



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO
EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

SALUD MENTAL PÚBLICA

**“ SIGNIFICADOS Y EXPERIENCIAS SOBRE EL PADECIMIENTO Y LA RECUPERACIÓN
EN PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR ”**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

PRESENTA:

LILIANA GANDÍ CAMPOS RUIZ

TUTORA PRINCIPAL:

DRA. INGRID VARGAS HUICOCHA

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL, UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:

DRA. SHOSHANA BERENZON GORN

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA “RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ”

DRA. MÓNICA FLORES RAMOS

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA “RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ”

Ciudad Universitaria, CDMX., junio 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

MIEMBROS DEL JURADO DE EXAMEN:

DRA. INGRID VARGAS HUICOCHEA

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL, UNAM

DRA. SHOSHANA BERENZON GORN

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA "RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ"

DRA. CLAUDIA BECERRA PALARS

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA "RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ"

DRA. MARÍA DE LA LUZ ARENAS MONREAL

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

DR. ROBERTO CASTRO PÉREZ

CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS, UNAM

AGRADECIMIENTOS

A las 7 personas que me dedicaron un espacio de su tiempo para contarme un cachito de sus vidas, de sus sentir-pensares.

A Ingrid, por aceptar ser parte de esta travesía.

A Shoshana, por acompañarme y aconsejarme en mi caminar profesional y laboral.

A Claudia, por permitirme entrar al mundo del trastorno bipolar.

A Joe e Hiram, por todo el apoyo en la Clínica del Afecto, aprendí mucho de ustedes, excelentes bipolarólogos.

A Doris, por todas las facilidades para hacer las entrevistas y por esas charlas tan interesantes sobre el TBP y sobre feminismo.

A Roberto Castro, por la retroalimentación e interés en mi trabajo.

A Luz Arenas, por tus comentarios tan valiosos, precisos y pertinentes.

A mis papás, por su contribución a lo que soy como persona y profesionalista.

A mis hermanos Beto y Roy, que aun siendo tan diferentes entre nosotros, los quiero un montón.

A mis entrañables amigas Ari y Becky, por escucharme pacientemente desde la distancia.

A “miaucito”, por tu confianza en mi.

A mis queridas Siemprevivas, por crecer juntas y darnos fuerza en nuestras luchas desde la digna rabia.

A mis gatitos Pocky y Chaii, quienes me acompañan incluso en las noches de desvelo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
I. ANTECEDENTES	7
1. EL TRASTORNO BIPOLAR	7
1.1. <i>Conceptualización</i>	7
1.2. <i>Panorama epidemiológico</i>	11
1.3. <i>Impacto de la enfermedad: aspectos clínicos y psicosociales</i>	13
1.4. <i>Percepción de la enfermedad: visión del paciente</i>	14
2. EL CONCEPTO DE “RECUPERACIÓN” EN TRASTORNOS MENTALES	16
2.1 <i>Distintas aproximaciones a la “recuperación”</i>	17
2.2 <i>Fases de la recuperación</i>	19
2.3 <i>Aspectos clave de la recuperación en el trastorno bipolar</i>	24
2.4 <i>Servicios de salud orientados a la recuperación: implicaciones</i>	27
II. COMPRENDIENDO LA SALUD Y ENFERMEDAD	31
1. CULTURA Y SALUD.....	31
2. ENFOQUES PARA EL ANÁLISIS DE LA SALUD-ENFERMEDAD	33
3. LA SALUD Y ENFERMEDAD DESDE LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA REALIDAD	35
<i>La importancia del lenguaje.</i>	36
<i>La importancia de la identidad</i>	37
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	38
IV. JUSTIFICACIÓN.....	40
V. OBJETIVOS.....	41
VI. MÉTODO	42
DISEÑO DE ESTUDIO	42
TÉCNICA E INSTRUMENTO.....	42
PARTICIPANTES	43
ANÁLISIS.....	44
PROCEDIMIENTO	45
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	49
VII. DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	53
SOBRE LOS PARTICIPANTES	54

1. HISTORIA DEL PADECIMIENTO Y LA ENFERMEDAD	55
<i>Valeria</i>	56
<i>Arturo</i>	58
<i>Érica</i>	60
<i>Gema</i>	61
<i>Víctor</i>	63
<i>Antonio</i>	65
<i>Mariana</i>	70
<i>Convergencias y divergencias en las historias del padecimiento y la enfermedad</i>	72
2. SIGNIFICADOS SOBRE EL TBP	76
2.1. <i>Concepción del trastorno bipolar</i>	77
2.2. <i>Causalidad de enfermedad y detonantes de episodios</i>	81
3. DIAGNÓSTICO E IDENTIDAD	84
3.1. <i>Percepción del diagnóstico de TBP</i>	85
Necesidad de dar sentido a su experiencia	86
Dificultad para aceptar el diagnóstico	87
Llegar a un diagnóstico certero	88
3.2. <i>Identidad respecto al trastorno bipolar</i>	91
El TBP enraizado en la identidad	91
Doble rol enfermo-cuidador	95
4. PERCEPCIÓN DE LAS REACCIONES DEL ENTORNO AL DIAGNÓSTICO Y MANIFESTACIONES DE LA ENFERMEDAD	96
Desconocimiento sobre salud mental	97
Apoyo y comprensión vs. Negación y minimización	98
Internalizando el estigma	101
5. LA RECUPERACIÓN	106
5.1. <i>Concepción</i>	106
5.2. <i>Motivación y expectativas</i>	110
5.3. <i>Necesidades vs. Obstáculos</i>	113
5.4. <i>Servicios de salud mental a nivel institucional</i>	117
VII. DISCUSIÓN	123
VIII. REFLEXIONES FINALES	135
REFERENCIAS	140
ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO	151
ANEXO 2. GUÍA DE ENTREVISTA	152

INTRODUCCIÓN

La salud mental cobra mayor importancia dada la creciente visibilidad respecto a sus consecuencias, no solo a nivel individual, también social e incluso económico. La manera en que son vistos y entendidos los trastornos mentales dicta la manera en que son tratados: si se consideran los trastornos mentales graves como incapacitantes y con un pronóstico catastrofista, difícilmente podríamos ver más allá de un sistema asilar de por vida.

