

Muchas investigaciones plantean que el apoyo de la familia y grupos promueven la recuperación y mejor funcionamiento del usuario (Hendryx et al., 2009; Huang et al., 2008; Howard et al., 2000). La experiencia obtenida en la presente investigación, indica que a pesar de que los usuarios cuentan con un apoyo suficientemente satisfactorio de familiares y personal de salud, aún no han logrado una recuperación de su autonomía, en ocasiones se encuentran “a un paso” de poder tener la vida que desearían. Quizá se deba a la falta de enfoque del apoyo hacia una vida independiente, a la sobreprotección, a la disposición informativa de las intervenciones, con un vacío en las estrategias para lograr metas personales, o bien, en la recuperación pueden influir otras variables que hasta ahora no se han tomado en cuenta.

Como se ha encontrado anteriormente, el inicio de la esquizofrenia es sumamente estresante y representa la crisis más difícil de enfrentar para las familias (Jungbauer et al., 2002); debido al shock y al sentimiento de impotencia. En este punto las familias frecuentemente no conectan las experiencias psicóticas con la enfermedad mental e intentan darles otras explicaciones. Cuando nuevos episodios ocurren, la carga se intensifica otra vez, pero no al grado de la etapa inicial. Dada la experiencia de la esquizofrenia, las familias experimentan una sensación de pérdida o un dolor crónico por quien era su familiar antes de la enfermedad y por la pérdida de lo que podría haber logrado (por ejemplo una familia o un empleo).

Se encontró, al igual que en otros estudios (Ohaeri, 1998; Troncoso et al., 1995; Muller et al., 2006), que las redes de apoyo de estas familias se reducen al inicio del padecimiento. La estigmatización afecta las redes de apoyo; esto sugiere que la percepción de estigma está sujeta a modificaciones en el curso de nuevas circunstancias vitales y

subrayan la importancia de impulsar los recursos sociales en los primeros años con la enfermedad. El apoyo se concentra en los familiares más cercanos, lo que conduce a que las redes sociales se vean cada vez más limitadas. Los usuarios y familiares no buscan aumentar su red; aunque la ampliación de la misma podría reducir la carga familiar (Jiménez et al., 2007).

La principal necesidad de apoyo para los usuarios es la de capacitación y apoyo para conseguir empleo. Como en otros países (Díaz & Chacón, 2006), las personas con el padecimiento se encuentran con que las instituciones tienen una visión asistencialista, es decir, se enfocan en la disminución de síntomas y a la información sobre el padecimiento, esto es una ayuda que influye en el corto plazo a la recuperación, sin embargo, no ayuda a cumplir las metas de los usuarios a largo plazo. Para tal efecto se recomienda una intervención comunitaria, que por desgracia es muy costosa y prácticamente inexistente en nuestro país (Lara et al., 2010).

Se sabe que quienes se ven más afectadas por el estrés de prestar atención y cuidado al usuario son las mujeres (Swant et al., 2010), este estudio no fue la excepción. Al hacer la selección de casos, se observó que la mayoría de los familiares entrevistados son mujeres, esto puede ser debido al que estereotipo de la mujer implica calidez, expresividad y confort, de acuerdo con este modelo, las mujeres tiene mayor disposición a ofrecer apoyo; como se describió antes, la principal fuente de apoyo de las mujeres, son otras mujeres, por lo que sería conveniente indagar sobre estrategias para incluir a los hombres en el acompañamiento de las mujeres con rol de cuidadoras.

Se presentaron algunas limitaciones para explorar en mayor profundidad el apoyo social. En primer lugar, los objetivos de la entrevista se orientan al tema del estigma, de manera que habría que diseñar una entrevista especialmente dirigida a indagar más acerca de los recursos de apoyo social. Por otra parte, hizo falta profundizar más en la experiencia

de los familiares de sexo masculino, lo que habría brindado mayores elementos para analizar la información desde una perspectiva de género. Otras interrogantes que podrían ser de interés, es explorar qué sucede con respecto a la experiencia de las familias que no han acudido a servicios de atención psiquiátrica y que se ubican en escenarios comunitarios.

En suma, futuras investigaciones deberán incorporar la percepción de apoyo de familias que no asisten a programas hospitalarios, además de incorporar la experiencia de los cuidadores masculinos, las experiencias positivas alrededor del apoyo y aprendizajes a partir de la enfermedad y el efecto que tendría la reciprocidad en el intercambio de apoyo en las familias. Otros interrogantes que plantean autores como Corrigan et al. (2004) son que, a pesar de las evidencias en la investigación que indican los efectos positivos del apoyo social en el bienestar de las personas, aun no son claras las implicaciones de estos recursos para la recuperación de las personas con estos padecimientos y la posibilidad de que estos apoyos favorezcan la ampliación de redes sociales, aspectos que valdría la pena considerar para lograr una mayor comprensión del papel que juega en apoyo social para las familias que enfrentan un padecimiento como la esquizofrenia.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en este trabajo, muestran las implicaciones que tiene este padecimiento. Significa un cambio importante en la historia de las familias, ya que irrumpe de manera abrupta causando múltiples pérdidas simbólicas y reales para quien lo padece y para sus familiares. La familia pasa por los momentos más críticos al inicio del padecimiento; con la exacerbación de los síntomas se emprende la búsqueda de atención que suele ser larga y cansada debido a la falta de información sobre los lugares adecuados para atenderse, el desconocimiento de las enfermedades mentales y sus síntomas y la falta de capacitación del personal de salud de atención primaria.

El establecimiento del diagnóstico psiquiátrico es el inicio de un proceso de reconstrucción de significados. Para el usuario, el saberse “enfermo” lo coloca dentro de una categoría diferente a la de “normalidad”. Su principal preocupación es perder la capacidad de tener una “vida normal”, la cual implica relaciones duraderas, mantener un empleo, tener una familia e independencia económica. Usuario y familiar lamentan la pérdida simbólica de lo que la persona pudo haber logrado, o quien pudo ser sin el padecimiento.

Los síntomas negativos sumados a los efectos adversos de los medicamentos, principalmente, el cansancio, producen limitaciones en las actividades que desean realizar los usuarios. Además, ahora se enfrentan a un cambio en su rol social, pues la familia los percibe como vulnerables, esto se ve traducido en actitudes de sobreprotección, que en definitiva son consideradas como un apoyo negativo, perjudicial para su autonomía. Los sentimientos que se experimentan frente a esta situación son los de frustración, al no poder ser de ayuda a la familia o no poder completar sus metas.

Frecuentemente, tanto el usuario como el familiar experimentan incertidumbre respecto del diagnóstico. Las dudas son atribuidas a la complejidad del padecimiento, a la falta de reconocimiento de los síntomas, a la confusión sobre la causa de la enfermedad y a la falta de orientación. Sin embargo, poco a poco van aprendiendo más acerca del padecimiento, una vez que reciben atención, adquiriendo mayor experiencia con el mismo. Con un mejor dominio de sus manifestaciones, las limitaciones que implica, y reconocimiento de las capacidades del usuario, se va logrando una adaptación; “el acostumbrarse” a la nueva situación de vida. Aunque este proceso no siempre es lineal, es decir, las personas pasan por picos y valles en su estado de ánimo, algunos días desesperan y les resulta doloroso seguir, pero utilizan sus recursos personales y recursos de apoyo para levantarse y continuar en la lucha. Apoyar no es fácil, resulta cansado y constituye una fuente considerable de estrés. Las recaídas que sufren los usuarios afectan la vida laboral de los familiares, quienes en muchos casos, se ven obligado a abandonar sus actividades para quedarse en acompañamiento del usuario, lo que sin duda, afecta considerablemente el entorno familiar.

Las relaciones sociales de las familias se ven afectadas debido a los síntomas y al estigma asociado al padecimiento. Los cambios emocionales del usuario producen conflictos o discusiones con los familiares más cercanos que disminuyen en intensidad y frecuencia conforme se aprende más sobre el padecimiento. Las relaciones con miembros de la familia extensa o con amigos se vuelven menos frecuentes o se pierde contacto debido a conflictos que se desarrollan a partir del inicio de la enfermedad, o bien, a partir del aislamiento de la familia por miedo al rechazo.