El presente proyecto surge de una serie de interrogantes que se gestaron a partir de la experiencia personal con esta población en un ámbito de investigación y de observación clínica: ¿A qué se debe la heterogeneidad en el curso de la enfermedad en el trastorno bipolar? ¿Cómo es que, aun llegando a una remisión de síntomas prolongado, hay quienes no *recuperan* una calidad de vida satisfactoria? ¿Es realmente lo discapacitante propio de la enfermedad o hay algo más? O, al contrario, ¿qué pasa con quienes a pesar de mantener síntomas subsindromáticos considerables parecen llevar una vida relativamente “normal”? ¿Son suficientes las aproximaciones cuantitativas? Si para el médico, la recuperación es sinónimo de remisión sintomática, ¿qué significaría para el paciente-paciente? ¿una recuperación sintomática o incluso funcional, equivale a una salud mental óptima? ¿Qué tienen que decir los pacientes al respecto de su propio padecimiento y recuperación?

Por tanto, el objetivo es abordar el tema de la recuperación a través de los significados que le confieren los propios pacientes a su padecimiento, denominado desde la ciencia como trastorno bipolar: ¿Cómo conceptualizan una posible recuperación a partir de su vivencia y experiencia personal? Aunque ya existen estudios sobre las percepciones y significados de la bipolaridad para el paciente, en esta investigación se busca indagar la experiencia de la recuperación. Se pretende aportar al conocimiento sobre este padecimiento y, eventualmente, pueda ser de utilidad para que los servicios de salud mental sean más acordes a las necesidades expresadas por quienes viven con este diagnóstico.

I. ANTECEDENTES

1. El trastorno bipolar

1.1. Conceptualización

El trastorno bipolar (en adelante, TBP) es un trastorno crónico y recurrente caracterizado por fluctuaciones en el estado de ánimo y la energía (Grande et al., 2015). Se compone de episodios agudos de depresión y elevación del estado de ánimo (manía o hipomanía) y/o mixtos, entre los cuales existen periodos de eutimia. Estos cambios se acompañan con alteraciones en el pensar, sentir y comportar de la persona que atraviesa algún episodio afectivo (Ironsides et al., 2019). Al ser considerado el TBP tipo I como la expresión plena del TBP (Belmaker, 2004) y, por tanto, con mayor impacto, será central en el presente estudio.

Las alteraciones de índole afectivo han sido descritas desde la antigüedad. Hipócrates planteaba la enfermedad en relación al desequilibrio de los humores en el cuerpo; siendo la “manía” resultado de una alteración en la bilis amarilla y la “melancolía”, con predominio de la bilis negra. Areteo de Capadocia en el siglo II a.C. propone la presencia de manía como signo de empeoramiento de la melancolía. En 1686, el término de *maniaco-melancholicus* es mencionado por Bonet. Dos siglos después, en 1851, Jean-Pierre Falret señala la *folie circulaire* como un ciclo continuo de depresión, manía e intervalos asintomáticos en un mismo paciente. En este mismo sentido, en 1854, Jules Baillarger denomina *folie à doublé forme* cuando los pacientes profundamente deprimidos entraban a un estado de estupor antes de pasar a un estado de manía (Kaplan y Sadock, 2001).

En las primeras décadas del siglo pasado, el concepto de *psicosis maniaco-depresiva* (“*manic-depressive insanity*”) es desarrollado por Kraepelin y ligeramente rephraseado a *enfermedad maniaco-depresiva* (“*manic-depressive illness*”). A mitad de siglo, Karl Leonhard realiza la clasificación de psicosis recurrentes unipolares y bipolares. Investigadores estadounidenses expanden este concepto para incluir

presentaciones afectivas no psicóticas, dando lugar a la *enfermedad bipolar* (“*bipolar illness*”) y la *enfermedad depresiva unipolar* (“*unipolar depressive illness*”) (Ghaemi, 2013; Ghaemi y Dalley, 2014). A partir de esta última clasificación, se hace la distinción que prevalece hasta la actualidad de trastorno bipolar (TBP) y trastorno depresivo mayor (TDM) contenido en el Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales en su tercera edición (DSM-3) (APA,1980).

A pesar de que frecuentemente es considerado el DSM-3 como *neo-Kraepeliano*; en realidad, en el caso de los trastornos afectivos, es *neo-Leonhardiano*. La principal diferencia es que la idea original de Kraepelin incluía episodios maniacos o depresivos; en cambio, el TBP incluye episodios maniacos y depresivos. De esta manera, el concepto de espectro bipolar es un retorno a la perspectiva de Kraepelin, poniendo en duda la pertinencia de haber dividido la enfermedad maniaco-depresiva en un reducido concepto de TBP y uno muy extenso de TDM (Ghaemi, 2013; Ghaemi y Dalley, 2014).

Han sido principalmente 2 críticos de la versión *neo-Leonhardiana*: Hagop Akiskal en E.U y Athanasios Koukopoulos en Europa, ambos investigadores clínicos que se han consolidado como expertos en el tema. Akiskal propuso mantener la distinción unipolar/bipolar, pero ampliarlo a un “espectro bipolar” que incluyera presentaciones atípicas de depresión y temperamentos del ánimo. Por otro lado, Koukopoulos critica la división entre TBP y TDM (bipolar/unipolar) debido que muchos depresivos unipolares no respondían a los antidepresivos y parecían tener características propios de la bipolaridad (como gran recurrencia en el curso de la enfermedad y una temprana edad de inicio); además que eran mucho más comunes episodios mixtos que puramente depresivos o de manía; y por tanto, la imposibilidad de basar una nosología en características no tan frecuentes (Ghaemi & Dalley, 2014).