Las expectativas de apoyo de los familiares se depositan en otros integrantes cercanos a la familia, se espera que quienes estén enterados del padecimiento brinden ayuda y demuestren su interés. Asimismo, la expectativa es que los familiares más cercanos compartan las actividades de acompañamiento y cuidado que realiza el cuidador principal. Las necesidades expresadas por los familiares son que el usuario tenga un mayor control de

su tratamiento farmacológico y que se mantenga ocupado en actividades que lo ayuden a mantener hábitos. Los familiares requieren que personal de salud les explique de manera clara las causas del padecimiento y solicitan estrategias para enfrentar la enfermedad. En tanto que los usuarios perciben como suficientes los apoyos que reciben, su principal necesidad se encuentra en torno a la rehabilitación y al desarrollo de programas de capacitación laboral.

La principal contribución de este trabajo consiste en abordar desde estrategias cualitativas, la experiencia de las familias que hacen frente a un padecimiento como la esquizofrenia, con relación al impacto de la enfermedad y sus recursos de apoyo, considerando la perspectiva de los principales actores involucrados; los usuarios y un familiar cercano, lo cual permitió tener una visión más amplia, que puede ser útil para identificar necesidades de atención.

Una metodología cualitativa permitió un mayor acercamiento a la expresión de emociones y significados alrededor del padecimiento desde el discurso de las familias, lo que hace que la información obtenida sea más compleja que la reportada en la investigación cuantitativa, ya que ofrece un panorama amplio sobre la experiencia y percepciones a partir del padecimiento. Por otra parte, estos enfoques ayudan a tener una mayor comprensión del contexto de las familias, además de enriquecer los hallazgos obtenidos por métodos cuantitativos imprimiéndoles mayor sentido.

El estudio del apoyo social en familiares y usuarios y la manera como perciben estos recursos en sus diferentes dimensiones, permitió recuperar aspectos significativos de la vida cotidiana y necesidades de atención de las personas directamente involucradas con el padecimiento. Respecto de las sugerencias para la intervención que podrían contribuir a dar respuesta a las necesidades de atención de estas familias destacan las siguientes: implementación de cursos psicoeducativos basados en evidencia y en el contexto de las familias; empleo con apoyo, programas de alojamiento, programas de capacitación; o la

inclusión de módulos que evidencien la importancia de fortalecer e incrementar las redes sociales de apoyo. Esto es útil para diseñar intervenciones dirigidas hacia estas familias y usuarios, adecuadas a sus necesidades. Asimismo, los resultados de este trabajo contribuyen a planear intervenciones psicoeducativas y sensibilizar a los profesionales de salud que ofrecen su servicio a familiares y personas diagnosticadas con esquizofrenia. Se debe considerar la importancia de tomar en cuenta la realidad sociocultural, pensamientos, creencias, sentimientos, deseos y conocimientos tanto de usuarios como de sus familiares, y tomar en cuenta las necesidades de las personas afectadas con el objeto de mejorar su satisfacción con los proyectos y programas de salud.

REFERENCIAS

- Anderson, C., Reiss, D. y Hogarty, G. (Eds.). (1986). *Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación* (1ª ed.). Buenos Aires: The Gilford Press.
- Aponte, H. M., Torres, P. P. y Quijano, M. M. (2008). Función ejecutiva y cociente intelectual en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(1), 127-134.
- Awad, A. G. y Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a xreview. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-62.
- Barrón, L. A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones* (1ª ed.). Madrid: Siglo XXI.
- Barrón, L. A. y Sánchez, M. E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psycothema*, 13(1), 17-23
- Browne, G. y Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 26(3), 311-326.
- Buchanan, J. (1995). Social support and schizophrenia: A review of the literature. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 68-76.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications.
- Caqueo, U. A., Gutiérrez, J. M. y Miranda, C. C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(84), 1-5.
- Caraveo, A. J., Medina-Mora, M., Rascón, M., Villatoro, J., Martínez, V. A., y Gómez, M. (1996). La prevalencia de los trastornos psiquiátricos en la población urbana adulta en México. *Salud Mental*, 19(3), 14-21.

- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Castro, R., Campero, L., y Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 3 (4), 425-35.
- Cobb S. (1976). Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S. y Willis, A. T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cohen, S., Underwood, L. y Gottlieb, B. (2000). *Social support measurement and intervention: a guide for health and social*. New York: Oxford University Press.
- Corrigan, P., y Phelan, S. (2004). Social support and recovery in people with serious mental illnesses. *Community Mental Health Journal*, 40(6), 513-523.
- Díaz, D. y Chacón, S. (2006). Proceso de inserción laboral de personas con esquizofrenia: análisis desde una institución de apoyo. *Revista de Psicología*, 15(1), 27-55.
- Dunkel-Schetter, C. (1987). Correlates of social support receipt. *Journal of Social Personality and Social Psychology*, 53(1), 71-80.
- Durá, E., y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermo oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6(2), 257-271.
- Federación Mundial para la Salud Mental. (2008). *Keeping care complete. International findings fact sheet*. Barcelona. World Federation for Mental Health.
- Fresán, A., Apiquián, R., Ulloa, R., Loyzaga, C., García-Anaya, M. y Gutiérrez, D. (2001). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia. *Salud Mental*, 24(4), 36-40.

- García, A. J., Freyre, G. J., Rico, D. H., López, P. N., Luna, S. F., Cortés, B. M. y cols. (2006). Costo del tratamiento farmacológico de la esquizofrenia y su impacto en la economía familiar. *Psiquis*, 15(4), 89-94.
- Gerin, W., Milner, D., Chawla, S. y Pickering, T. G. (1993). Social support as a moderator of cardiovascular reactivity in women: a test of the direct effects and buffering hypotheses. *Psychosomatic Medicine*, 57(1), 16-22.
- González, P. H. (2007). Efectividad de los modernos fármacos antipsicóticos en el tratamiento de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. *Papeles del Psicólogo*, 28(2), 111-116.
- Gottlieb B. H. (1981). *Social network and social support*. Londres: Sage, 11-42.
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-43.
- Gülseren, L., Cam, B., Karakoç, B., Yigit, T., Danac, A. E., Cubukçuoglu, Z., Tas, C., Gülseren, S. y Mete, L. (2010). The perceived burden of care and its correlates in schizophrenia. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(3), 203-12.
- Hegelson, V. S. (1993). Two important distinctions in social support: kind of support and perceived versus received. *Journal of Applied Social Psychology*, 23, 825-845.
- Hendryx, M., Green, A. y Perrin, A. (2009). Social support activities and recovery from serious mental illness: STARS study findings. *The Journal of Behavioral Health Services y Research*, 36(3), 320,329.
- Hobfoll, S. y Stokes, J. (1988). The process and mechanics of social support. En Duck, S. *Personal relationships . Theory research and interventions*. London: Wiley and Son, 489.
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. London: Addison-Wesley.
- Howard, L., Leese, M. y Thornicroft, G. (2000). Social networks and functional status in patients with psychosis. *Acta Psiquiátrica Escandinava*, 102, 376-385.

- Huang, C. Y., Sousa, V. D., Tsai C. C. y Hwang, M. Y. (2008). Social support and adaptation of Taiwanese adults with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(13), 1795-1802.
- Hwang, Y. M., Bermanzohn, C. P. (2003). *Esquizofrenia y patologías comorbidas*. México: Masson, 3-6.
- Jiménez, G. R, Vázquez, M. A. y Vázquez M. J. (2007). Habilidades sociales y apoyo social en Esquizofrenia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 7(1), 61-71.
- Jungbauer, J. y Angermeyer, M. (2002). Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry: Interpersonal y Biological Processes*, 65(2), 110-123.
- Kilbourne, A., McCarthy, J., Post, E., Welsh, D. y Blow, F. (2007). Social support among veterans with serious mental illness. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology*, 42(8), 639-646.
- Kohn, R., Levav, I., Caldas, A., Vicente, B., Andrade, L., Caraveo, A., Saxena, S. y Saraceno, B. (2005). Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 18(4/5), 229-240.
- Kohn, R., Saxena, S., Levav, I. y Saraceno, B. (2004). The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(11).
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications, 192.
- Lakey, B., Tardiff, T. A. y Drew, J. B. (1994). Negative social interactions: assessment and relations to social support, cognition, and psychological distress *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13(1), 42-62.

- Lara, M., M., Robles, G. R., Orozco, R., Saltijeral, M., A. Medina-Mora, M. y Chisholm, D. (2010). Estudio de costo efectividad del tratamiento de la esquizofrenia en México. *Salud Mental*, 33(10), 211-218.
- Larragaña, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Laviana, C. M. (2006). La atención a personas con Esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. *Apuntes de Psicología*, 24(1-3), 345-373.
- Leal, M., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-9.
- Lee, T. C., Yang, Y. K., Chen, P. S., Hung, N. C., Lin, S. H., Chang, F. L. y Cheng, S. H. (2006). Different dimensions of social support for the caregivers of patients with schizophrenia: Main effect and stress-buffering models. *Psychiatry and clinical Neurosciences*, 60, 546-550.
- Lin, N., Dean, A. y Ensel, W. (1981). Social support scales. A methodological note. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1); 73-89.
- Lincoln, K. D. (2000). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *The Social Service Review*, 74(2), 231-252.
- Martínez, F. y Ochoa, S. (2000). Redes sociales de personas con esquizofrenia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 13, 299-322.
- Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R. e Ibáñez, I. (2002). Apoyo social y salud un análisis de género. *Salud mental*, 25(2), 32-37.

- McCorkle, B., Rogers, E., Dunn, E., Lyass, A. y Wan, Y. (2008). Increasing social support for individuals with serious mental illness: Evaluating the compeer model of intentional friendship. *Community Mental Health Journal*, 44(5), 359-366.
- McDonell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M. y Dyck, D. G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103.
- Medina-Mora, M., E. y Robles, R. Eds. (2009). *El manejo de la depresión y la esquizofrenia en México. Un estudio de costo efectividad*. México: Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. Secretaría de Salud.
- Mora-Ríos, J. Medina-Mora, M. E. y Natera, G. “Estigma y Enfermedad Mental: Desarrollo de un programa de intervención para su aplicación en población general y clínica”. (Proyecto de investigación). México: Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales/INPRF, 2007.
- Mueller, B., Nordt, C., Lauber, C. Rueesch, P., Meyer, C. y Roessler, W. (2006). Social support modifies perceived stigmatization in the first years of mental illness: a longitudinal approach. *Social Science and Medicine*, 62(1), 39-49.
- Natera, R. G., Mora-Rios. J. y Tiburcio, S. M. (1999). Barreras en la búsqueda de apoyo social para las familias con un problema de adicciones. *Salud Mental*, (número especial), 114-120.
- Navarro, B. D., García, H., Delgado, S. Carrasco R. O. y Casas, T. A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*, 17(3), 321-336.
- Ohaeri, U. J. (1998). Perception of the social support role of the extended family network by some Nigerians with schizophrenia and affective disorders. *Social Science y Medicine*, 47(10), 1463-1472.
- Orford, J. (1992). *Community psychology: Theory and practice*. Chichester: Wiley and Sons, 61-83.

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo. Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *The global burden of disease 2004 update*. Ginebra: World Health Organization.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Conjunto de guías sobre servicios y políticas públicas de salud mental. El contexto de la salud mental*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Mental Health GAP. Action programme scaling up care for mental, neurological and substance use disorders*. Ginebra: World Health Organization.
- Pérez-Belmont, L. (2007). *Violencia, autoestima, percepción de equidad y apoyo social: interacción y efectos diferenciales en hombres y mujeres*. (Tesis inédita de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Swartz, M. S., Canive, J. M. y Lieberman, J. A. (2010) Impact of antipsychotic medication on family burden in schizophrenia: longitudinal results of CATIE trial. *Schizophrenia Research*, 116(2/3), 118-25.
- Prigogine, I. (1997). *El fin de las certidumbres*. Madrid: Taurus, 151.
- Robles, G., R., Medina, D., R., Páez, A., F. y Becerra, R., B. (2010). Evaluación de discapacidad y salud para la rehabilitación psicosocial de pacientes aislados por trastornos mentales graves. *Salud Mental*, 33(1), 67-75.
- Schulze, B. y Rössler, W. (2005). Caregiver Burden in Mental Illness: Review of Measurement, Findings and Interventions, 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Seeman, T. E., y McEwen, B. S. (1996). Impact of social environment characteristics on neuroendocrine regulation. *Psychosomatic Medicine*, 58(5), 459-471.

- Shumaker, S. y Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36.
- Samuli, L., S, Satu, V., Jonna, P., Seppo, K., Jouko, L. y Jaana, S. (2010). Quality of life of people with schizophrenia and other psychotic disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 197, 386–394.
- Stansfeld, S. A., Fuhrer, R. y Shipley, M. J. (1998). Types of social support as predictors of psychiatric morbidity in a cohort of British Civil Servants (Whitehall II Study). *Psychological Medicine*, 28, 881-892.
- Swant, N. S. y Jethwam, K. S. (2010). Understanding family functioning and social support in unremitting schizophrenia: A study in India. *Indian Journal of Psychiatry*, 52(2), 145-149.
- Troncoso, M., Álvarez, C. y Sepúlveda, R. (1995). Redes sociales, salud mental y esquizofrenia: una revisión del tema. *Revista de Psiquiatría*, 12(3/4), 163-72.
- Valencia, C., Ortega, S., Rodríguez, V. y Gómez, C. (2004). Estudio comparativo de consideraciones clínicas y psicoterapéuticas en el tratamiento biopsicosocial de la Esquizofrenia. Primera parte. *Salud Mental*, 27(3), 47-53.
- Valencia C., M., Rascón G., M., Juárez, F., Escamilla, R., Saracco, R. y Liberman, R. (2010). Application in Mexico of psychosocial rehabilitation with schizophrenia patients. *Psychiatry*, 73(3), 248-263.
- Valencia C., M., Rascón G., M. y Quiroga, H. (2003). Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. *Salud Mental*, 26(5), 1-18.
- Vallina, F. O., y Lemos, G. S. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la Esquizofrenia. *Psicothema*, 13(3), 345-364.
- Vaux, A. (1985) Variations in social support associated with gender ethnicity and age. *Journal of Social Issues*, 41(1), 89-110.

- Villegas, M., López, R., Martínez, G. y Villegas, G. (2005). Obesidad y síndrome metabólico en pacientes con esquizofrenia. *Psiquiatría Biológica*, 12(2), 1-6.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J. y Levinson, D., F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, 34(3), 169-80.
- Wethington, E. y Kessler, R. C. (1986). Perceived support received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Zamora, C. I., Corona, H. F. y Herrera E. M. (2010). El modelo de espectro en trastorno bipolar y esquizofrenia: descripción clínica. *Psiquis*, 19(2), 41-48.

APÉNDICES

A. Viñetas familiares

- **Familia Álvarez**

La familia Álvarez vive en uno de los estados del sur de México, está conformada por el matrimonio de Lourdes (55) y Enrique (57) que juntos tuvieron dos hijas, Miriam (27) y Raquel (23). Enrique tiene un negocio de imprenta, Lourdes atiende su propia papelería junto con Miriam; Raquel estudia psicología en la ciudad capital del estado. Miriam terminó la licenciatura en Derecho, ella siempre tuvo buenas calificaciones, incluso sus maestros y colegas la felicitaban por su buen desempeño.

Hace tres años, Miriam trabajaba en un despacho particular, en aquella época comenzó a sentir muchas ganas de llorar, también sentía que su jefe quería hacerle daño sin tener claro el motivo. Años atrás asistía a psicoterapia por una fuerte depresión en la que llegó a autolesionarse. Finalmente, un día en su casa vio a sus padres como si fueran monstruos, se asustó mucho porque creía que le estaban haciendo brujería, por lo que pidió ayuda a su tía Lucia, hermana de Lourdes.