A continuación, se resumen las características de los episodios afectivos en el trastorno bipolar tipo I en adultos según el capítulo de “Trastorno bipolar y trastornos relacionados” del Manual Diagnóstico de los

Trastornos Mentales en su más reciente edición (DSM-5) publicado por la Asociación Psiquiátrica Americana (2013):

Episodio maniaco. Estado de ánimo anormal y persistentemente elevado, expansivo o irritable con duración mínima de una semana, presente la mayor parte del día, casi todos los días (o cualquier duración si necesita hospitalización). Existe un aumento anormal y persistente de la actividad o energía. Los síntomas se presentan en grado significativo y representan un cambio notorio del comportamiento habitual: aumento de autoestima o sentimiento de grandeza, disminución de la necesidad de dormir, más hablador de lo habitual o presión para mantener la conversación, fuga de ideas o experiencia subjetiva de que los pensamientos van a gran velocidad, facilidad de distracción, aumento de la actividad dirigida a un objetivo (social, en el trabajo o la escuela, o sexual) o agitación psicomotora; y participación excesiva en actividades que tienen muchas posibilidades de consecuencias dolorosas (como dedicarse de forma desenfrenada a compras, juergas, indiscreciones sexuales o inversiones de dinero imprudentes). Necesidad de al menos un episodio maníaco a lo largo de la vida para el diagnóstico de TBP I.

Episodio hipomaniaco. A diferencia del episodio maniaco, dura como mínimo cuatro días consecutivos. Pueden ser frecuentes en el TBP I, pero no son necesarios para el diagnóstico de TBP I. Se recomienda precaución porque uno o dos síntomas (particularmente el aumento de la irritabilidad, nerviosismo o agitación después del uso de antidepresivos) no se consideran suficientes para el diagnóstico de un episodio hipomaniaco, ni indican necesariamente una diátesis bipolar.

Episodio de depresión mayor. Duración mínima de 2 semanas con 5 o más de los síntomas siguientes la mayor parte del día, casi todos los días; siendo indispensable al menos 1 de los 2 primeros: estado de ánimo deprimido a partir de la información subjetiva (se siente triste, vacío

o sin esperanza) o de la observación por parte de otras personas; disminución importante del interés o placer por todas o casi todas las actividades, pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso o disminución o aumento del apetito, insomnio o hipersomnia, agitación o retraso psicomotor (inquietud o enlentecimiento), fatiga o pérdida de la energía, sentimientos de inutilidad o de culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo), disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o de tomar decisiones; y/o pensamientos de muerte recurrentes (no sólo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo. Los episodios de depresión mayor son frecuentes en el TBP I pero no son necesarios para el diagnóstico.

El código diagnóstico del DSM-5 del TBP I contempla el tipo de episodio actual o más reciente, gravedad actual (leve, moderada o grave), presencia de características psicóticas y estado de remisión (parcial o total); al igual que una serie de especificadores: ansiedad, características mixtas, ciclos rápidos, características melancólicas, características atípicas, características psicóticas congruentes (o no) con el estado de ánimo, catatonía, inicio en el periparto y patrón estacional (APA, 2013).

De manera más sucinta, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11, 2019) define el trastorno bipolar de tipo I como un trastorno episódico del estado de ánimo definido por la ocurrencia de al menos un episodio maníaco (cuya duración es de al menos una semana, a menos que haya habido una intervención de tratamiento) o mixto (una mezcla o rápida alternancia de síntomas maníacos y depresivos en al menos dos semanas) intercalado con episodios depresivos (de al menos 2 semanas).

Un episodio maníaco es definido como un estado de ánimo extremo “caracterizado por euforia, irritabilidad, o expansividad y aumento de la actividad o la experiencia subjetiva de aumento de energía, acompañado por otros síntomas (...) como discurso rápido o sensación de presión interna por hablar

más, fuga de ideas, aumento de autoestima o grandiosidad, necesidad disminuida de sueño, comportamiento impulsivo o imprudente, y cambios rápidos de estado de ánimo (es decir, labilidad emocional)”.

En cambio, un episodio depresivo se define como un estado de ánimo deprimido con síntomas como disminución de interés en las actividades, “cambios en el apetito o sueño, agitación o retraso psicomotor, fatiga, sentimientos de inutilidad o culpa excesiva o inadecuada, sentimientos de desesperanza, dificultad para concentrarse y tendencias suicidas”.

Una diferencia importante descrita en el CIE-11 entre el TBP tipo I y II es que, en esta última, si bien los síntomas del trastorno “representan un cambio del comportamiento típico del individuo (...), no son lo suficientemente graves para causar un deterioro marcado en el funcionamiento”; razón fundamental por lo que el presente trabajo se enfocará en el TBP I, cuyas principales implicaciones epidemiológicas y en el ámbito clínico, psicosocial; así como la percepción de la enfermedad desde la visión del propio paciente se ahondarán a continuación. Posteriormente se realizará un recorrido por las distintas concepciones sobre la recuperación en trastornos mentales graves, haciendo énfasis en el TBP, y finalmente, las consecuencias que tendría sobre los servicios de salud mental.

1.2. Panorama epidemiológico

La prevalencia a nivel mundial del TBP es de alrededor del 1.9% (Merikangas et al., 2011), en concordancia con los datos en México que lo posicionan en un 1.4% (Medina-Mora et al, 2003). La edad de inicio ha sido calculada en alrededor de los 25 años en varios países del mundo (Baldessarini et al., 2012; Perlis et al., 2004; Vázquez et al., 2012), coincidiendo en la etapa más productiva de la vida; lo cual explica por qué se encuentra dentro de las primeras 6 causas de discapacidad en la población de entre 15 y 44 años con un grave impacto social y económico (Catalá-López et al., 2013).