Lourdes y Enrique no creen en brujería pero decidieron aceptar la ayuda de Lucia, quien si cree en brujería, la llevaron dos semanas a curaciones y rezos, pero notaron que su condición estaba cada vez peor. Lourdes piensa que la enfermedad se le pudo haber transmitido a Miriam de alguna manera a través de las creencias en la brujería: “Con respecto a la enfermedad de mi hija, como le digo, o sea no estoy conforme ¿verdad?,

porque no sé si esa enfermedad se pueda pegar”. Ella atribuye el padecimiento a la influencia de su Lucia, pues considera que siempre le tuvo envidia, no mantiene más contacto con ella, ni con sus papás quienes viven con Lucia.

Lourdes pidió la ayuda de dos hermanas; optaron por visitar hospitales y clínicas, cuatro en total, con dos internamientos, hasta que un psiquiatra local les recomendó una institución de atención psiquiátrica en la capital del país. Una prima les ayudó a preparar todo lo necesario para internarla allí, por fin Miriam comenzó a sentirse “mejor” con el medicamento y la terapia electro-convulsiva: “volví a ya no ver nada como antes, de repente veo [alucinaciones] pero ya no es como antes”. Desde entonces, se trasladan desde su estado natal hasta la capital para recibir sus consultas. Miriam no sabía nada sobre la esquizofrenia, entonces decidió investigar por su cuenta en libros e internet para conocer de qué se trata.

Al informarse sobre la enfermedad sentía “que no podía hacer su vida normal”, sufría al pensar que el futuro como buena abogada que le pronosticaban sus maestros y colegas no sería cumplido, se encontraba muy triste por haber perdido su empleo y por tener este diagnóstico: “¡Ah! Sí, no es que hay veces que me dan ganas de solo estar encerrada en mi cuarto, es cuando me viene la depresión, por que digo ay ¿por qué estoy enferma? , o por, no sé, algo.” Al principio, creía que no podría llevar una vida “normal” pero ahora cree que si puede y está aceptando el diagnóstico, comenta: “Bueno, yo antes me sentía mal y todo pero ya me estoy acostumbrando”. Cuando Lourdes percibe que Miriam se aflige por el padecimiento, le hace hincapié en sus capacidades.

Lourdes expresa lo que le ha representado el padecimiento de su hija: “[para mí ha sido] una pesadilla, la verdad, yo digo pero ¿Por qué?, yo sigo con el por qué. Y por qué o sea una estudiante que diga yo muy brillante no era, mi hija, pero no era tampoco de las que van arrastrando las cosas ¿sí?, o sea estaba trabajando pues bien, subía y bajaba como si

nada y de un momento a otro ¡saz! se quedó quieta, y eso tampoco estoy conforme con eso.”

Lourdes aun está inconforme con el diagnóstico, por esta razón considera que no es conveniente comentar la enfermedad, además le pide a Miriam que no lo comente anticipándose a una reacción negativa por parte de los demás: “Es que en realidad, no saben lo que tiene, porque no lo han dicho, por temor a eso, que la rechacen, que piense que está loca, pues cosas así” En cambio Miriam habla abiertamente del tema, por ejemplo con una amiga que siente que quiere estar con ella y apoyarla.

Ahora Miriam se dedica a atender la papelería junto con Lourdes. Muchas veces no puede ayudar mucho porque se siente muy cansada por el medicamento. Tratan de tener actividad, por ejemplo las dos asisten a clases de baile y allí han conocido a más personas con quienes mantienen amistad.

A veces, Miriam se siente sobreprotegida porque todo el tiempo sus papás están al pendiente de sus reacciones: “Les digo tranquilos, yo estoy bien... mi papá me ve tantito temblando así y luego luego se preocupa... mi papá si [está al pendiente de cualquier cosa], mi mamá también pero como que [ella] si me deja respirar...” En ocasiones va a casa de sus primas para no sentirse sofocada, sobre todo con su papá, aunque tampoco es fácil para Lourdes no preocuparse tanto: “Pues está canijo. Pues yo trato de seguir mi vida como antes, pero no porque cualquier cosa me sobresalta”. A Lourdes le cuesta trabajo dejarla salir, no solo por el padecimiento sino porque en una ocasión, Miriam sufrió un abuso sexual, así que le da miedo que salga sola: “¡ay se va, me quedo con un nudo en el ombligo! Pero bueno tiene que hacer su vida como lo más como era antes.”

A pesar de todo Miriam mantiene su deseo de ser independiente porque en el futuro espera trabajar, quizá no como abogada pero como chef, también está pensando en casarse y tener hijos, ella quiere seguir con el tratamiento y anhela que el doctor le diga “que ya todo está mejor”.

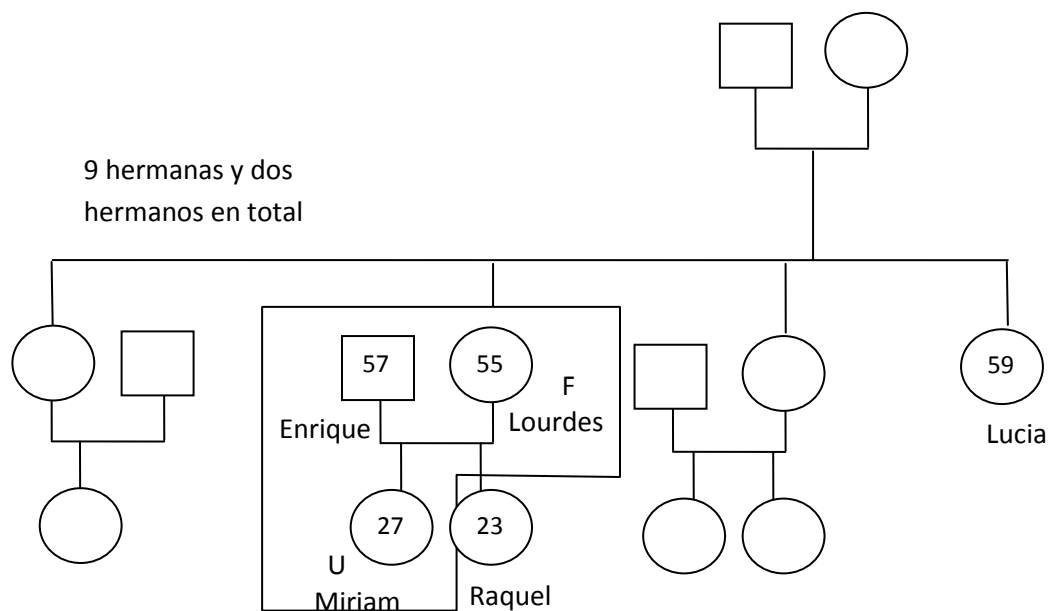


Figura 6. Familiograma de Miriam y Lourdes.

- ***Familia Benítez***

Esta familia cuenta con tres miembros, Elsa, Anita y César, todos ellos están pensionados. Elsa (79) y Anita (86) son hermanas y son solteras, ambas son tías maternas de César (66). Los padres de César murieron a una edad avanzada hace varios años, él estuvo casado y tiene un hijo (38) a quien no ha visto por mucho tiempo. Elsa cuida a su hermana Anita porque padece debilidad visual, y también atiende a César quien padece esquizofrenia. El ingreso mensual de su familia es de \$6000 mensuales (5.4 salarios mínimos en 2009)¹⁰

En 1986 la esposa de César lo abandonó llevándose a su hijo y las pertenencias de su departamento. Después de la separación, César “se vino abajo”, perdió su trabajo como ayudante de laboratorio en una escuela y su departamento. Al verlo en esa situación, Elsa le ofreció su hogar y comenzó a buscar un lugar donde pudieran ayudarlo, César no tenía otra elección más que aceptar la ayuda de su tía: “Sí fue de perder mi empleo, yo me vi en esta situación, lamentable, porque yo no tengo familia paterna, no tenía recursos económicos, no me quedó más que aceptar el que me trajeran aquí [al hospital], porque así lo quisieron ellos...”. La reacción de los hermanos de Elsa fue de inconformidad y rechazo hacia César, les parecía peligroso pues se había tornado agresivo, pero Elsa pensaba en las enseñanzas de su padre: “... mi papá nos enseñó que debemos ayudar a los que estamos más mal ¿verdad? Que quisiéramos al prójimo como a nosotros mismos...”