Además, es causa de discapacidad significativa en la funcionalidad y calidad de vida (Sylvia et al., 2014), ocupa la sexta causa mundial de carga social y se ubica en el quinto lugar de las enfermedades que causan discapacidad (Merikangas et al., 2011), adjudicándole una pérdida de años de vida productivos (Disability Adjusted Life Years, DALYs) de aproximadamente 14.3 años (Murray y López, 1997).

Existen grandes dificultades para llegar a un diagnóstico certero del TBP, lo que conlleva una importante demora en la atención. Son de relevancia 2 estudios impulsados por la National Depressive and Manic-Depressive Association (DMDA); en el primero (Lish, et al., 1994), se encontró que el 48% de los bipolares fueron diagnosticados luego de consultar a tres o más psiquiatras y el 73% había recibido un diagnóstico incorrecto (25% depresión unipolar y 19% esquizofrenia). Ocho años después se compararon estos resultados con otra muestra similar (Hirschfeld, et al., 2003): 69% fueron diagnosticados erróneamente (siendo el más frecuente la depresión unipolar con el 60%; trastorno de ansiedad, 26%; esquizofrenia, 18%; trastornos de la personalidad, 17%), consultando a una media de 4 médicos antes de recibir un diagnóstico correcto; más de 1/3 esperó 10 años o más para recibir el diagnóstico correcto, más de la mitad refirió que la falta de entendimiento sobre el trastorno bipolar por parte del médico impidió un diagnóstico más temprano. Diferentes estudios en otros países corroboran estas tasas de demora diagnóstica, las cuales tienen un promedio de 8 a 10 años, dificultando una atención oportuna y adecuada (Baldessarini et al, 2012; Strejilevich y Retamal, 2003; Lolich et al., 2010). Siendo especialmente crítico si tomamos en cuenta que el suicidio en los pacientes bipolares suele ocurrir en la primera década de la enfermedad (Nordentoft et al., 2011).

Estos datos epidemiológicos y los que a continuación se presentarán sobre el impacto de la enfermedad a nivel clínico y psicosocial, respaldan la consideración del TBP como un trastorno mental grave bajo los criterios del *National Institute of Mental Health* (NIMH, s/f), al causar un deterioro funcional grave que interfiere sustancialmente o que limita una o más actividades importantes de la vida.

1.3. Impacto de la enfermedad: aspectos clínicos y psicosociales

El trastorno bipolar conlleva consecuencias psicosociales, no solo propias de los episodios agudos; sino también derivadas de episodios pasados: problemas emocionales, sociales e incluso legales y económicas por conductas de riesgo, impulsivas, inapropiadas, violentas o de aislamiento que pueden presentarse durante algún episodio; problemas académicos, laborales e interpersonales (principalmente familiares); mayor vulnerabilidad a recaídas (con una consecuente inhibición del funcionamiento autónomo); así como dificultad de adherirse a un tratamiento de largo plazo que pueda involucrar efectos secundarios desagradables (Hirschfeld et al., 2003).

Es decir, el TBP no solo involucra dificultades considerables a nivel personal, sino que también trae consigo consecuencias para la familia y la sociedad (Miller et al., 2008); además de una significativa baja autoestima aún después de remisión (Blair et al., 2004) y, de manera más amplia, dificultades en el ajuste social, específicamente en áreas laboral y educativo.

En relación con el funcionamiento familiar, en un estudio chileno (Holmgren et al., 2005), se reporta un número importante de rupturas de la relación en el sistema conyugal (42%) y una disfunción importante (35%). En los casos en que uno de los cónyuges tuviera el diagnóstico, se identificó una disfunción grave en la relación de pareja (73%) con tendencia a ser asimétrica, más que complementaria, al volverse uno de ellos en cuidador; a pesar de ello, el vínculo tiende a mantenerse en mayor proporción que en las familias con un hijo con el trastorno (rompiéndose en 27% en comparación a un 48%); además de un distanciamiento constante (aún en momentos inter-episódicos) en la interacción de los hijos sanos con el miembro con TBP (ya sea hermano o uno de los padres). En general, existe un impacto negativo significativo en la economía familiar derivado de los costos del tratamiento de la enfermedad.

Una buena parte de los cuidadores principales refieren “cansancio físico y emocional, agotamiento” y aproximadamente la mitad de los familiares experimentan sentimientos de soledad, rechazo, desánimo

y desamparo frente a la enfermedad de su familiar. Y siendo lo que más les afecta la irritabilidad, agresividad, impulsividad, afecto deprimido e ideas suicidas de quienes padecen de TBP (Perlick et al., 1999; Dore y Romans, 2001; Reinares et al., 2006).

1.4. Percepción de la enfermedad: visión del paciente

A pesar que la experiencia subjetiva es una fuente vital para tener un mejor conocimiento sobre el trastorno bipolar como enfermedad, son aún escasos los estudios de esta índole. Uno de los acercamientos más completos desde una perspectiva cualitativa fue la de un grupo de australianas (Lim et al., 2004) quienes enfatizaron la necesidad de conocer sobre la experiencia subjetiva con el fin de realizar intervenciones acordes a las necesidades expresadas por los propios pacientes. Para ello, realizaron 4 grupos focales y 2 entrevistas a un total de 18 participantes, con el objetivo de explorar y analizar las dificultades psicosociales a las que se enfrentan y los significados atribuidos a ellas.