Elsa arregló los papeles de César y quedó como su tutora legal desde entonces. Ella buscó una institución campestre de atención psiquiátrica, ahí la experiencia del internamiento fue bastante desagradable, César sufrió de un abuso. Después Elsa localizó una institución pública de atención psiquiátrica, allí vio una mejoría, sin embargo César vio

¹⁰ De acuerdo a los datos de la comisión Nacional de Salarios Mínimos; tabla de salarios mínimos 2009, zona “A” del país (<http://www.conasami.gob.mx/>).

en los internamientos una agresión: “...me sentía ajeno a esto, me sentía ajeno a este lugar... me refiero a que no aceptaba la situación de que me hubieran internado...me sentía extraño de ver como se comportaba mi familia conmigo.”

César nunca ha aceptado estar enfermo: “...No pus, no sé que me hayan notado... aquí en el expediente, que tienen, yo soy un enfermo...” Él sigue sintiéndose perjudicado al recibir atención psiquiátrica: “...Me han desgraciado...Es agresiva [Elsa], todos ellos son agresivos [tíos]... físicamente no, pero me traen aquí, es una agresión, me impiden trabajar, es otra agresión. Se burlan de mí, hacen lo que quieren... a través de la documentación medica me han destrozado.”

Sin embargo a Elsa también le ha afectado la situación puesto que ella ya no pudo seguir la relación con su prometido. No obstante ella siente que ha hecho una buena labor al asumir [una carga que no le correspondía]: “...es una satisfacción, porque siento que estoy cumpliendo cristianamente con Dios, el día que me muera me voy con la conciencia tranquila, de que has el bien y no sabes a quien ¿verdad?...”

Elsa trata de ayudar a César vendiendo “cositas”, pidiendo dinero para ir al hospital parcial con él, le administra sus medicamentos y busca que se mantenga ocupado. Sin embargo desde la perspectiva de César su tía no lo ayuda: “...estoy bajo su control, lo que dice ella tengo que hacerlo yo. Tengo que someterme a lo que dice ella...” Su inconformidad llega al grado de buscar ayuda legal, espera que así lo dejen “de tratar como enfermo mental” y que le retiren el tutelaje: “Que me dejen de ver como loco y ya ponerme a trabajar... Y recibir una indemnización económica, por el daño que se me ha causado.”

Ahora la mayor preocupación de Elsa es sobre el futuro: “...es una angustia que tengo yo porque ¿qué va a hacer el día que me muera?, no se imagina yo me siento muy

angustiada, porque depende mucho de mí.” Elsa tiene el anhelo de que su sobrino pueda vivir de manera independiente el día que ella no esté: “... estoy pensando en morirme con tranquilidad... yo le pido mucho a Dios, yo quisiera que fuera independiente, eso sí, me gustaría que fuera más independiente....”

César también espera vivir con autonomía; quiere encontrar trabajo con la ayuda del INAPAM, vivir independientemente, recibir una indemnización, y que un profesional declare que no tiene una enfermedad mental: “...Decirle a ella que medicamente se ha visto que yo no soy un enfermo mental, y que por lo mismo no necesito de medicamentos y de agresiones.”

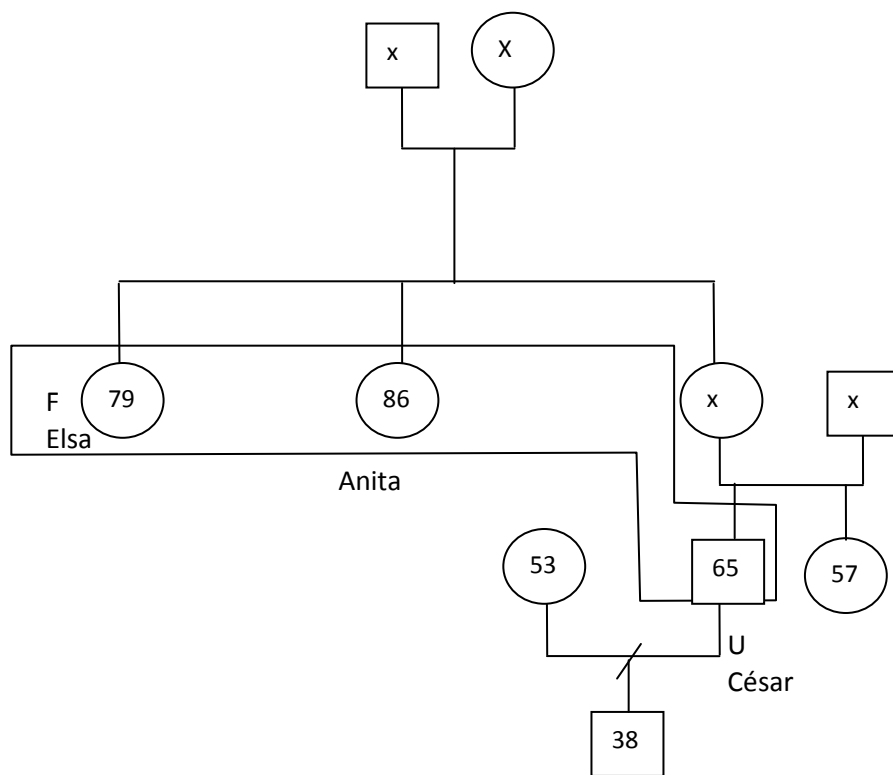


Figura 7. Familiograma de César y Elsa.

- ***Familia Cisneros***

En esta familia, Esther y Juan se casaron y tuvieron nueve hijos. Juan falleció a los 47 años de cirrosis debido a su consumo perjudicial de alcohol. Mario (52) el mayor de sus hijos, se hizo cargo de la familia desde entonces, él padece epilepsia y se mantiene bien controlado, ahora es abogado y tiene una hija. Mario aun mantiene económicamente a Esther (78), quien padece diabetes, y a dos de sus hermanos, Alejandro (42) quien también padece epilepsia, y Eduardo (38) que padece esquizofrenia desde hace 18 años. Claudia (49) y Laura (51), frecuentan y apoyan a Esther, Alejandro y Eduardo. El resto de los hermanos viven con sus respectivas familias. Para Eduardo, su hermano Mario es como un papá porque tuvo la responsabilidad de sacarlos adelante. El ingreso mensual de su familia es de \$8500 (7.7 salarios mínimos en 2009).

A Eduardo siempre le costó trabajo sacar buenas calificaciones, cuando estaba por salir de la secundaria ya no quería estudiar, había dejado de asistir a clases por un mes hasta que su familia se dio cuenta, sus hermanos hablaron con él pero Eduardo decidió irse de su casa con el dinero que le habían pagado por trabajar de mensajero. Vivió en una casa de huéspedes, con amigos y posteriormente en la calle, después hubo un tiempo aproximado de 3 años en que la familia no supo de su paradero. Cuando regresó a casa consiguió empleo pero días después la familia lo notaba muy agresivo, Eduardo comenzó a percibir alucinaciones sobre un ángel, y tenía pensamientos recurrentes de suicidio, incluso agredió físicamente a una hermana y su mamá por lo que decidieron buscar ayuda.

Eduardo estuvo internado un tiempo hasta que se recuperó. Eduardo se sintió “cabizbajo” cuando se enteró de que tiene esquizofrenia y por la pérdida de su empleo. Después de ese primer internamiento, estuvo estable por unos años; sin embargo, no tomaba su tratamiento como le era indicado por lo que tuvo dos internamientos más.

Eduardo asiste a un grupo de hospital parcial desde hace 3 años, acompañado por su hermana Claudia. Para Eduardo ha sido positivo “conocer a nuevos pacientes y aprender de ellos” y a Claudia le ha servido la información que les proporcionan en el grupo para entender más a su hermano.