Encontraron que aquellos con TBP se ven a sí mismos inestables, deficientes, incapaces de sentirse *normales* (aún fuera de episodios agudos) y de no tener control sobre el curso de su enfermedad; con una prevaiente incertidumbre respecto a sus vidas y su futuro, viéndolo desesperanzador. Con respecto a su percepción de una baja autoeficacia en relación a su enfermedad, las autoras recurren a Bandura (1995) resaltando que, si uno no se cree capaz de organizar y ejecutar una acción para lograr un objetivo, no existe motivación para actuar. Es decir, esta percepción de baja autoeficacia resulta un obstáculo para que tomen control sobre su enfermedad y vida en general.

Otro hallazgo de la investigación anterior fue que percibían rechazo por parte de su comunidad por tener una enfermedad mental, disminuyendo la posibilidad de redes de apoyo y predisposición a recaídas. En diversos artículos se ha señalado que, al internalizar el estigma, quienes padecen enfermedades mentales tienden a desarrollar diversas estrategias, como mantener en secreto su diagnóstico o alejarse de interacciones sociales en un esfuerzo por evitar el rechazo y discriminación que

anticipan (Link, et al., 1989; Link et al., 1987). Por tanto, el estigma no solamente constituye una barrera para la búsqueda de atención, también esta preocupación por ser estigmatizado (y consecuentemente, discriminado) predice la evitación de interacción social fuera de su círculo familiar; favoreciendo su vez el aislamiento social y fallas en el comportamiento (Perlick et al., 2001).

En un estudio realizado a través de entrevistas estructuradas (Pollack y Aponte, 2001), se evidenció la dificultad en el proceso de aceptar el diagnóstico y apegarse al tratamiento médico; así como las diversas formas de explicar el trastorno bipolar por ellos mismos. En el primer aspecto, encontraron que pasaban por etapas parecidas a las del duelo con negación, enojo, desesperanza y finalmente, aceptación; sin embargo, incluso llegando a ésta última y al cuestionarles sobre la recurrencia de la enfermedad, prevalecía la negación. Resulta sumamente interesante que los participantes expresaron que el diagnóstico de TBP era como una herida a su propia identidad y que querían que los proveedores de salud mental incorporaran sus fortalezas y otros aspectos de su identidad en las estrategias de tratamiento. Además, refirieron insatisfacción con su calidad de vida, sentirse desconectados socialmente e incapaces de alcanzar sus sueños o metas de vida.

En México son pioneros los estudios cualitativos sobre TBP de Vargas-Huicochea (2007, 2009, 2014). En uno de ellos se evaluó la percepción de 50 pacientes en relación a sus percepciones en torno al diagnóstico psiquiátrico asignado y su influencia en la relación médico-paciente. El origen del trastorno lo depositan de manera determinante en problemáticas sociales/externos (en particular en conflictos de pareja y familiares), dándole mayor peso que a los biológicos/internos (como la herencia o alteraciones a nivel cerebral). Respecto a la relación con su médico tratante, refirieron satisfacción con la atención médica a pesar de no entablar diálogos a profundidad. Sus mayores fuentes de molestia o incomodidad se ubicaron en la aceptación del diagnóstico y la presencia de efectos secundarios farmacológicos. En el siguiente estudio se exploró el papel del contexto familiar y la percepción de su enfermedad en la elección de prácticas de atención a la salud para el manejo del TBP, los cuales resultaron insertos en un

marco de significados socialmente compartidos, siendo la influencia de la red social familiar de suma importancia. Es de esta manera en que la percepción de la enfermedad en los pacientes se construye a partir de las alteraciones en las emociones y el comportamiento que provoca la patología en la vida de la persona. Finalmente, sobre la percepción de la enfermedad y su influencia en las decisiones que los pacientes toman con respecto a la adherencia al tratamiento, se encontró que las percepciones del individuo y la influencia del contexto son determinantes en el inicio y manutención del tratamiento psiquiátrico, por lo que recomienda ampliamente que los clínicos indaguen sobre los significados que el paciente tiene de la enfermedad y de su tratamiento para favorecer un mejor cumplimiento y evitar una evolución hacia el deterioro.

Es necesario poner en relieve que la percepción de la enfermedad, además de lo anteriormente expuesto, configura y delimita el tipo de pronóstico que se concibe como factible en el imaginario del propio paciente. Esto condiciona, a su vez, la visión que tenga sobre su futuro, ya sea en términos desfavorables o en términos de una *recuperación*.

2. El concepto de “recuperación” en trastornos mentales

El tema de la “recuperación” en trastornos de índole psiquiátrico empezó a ganar mayor notoriedad en la década de los ochentas del siglo pasado al empezar a publicar experiencias de los mismos pacientes respecto a su propia recuperación de trastornos mentales graves (principalmente, esquizofrenia). Muchos de ellos referían haber recibido pronósticos catastróficos que les denegaba cualquier esperanza de recuperación; sin embargo, varios atestiguan haber logrado superar los problemas relacionados con la enfermedad y haber alcanzado una vida satisfactoria y significativa (Deegan, 1997; Davidson et al., 2005; Andresen et al., 2003). Lo anterior contradecía la idea que por mucho tiempo imperó de que las personas afectadas con una enfermedad mental, especialmente grave, no podían recuperarse en su totalidad (Moran et al., 2014).