Al principio Mario era muy duro con él: “...me regañaba mucho... [decía que] era un haragán, que no estudiaba”, ahora gracias a la mejoría de los síntomas y a la información que han adquirido sabe tratarlo mejor. En general, la familia apoya a Eduardo, principalmente dos de sus hermanas, su hermano mayor y su mamá. Mario solventa sus gastos, Claudia lo acompaña a las reuniones de hospital parcial, Laura lo visitaba cuando estaba internado y le expresaba su afecto. Su familia le aconseja que no deje de ir a hospital parcial, que tome su medicamento, y que deje de fumar. Los demás hermanos se preocupan por él pero no se involucran en el apoyo.

Para Claudia no es fácil ayudar a su hermano y acompañarlo; ella es auxiliar médico y trabaja por las noches, a veces va muy cansada y deja de convivir con su familia, ella pone todo su esfuerzo por apoyar a la recuperación de Eduardo pero a veces se frustra porque él no pone el mismo empeño: “...a veces falta, a veces no viene, no es constante, entonces le digo que si no es constante así no se va a recuperar. Y yo lo apoyo vengo con él... y si me interesa que esté bien pero también me interesan mis hijos, mi familia ¿no?...en lo que puedo sí lo ayudo pero hay cosas que no... pero a veces así como que, cuando él no viene, no hace las cosas, es cuando yo me siento así que digo ¿qué? ¿De qué me sirve todo este esfuerzo que yo estoy haciendo?...”

A pesar de toda la información y el apoyo, Eduardo aun no comienza una vida independiente y le sigue afectando personalmente el diagnóstico: “...no soy igual que los demás...que otra persona que esté normal...Porque cuando estoy con ellos [amigos] como que sí me, me achicopalo... Como que no sirvo o como que soy menos...” Dentro de sus

planes está estudiar la preparatoria abierta pero no tiene dinero para la colegiatura y teme que Mario lo regañe por pagarle la preparatoria. Su anhelo es trabajar, vestirse como antes se vestía, “ser saludable y ser responsable”, y con el tiempo “si se da” tener una novia y tener hijos.

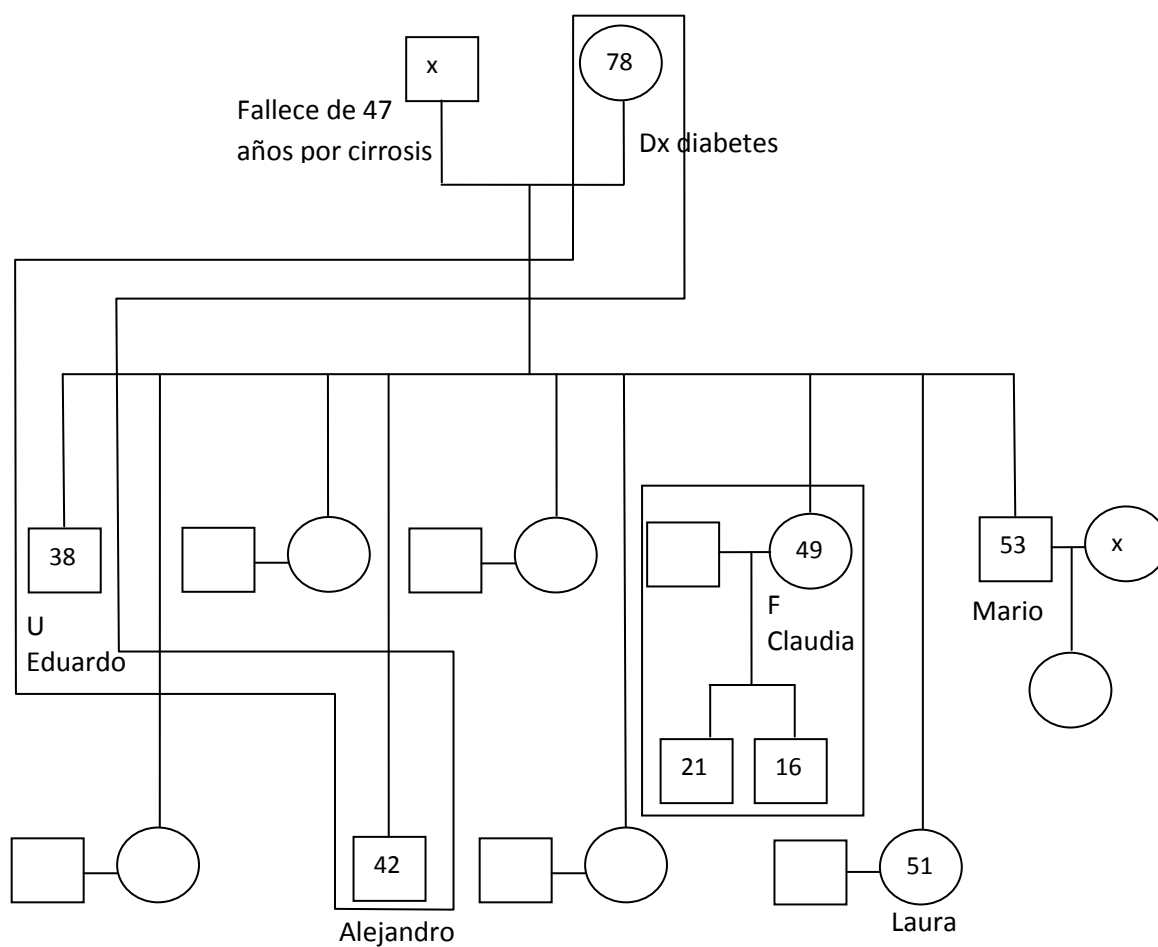


Figura 8. Familiograma de Eduardo y Claudia.

- ***Familia Díaz***

Ricardo (60) tenía un puesto de alto nivel en una instancia de gobierno, vivía con su esposa Teresa que era maestra de nivel básico, y sus dos hijas, Consuelo (32) y Angélica (29). Actualmente, Consuelo se dedica a vender ornamentos que ella fabrica, y Angélica está embarazada y desea ser madre soltera.

Consuelo sentía “terror hacia todo lo religioso”, cuando era una niña, esto le preocupó a Teresa sin embargo al entrar a la secundaria los temores de Consuelo se tranquilizaron. A la edad de 16 años resurgieron esos temores relacionados a la religión. Consuelo comenzó a sentir que su cuerpo se paralizaba, se sentía muy estresada. Desarrolló la creencia de que sus tíos eran “alemanes satánicos” y querían hacerle daño. Teresa la llevo con un médico familiar y después con un psiquiatra particular. A la edad de 17 años, su condición empeoró, las ideas suicidas la llevaron a ingerir una cantidad intoxicante de medicamentos, por lo que la trasladaron de emergencia a una institución de atención psiquiátrica.

Desde hace 16 años, Consuelo recibe atención médica bajo el diagnóstico de esquizofrenia. Su mamá principalmente es quien convivía con ella y la apoyaba con el tratamiento, pero desde hace tres años Teresa falleció a causa de cáncer. Alrededor de ese acontecimiento Consuelo presentó una recaída, ahora Ricardo se apoyó en su hermano y su cuñada para llevar a Consuelo al internamiento.

Ricardo se ha involucrado activamente en el tratamiento de Consuelo, incluso se jubiló para estar más tiempo con ella aunque gana mucho menos dinero, piensa que él es su principal apoyo: “...me pongo a pensar ok me vuelvo a meter a trabajar y que voy a hacer con todo esto, ya no tengo quien me apoye...”, Consuelo lo percibe de manera positiva: “...

Si también es bueno porque él es el que está conmigo todo el tiempo, es el que me dice, es mi guía.” Juntos asisten cada semana a un grupo de orientación y ahora tienen más información sobre el manejo de la enfermedad.

Ricardo refiere que en los primeros años con la enfermedad el impacto fue mayor “...mi primer experiencia fue encontrarme en un lugar totalmente desconocido ... el primer efecto que uno tiene es la incredulidad el decir esto no, no, no, como a mí ¿por qué a mí?... al principio es lo más difícil lo más duro y si no lo sobrepasas no das el paso, te estancas... es muy difícil al principio, yo ahora con todo esto que he vivido lo del pasado lo entiendo...hora tengo más información porque la he leído, la he visto...”

Para Consuelo la esquizofrenia: “...es una enfermedad muy fuerte. Es una enfermedad que sí se sufre, a veces, no siempre...” Se apoya en su papá como guía, su hermana le ayuda a socializar, y su tía Bertha le regala medicamentos. Lo que le ayuda a relajarse es ir a nadar y salir con las amigas de su hermana. En ocasiones, se preocupa cuando le falta el medicamento ya que le da miedo recaer en ese lapso. Otro de sus miedos es ser rechazada por su condición de salud.

Ricardo busca la información a través de los profesionales para sobrellevar mejor el padecimiento, pero no cuenta con quien compartir sus “cuestiones sentimentales”. Él confía en las habilidades de su hija, trata de no imponer y que se “sienta a gusto”, habla con ella cuando está confundida por sus pensamientos, trata de crear un ambiente ameno y administra su tiempo entre las labores domésticas, laborales y de ocio. Piensa que siguiendo hábitos saludables y tomando el medicamento podrán sobrellevar el padecimiento los dos juntos.

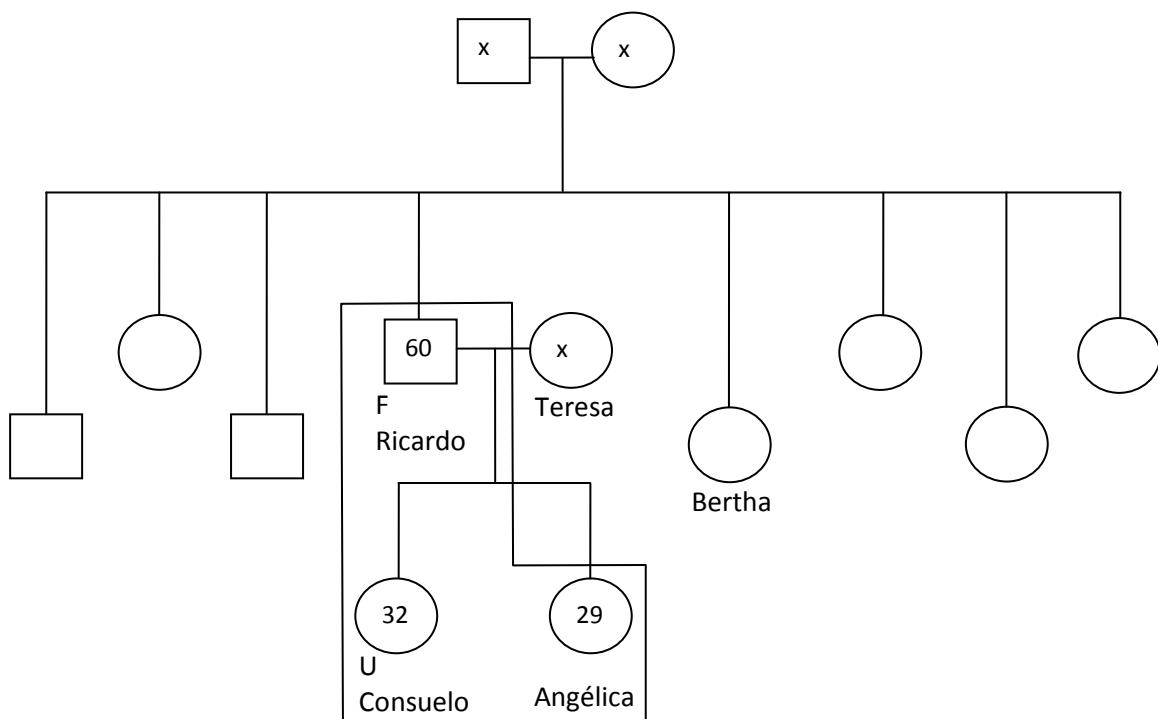


Figura 10. Familiograma de Consuelo y Ricardo.

- ***Familia Estrada***

La familia Díaz estaba integrada por Pepe, María y sus diez hijos. María falleció hace 15 años a causa de un infarto, y el hijo menor falleció a los 31 años por homicidio. Después de un tiempo Pepe (74) se casó con Mónica (74), ahora viven junto con una de las hijas de Pepe, Luz (44), quien padece esquizofrenia desde hace 10 años. El ingreso mensual de su familia es \$6000 (5.4 salarios mínimos en 2009).

Cuando Luz tenía 21 años, falleció uno de sus amigos, esto le ocasionó una fuerte depresión que duró 8 meses, se atendió psicológicamente y pudo salir adelante. En otra época, Luz trabajaba y estudiaba, vivía junto con su hermana Cecilia (49), Luz notó que no conciliaba el sueño por lo que acudió con un homeópata y se sintió mejor, pero poco después comenzó a escuchar sonidos de perros y gallos que nadie más oía, veía al Diablo y a la Virgen, creía que la estaban embrujando y que sus compañeros la querían envenenar.

Cecilia estaba preocupada y no sabía qué hacer: "...ya vimos pues que se desconecto de la realidad...y así nosotros ¡ay no! como que raro ¿no?...no le cae a uno el veinte...". Finalmente Cecilia se apoyó en su esposo y en su hermana Patricia (42), quien es enfermera, para llevarla a un servicio de psiquiatría, allí le recetaron medicamento y precisaron que no era necesario el internamiento. Tiempo después, le realizaron un electroencefalograma a Luz y entonces el doctor le notificó que padecía esquizofrenia paranoide. Luz no quedó conforme con el diagnóstico, estuvo pidiendo segundas opiniones porque no podía creer que tenía que tomar tantos medicamentos.

Tres años después, Luz ya estaba trabajando cuando un médico familiar le suspendió el tratamiento, pasaron nueve meses para que volviera a sentirse mal: "...tenía ideas así de si no me tomaba [los medicamentos] iban a pasar muchas cosas y así a sentirme

muy presionada... yo no quería comer... Sentía como que me estaban dando alimentos que estaban envenenados...”. De nueva cuenta la familia se asustó, esta vez requirió que estar internada por un mes en un servicio de psiquiatría, con un seguro social que Patricia costea desde entonces. Cecilia dejó su trabajo de empleada en una tienda para poder estar al pendiente de Luz, desde entonces dedica una parte de su tiempo a apoyarla y acompañarla a las actividades de hospital parcial, esa es la ayuda que puede ofrecerle porque es ama de casa y tiene algo de tiempo libre.

La situación afectó las relaciones familiares por algún momento: “...pero cuando ya estuvo enferma vivió dos años conmigo [Cecilia], a mí me dio mucha tristeza porque yo ya no la podía atender, yo empecé a tener problemas también con mi esposo, con mis hijos... el problema fue de que mi casa es chica, no es una casa así grande, tons’ ya mis hijos ya están en edad de que ellos necesitan su privacidad...” También ha impactado en la vida laboral de Cecilia: “... si ha afectado ora sí que como, ¿cómo te diré?; superación personal, decir yo puedo apoyar con la comida, o así, como que ahora estar sin hacer nada así, nada más a la deriva, es cuando digo ay Dios mío pues si yo puedo hacer algo...”. Las pláticas que reciben también le han ayudado a Cecilia; ha tenido experiencias positivas con el grupo: “... se ha incrementado mi cultura, mi forma de percibir las cosas, de ver... es un regalo eh la verdad.”

Actualmente Luz se siente bien, pero está preocupada por los gastos que tienen que hacer sus hermanas a raíz del tratamiento. Al principio, la enfermedad le afectaba mucho en su vida, perdió su empleo y dejó sus estudios, pero ha buscado estrategias para disminuir este impacto: “así de momento es mucho pero yo tengo que buscar medidas de que... de que no me afecte tanto... participando en las actividades, viendo de qué forma no afectar a los demás y que tampoco me afecte a mí... ir aprendiendo las actividades que me ponen aquí, porque antes las veía así como para estar ocupada, pero ahora ya las veo con más responsabilidad...”