2.1 Distintas aproximaciones a la “recuperación”

Con el fin de esquematizar la heterogeneidad en cuanto a la concepción de la *recuperación*, retomaremos la propuesta de Fitzpatrick (2002), quien plantea 3 modelos desde los cuales se ha abordado el tema de la recuperación y que han marcado la pauta de atención en los servicios de salud mental, los cuales son resumidos a continuación.

a. Modelo biomédico. Al entender los trastornos mentales como enfermedades fisiológicas, conceptualiza la *recuperación* como el retorno al estado de salud inicial; en esta línea, “recuperación clínica” o “recuperación sintomática” se refiere a la reducción o completa remisión de los síntomas clínicos.

b. Modelo basado en la rehabilitación. Basado a su vez en el modelo de discapacidad, el cual tiene como premisa que la enfermedad es incurable, por lo que el individuo tiene la posibilidad de regresar a una vida semejante a la premórbida en la que la discapacidad seguirá presente, pero con la cual se puede vivir relativamente bien a pesar de sus limitantes (Anthony y Liberman, 1992). Es así que se utiliza el concepto de “recuperación funcional”, el cual incluye una remisión sintomática y una participación plena o parcial en una actividad laboral o educativa, una vida independiente sin la supervisión de familiares o cuidadores sustitutos, el no depender totalmente de ayudas económicas por discapacidad y el tener amigos con quienes realizar actividades de forma regular (Liberman y Kopelowicz, 2005). Si bien este concepto se acuñó refiriéndose a la esquizofrenia, puede extrapolarse a otros trastornos mentales graves. Otra definición que podría considerarse parcialmente dentro de este modelo sería la de Hatfield y Lelley (1993), quienes acotan la recuperación a un proceso de adaptación con un incremento en los niveles de satisfacción personal y funcionamiento interpersonal. A este modelo basado en la rehabilitación se le ha criticado por tener una mirada paternalista en donde los profesionistas son

quienes proporcionan soluciones, siendo los pacientes sujetos pasivos en este proceso (Tower, 1994; Deegan, 1996).

c. Modelo basado en el empoderamiento. La enfermedad mental se trata de una respuesta emocional severa frente a factores estresores abrumadores; por lo que, con una actitud positiva, de entendimiento, confianza y empoderamiento, se puede restaurar el balance emocional y regresar al rol social previo, evitando la etiqueta enfermo mental. En versiones extremas de este modelo, se niega la necesidad de tratamiento médico farmacológico al negar las bases biológicas de la enfermedad mental. Uno de los primeros documentos de esta corriente es *Recovery at your own PACE (Personal Assistance in Community Existence; Ahern y Fisher, 2001)*.

Una definición de “recuperación” que se ubique entre los últimos modelos descritos por Fitzpatrick (2002), sería más compatible con la percepción de los pacientes. Esto es debido a que muchos de ellos, como explican Andresen, Oades y Caputi (2003), no se identifican con el modelo biomédico ya que 1) no vuelven a sentirse la misma persona que eran antes de la enfermedad, 2) continúan requiriendo medicación u otras estrategias de manejo de la enfermedad, o 3) no logran vislumbrar una mejoría de la enfermedad mental, lo que abre la posibilidad de confundir respuestas emocionales normales con síntomas de la enfermedad (Tenney, 2000). Y tampoco parece que ellos mismos tomen como criterio de recuperación el retorno a los roles socialmente esperados (Mead y Copeland, 2000).

En síntesis, la “recuperación personal” se distingue de la *recuperación clínica* y la *recuperación funcional* al ser un proceso de adaptación psicológica individual al trastorno, más que enfocarse simplemente en la disminución de síntomas psiquiátricos, prevención de recaídas o aminorar la disfuncionalidad (Cavelti et al., 2012; Tohen et al., 2000; Wingo et al., 2010). De esta manera, se vislumbra la recuperación de una manera más amplia en que no sólo implica superar las consecuencias negativas del trastorno, también requiere alcanzar metas positivas (Jones et al., 2013). En este mismo sentido, se ha denominado como

“recuperación psicológica” al establecimiento de una vida plena, significativa y un sentido positivo de identidad basado en la esperanza y autodeterminación (Andresen et al., 2003).

Si nos remontamos al origen de esta conceptualización más amplia del constructo de recuperación, encontramos la crítica de Anthony (1993), que podría considerarse aún vigente, de que las estrategias de tratamiento se han enfocado tradicionalmente en el alivio de síntomas en lugar de atender las necesidades y deseos de las personas en las áreas social, residencial, vocacional y educacional. Por tanto, su visión sobre la recuperación versa como un proceso profundamente personal y único de cambio de las propias actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y/o roles; una forma de vivir una vida satisfactoria, esperanzadora y contributiva incluso las limitaciones causadas por la enfermedad; una recuperación que involucra el desarrollo de un nuevo significado y propósito en la vida.

2.2 Fases de la recuperación

Así como se han planteado 5 dimensiones en la recuperación (Whitley y Drake, 2010): clínica (en función los síntomas), existencial (en relación a la esperanza, empoderamiento, y bienestar espiritual), funcional (al obtener y mantener roles y responsabilidades valoradas socialmente), física (búsqueda de una vida más saludable) y social (al experimentar y mejorar las relaciones interpersonales).

De la misma manera, también han concebido varias propuestas de modelos que describen las fases de la recuperación de un trastorno mental. Los principales y, en orden cronológico, son los de Davidson y Strauss (1992), Baxter y Diehl (1998), Pettie y Triolo, (1999), Spaniol, Gagne y Anthony (2002), Spaniol y Wewiorski (2002) y el de Andresen, Oades & Caputi (2003); los cuales comparten ciertos aspectos esenciales: (1) empezar en un estado de desequilibrio, (2) tomar conciencia del padecimiento y (3) una reconstrucción de la identidad basado en el empoderamiento y la esperanza de una mejor calidad de vida (ver Tabla 1).

Tabla 1.