Cecilia Considera que Luz tiene toda la capacidad de retomar su vida pero le inquieta que no se decida a llevar una vida independiente: “... tienen miedo de dar ese paso... ella no se quiere ir... yo siento que nada más le falta ese pasito de dar... cuando ella ya no dependa de aquí [del hospital] pues ahora decir yo puedo soy capaz de desenvolverse en alguna actividad y hasta ganar sus ingresos, pero tiene ese miedito o sea no lo hace...”

Ahora Luz vive con Pepe y Mónica, se siente mejor porque las actividades de hospital parcial le han ayudado, vende platillos que ella cocina para tener unos pocos ingresos. Espera seguir las siguientes estrategias para sentirse cada vez mejor: “...conocer más de la enfermedad, pues si saber por qué le sucede a uno ¿no?... tomarme mis medicamentos y ver qué cosas puedo aprender o hacer...Pues veo que no me hace falta, al contrario veo que debo poner más de mí, para aprovechar lo que me ofrecen.”

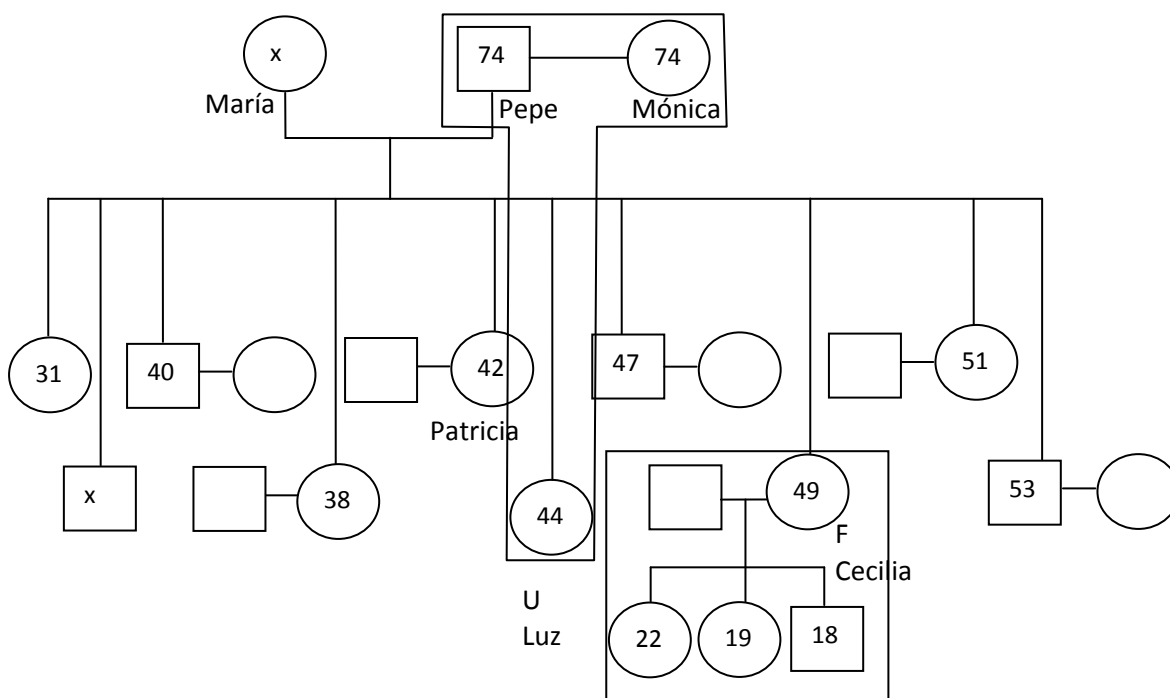


Figura 9. Familiograma de Luz y Cecilia.

B. Guía de codificación

CATEGORÍAS	OBJETIVOS	CÓDIGO
• Impacto del padecimiento	Comprende los afectos del padecimiento en todos los ámbitos en los que se desarrolla el informante (familiar, social, relaciones de pareja, laboral, económico, y salud).	IMPAD
• Impacto del padecimiento percibido por el familiar en el usuario	Percepción del familiar acerca de los efectos que el padecimiento ha tenido en el usuario.	IMPADPU
• Preocupaciones actuales respecto al padecimiento	Inquietudes dudas, incertidumbre o preocupaciones que tiene actualmente el familiar con relación al padecimiento. Incluye la incertidumbre por la recuperación y el pronóstico del padecimiento.	PREOACT
• Impacto en la salud	Efectos del padecimiento en la salud física y mental del familiar. Por ejemplo: pérdida de sueño, estrés, dificultades para atender la salud a partir del padecimiento, etc.	IMPADSAL
• Impacto en las relaciones intrafamiliares	Efectos del padecimiento en las relaciones dentro de la familia. Por ejemplo: cambios en la actitud de la familia, conflictos, separación, etc.	IMPADFAM
• Impacto en las relaciones sociales	Efectos del padecimiento en las relaciones sociales del familiar.	IMPADSOC

• impacto en las relaciones de pareja	Efectos del padecimiento en las relaciones de pareja del familiar.		IMPADPAR
• Impacto en la economía familiar	Efectos del padecimiento en la economía de la familia.		IMPADECO
• Impacto laboral	Efectos del padecimiento en las actividades laborales. Por ejemplo: pérdida de días laborales, abandono del empleo.		IMPADLAB
• Impacto en las actividades cotidianas	Efectos del padecimiento en las actividades cotidianas del familiar.		IMPADCOT
• Impacto en los planes y proyectos	Efectos del padecimiento en los planes y proyectos personales del familiar.		IMPADPRO
• Efecto del medicamento	Consecuencias del uso de los fármacos prescritos para el control del padecimiento, tanto positivas como negativas; p. e. disminución de las manifestaciones del padecimiento, efectos secundarios, consecuencias en el funcionamiento del organismo, mejor en las relaciones interpersonales, etc. Se incluye la percepción del familiar acerca del uso de medicamentos por el usuario.		EFMED
	Efectos positivos	Es la percepción del familiar acerca de los efectos benéficos o ventajas del uso de medicamentos para el control del padecimiento.	EFMED+
	Efectos negativos	Es la percepción del usuario acerca de los inconvenientes, desventajas o dificultades que representa el uso de medicamentos para el control del padecimiento, incluye información relacionada a al costo del medicamento.	EFMED-

RECURSOS DE APOYO SOCIAL	Se refiere a la ayuda accesible al informante que proviene de fuentes a nivel de comunidad, de redes sociales y de relaciones sociales íntimas. incluyen las acciones atributos y características que el informante percibió como positivos y negativos de parte de profesionales, instituciones, familiares, amigos, etc.	RECAP
Apoyo positivo	Acciones de personas de la red social de la red social del informante que percibe como útiles para el manejo de la enfermedad. Por ejemplo: ayuda en los quehaceres del hogar, ayudar con los gastos del hogar, confiar en ser escuchado. Incluye las fuentes y tipos de apoyo (emocional, instrumental, informacional) que el informante cree disponibles en los momentos que los necesita.	APOS
Apoyo negativo	Acciones que el informante percibe como inadecuadas o inoportunas, las cuales no ayudan u entorpecen el manejo de la enfermedad. Por ejemplo: indiferencia, críticas, atención inadecuada.	APNEG
Apoyo mixto	Asistencia que brindan los integrantes de la red de apoyo al informante de manera ambivalente proveyendo de un apoyo positivo y un apoyo negativo en diferentes circunstancias, o bien de manera ambigua resultando en un apoyo ineficaz que no cumple las expectativas del informante. Por ejemplo: el proveedor ayuda con los gastos del medicamento pero critica al usuario.	APMIX
Necesidades de apoyo	Son los recursos de apoyo o de ayuda que actualmente no están siendo recibidos, y que son valorados por el informante para un manejo mas adecuado del padecimiento.	APNEC
Red de Apoyo en el pasado	Personas significativas que aparecen a lo largo de la narración del informante con las que no mantiene contacto al presente.	APAS
Red de Apoyo Actual	Personas significativas para el informante con las que mantienen contacto al momento de la entrevista	APACT