Comparación entre los distintos modelos de fases de recuperación

Davidson y Strauss (1992)	Baxter y Diehl (1998)	Pettie & Triolo (1999) La recuperación como proceso o evolución	Young y Ensing (1999) La recuperación como proceso en discapacidades psiquiátrica	Spaniol, Gagne & Anthony (2002) y Spaniol & Wewiorski (2002) Estadios en el manejo de la discapacidad	Andresen, Oades & Caputi (2003) Estadios de la recuperación psicológica
	(1) Recuperarse de la crisis	(1) ¿Por qué a mí?		(1) Estar sobrepasado por la enfermedad	(1) Moratoria
(1) Concientizar un sí mismo más activo		(2) Significado de la enfermedad	(1) Superando la inmovilidad (“ stuckness”)		(2) Concientización (“ awareness”)
(2) Haciendo un balance de sí mismo (3) Ponerse uno mismo en acción	(2) Decisión	(3) ¿Ahora qué?	(2) Recuperando lo perdido y seguir adelante: empoderamiento, aprendizaje y re-definición de sí mismo	(2) Luchando con la enfermedad	(3) Preparación
(4) Apelar al sí mismo	Reconstruyendo la independencia	(4) Reconstruyendo la identidad		(3) Viviendo con la enfermedad	(4) Reconstrucción
	(3) Despertar. Construyendo una interdependencia sana		(3). Mejorando la calidad de vida	(4) Viviendo más allá de la enfermedad	(5) Crecimiento

Fuente. Traducido y modificado de Andresen, Oades y Caputi (2003, 2011), Young y Ensing (1999).

En el modelo de Pettie y Triolo (1999), se explica la recuperación como una evolución (o proceso) que resulta funcional para “seguir adelante”, motivando y reforzando la esperanza, paciencia y persistencia con el fin de reconstruir un “yo” o un “sí mismo” que implica necesariamente un proceso de reconciliación entre la persona que siempre quiso ser y quien realmente es, con la posibilidad de una tercera identidad (un sí mismo del futuro) que en un inicio era inconcebible.

Young y Ensing (1999), previo al desarrollo de su modelo de recuperación, plantean 6 temas principales contenidos en la literatura sobre la recuperación: (1) *insight*, (2) reconstrucción de un sentido de sí mismo (*self*), (3) esperanza, (4) empoderamiento, autoeficacia o autocontrol, (5) mecanismos específicos de afrontamiento y (6) sistemas de soporte social.

En cuanto al *insight*, hacen referencia a la visión psiquiátrica al equiparla con “conciencia de enfermedad”, concepción reflejada por la OMS (Carpenter et al., 1973 como se citó en Greenfeld et al., 1989) como la capacidad del paciente para reconocer cierta conciencia de tener una enfermedad emocional. Por lo que una falta de *insight* significaría la negación de enfermedad.

La reconstrucción del sentido del *self* facilitada por un sentido de esperanza, luego de haber sido alterado como resultado de la enfermedad mental. Como Granger (1994) indica, la recuperación sería imposible hasta que la persona reconstruya un sentido de sí misma y de la realidad que incluya un *insight* inspirado en la esperanza que la vida merece ser vivida; es decir, como Davidson y Strauss (1992) apuntan, la esperanza parece proveer el primer paso para el camino de la recuperación.

Los términos empoderamiento, autoeficacia y autocontrol son utilizados para describir el aumento en la confianza y seguridad en sí mismo con un sentido de control personal y autoestima; en el que existe el deseo de tomar riesgos con el fin de promover el proceso de recuperación. El desarrollo de mecanismos de afrontamiento a la enfermedad propios de cada persona que reflejan el deseo de autogestionar su enfermedad y capacidad para hacerlo. Por último, los sistemas de soporte social son aquellos lazos entre

individuos que promueven el dominio de las emociones, ofrecen una guía, proveen de retroalimentación, validan la identidad y fomentan la competencia (Caplan, 1974, como se citó en Hatfield y Lelley, 1993).

A partir de estos temas principales, Young y Ensing (1999) desarrollan su modelo en el que describen la recuperación como un proceso de superación de la inmovilidad, de descubrir y fomentar el empoderamiento, de aprendizaje y redefinición de sí mismo, de retornar a un funcionamiento básico y mejorar la calidad de vida. Esta definición está conformada por 3 etapas:

(1) Superando la inmovilidad (*Overcoming "stuckness"*). Se inicia con un proceso de reconocer y aceptar la enfermedad, surgiendo el deseo y motivación para el cambio, encontrando una fuente de esperanza e inspiración. Puede ser un paso tremendamente difícil para quienes el pedir ayuda representa pérdida de control e independencia. Algunos hacen las paces con su condición al aceptarlo como un hecho de la vida. Lo más importante es creer que el progreso es posible y el deseo de trabajar para un cambio positivo.

(2) Recuperando lo perdido y seguir adelante. Al fomentar el empoderamiento, se cambia la actitud desde un rol de víctima al de asumir la responsabilidad con el deseo por tomar control de su vida y su propia recuperación (en lugar de delegarlo a los profesionales y cuidadores). Se incluye el automonitoreo y estrategias proactivas de prevención de recaídas. El tomar responsabilidad involucra reconocer comportamientos y hábitos destructivos para poder reducirlos o eliminarlos. Se enfatiza la importancia de la autoeficacia ya que la confianza en sí mismo tiene importantes implicaciones para el tratamiento individual. Como proceso de aprendizaje, se exploran nuevas perspectivas sobre sí mismo, la enfermedad y el mundo. Contrario a la creencia común de que la enfermedad mental implica solamente una condición degenerativa, al parecer muchas personas descubren nuevos potenciales y oportunidades de

crecimiento personal. La tendencia a la reconstrucción de un sentido de sí mismo estable que incorpora la enfermedad como sólo un aspecto de un complejo y multidimensional *self*. Existen esfuerzos por retornar a una forma básica y adaptativa de vivir (incluyendo el autocuidado) y de reintegrarse a la sociedad, estableciendo relaciones significativas con otros, lo cual puede volverse un desafío por el estigma al trastorno mental.

(3) *Mejorando la calidad de vida.* Requiere una adopción de patrones más adaptativos de pensamiento; un esfuerzo por alcanzar una sensación general de bienestar, nuevos potenciales y una funcionalidad más alta (más allá del funcionamiento y autocuidado básico); es decir poder alcanzar un mayor grado de independencia y autosuficiencia. Es fundamental mantener el compromiso para seguir adelante con la recuperación. Y se plantea alcanzar un punto en donde se puedan ver los síntomas de forma más realista (aceptando que lo más probable es que nunca estará totalmente libres de ellos) y hacer todo lo posible para efectivamente disminuir la severidad y efecto de su propia sintomatología.

El modelo de Andresen y colaboradores (2003, 2011) estipula que los procesos psicológicos clave en la recuperación son:

(1) *Encontrar y mantener la esperanza.* La esperanza en tanto un despertar de autodeterminación (Deegan, 1996).

(2) *Tomar responsabilidad* de su propia vida, bienestar y recuperación; relacionado con el empoderamiento y crucial para que el individuo tome control de su propia vida y se vuelva un sujeto activo en la búsqueda de su salud mental.

(3) *Redefinirse a sí mismo y reestablecer una identidad positiva*

- a. como una reconciliación entre el “yo” y la enfermedad (aceptarla como parte del “yo” en un sentido de crecimiento o conceptualizarla como un ente separado del “verdadero yo” y con el que se tiene que vivir) como lo plantean Pettie y Triolo (1999);
- b. o como el restablecimiento de la identidad como un movimiento de estar ahogado en la enfermedad a aceptarla como una parte pequeña de todo el “yo” (Curtis, 2000).

(4) Encontrar significado y propósito en la vida, reevaluando valores y metas; siendo los 4 requisitos para una vida significativa (Baumeister y Vohs, 2002) tener propósitos en la vida (metas), valores que moldeen nuestras acciones, sentido de eficacia (habilidad para perseguir aquellos valores y metas) y autoestima (creer en sí mismo como una persona valiosa).

Se tomarán en cuenta las principales aportaciones de estos modelos para contrastar con la población objetivo de la presente investigación. Como se abordará más adelante, estos modelos de fases de recuperación descritos tienen en común varios aspectos que van más allá de las perspectivas biomédicas y desde la rehabilitación, por lo que, de manera posterior (a partir de revisiones sistemáticas y de la literatura), a este tipo de recuperación se les denomina como recuperación centrado en la persona.

2.3 Aspectos clave de la recuperación en el trastorno bipolar

Jacobson y Greenley (2001) plantean un modelo conceptual de recuperación de trastornos mentales que incluye condiciones internas y externas que la facilitan y tienen un efecto recíproco entre sí. Las condiciones externas se refieren a circunstancias, eventos, políticas y prácticas idealmente con una perspectiva de derechos humanos, una cultura positiva de curación y servicios de salud orientados a la recuperación. Las condiciones internas son aquellas actitudes, experiencias y procesos de cambios de quienes se están recuperando: **esperanza** (por una posible recuperación), **sanación** (proceso que involucra definir un *sí mismo* separado de la enfermedad y control -entendido como el encontrar formas

de mitigar síntomas o reducir los efectos sociales y psicológicos de la enfermedad-), **empoderamiento** (cuyos componentes son la autonomía, coraje y responsabilidad) y **conexión** (con su ámbito social).

A partir de hacer una revisión sistemática y síntesis narrativa (Leamy et al, 2011) se acuñó el acrónimo **CHIME**, en inglés, que corresponde a *conection, hope, identity, meaning* y *empowerment* (en español correspondería a CEISE) para describir este proceso de recuperación en trastornos mentales: **conexión** (en relaciones con su comunidad), **esperanza** y optimismo sobre el futuro (creer en la posibilidad de recuperarse, motivación al cambio), **identidad** (superando el estigma y redefiniendo positivamente la identidad), **significado** o sentido de vida y **empoderamiento** (tomar responsabilidad y control sobre su propia vida y reforzar fortalezas).

De manera específica en población con TBP, existen estudios que han buscado relacionar la recuperación personal y psicológica con elementos claves descritos en los modelos ya explicados en los párrafos anteriores. Por ejemplo, la recuperación, como un constructo psicológico, ha sido positivamente asociada con la autoestima, empoderamiento, apoyo social y calidad de vida; e inversamente asociada con síntomas psiquiátricos y la edad (Corrigan et al., 1999). El estigma internalizado se ha correlacionado con síntomas depresivos; y correlacionado negativamente con el empoderamiento y una orientación a la recuperación (Ritsher et al., 2003). Como predictores para un estadio de mayor recuperación, está el factor de "respeto, esperanza y empoderamiento auto-dirigido", la edad, un diagnóstico temprano y un rol significativo (Tse et al., 2014), medido mediante el *Stage Recovery Scale –SRS* desarrollado por Song y Hsu (2011).

El estudio cualitativo de Todd y colaboradores (2012), con grupos focales, identifica los siguientes puntos clave sobre la recuperación: no se trata simplemente de la ausencia de síntomas; requiere tomar responsabilidad por el propio bienestar; se recalca la importancia de auto gestionar y desarrollar técnicas ya existentes y se resalta la necesidad de superar ciertas barreras (como el negativismo y el

estigma). Al siguiente año (Jones et al., 2013), se publica el *Bipolar Recovery Questionnaire (BRQ)*, el cual demostró asociación significativa con bajos puntajes de depresión y manía, mayor bienestar, mejor funcionalidad, calidad de vida y crecimiento personal.

El empleo tiene un rol importante en la recuperación ya que dos tercios de aquellos que no trabajan, reportan que se debe a dificultades de salud mental; sin embargo, no se tiene claro si el sentirse más recuperado significa que son más propensos a estar trabajando, o viceversa. A parte del empleo, las representaciones cognitivas de la enfermedad (definidos como qué tan controlable, de larga duración, preocupante y tratables son los cambios de ánimo) también resultan cruciales, ya que el normalizar la apreciación de los cambios de ánimo es asociado positivamente con una recuperación personal (Dodd et al., 2017).

Bajo la premisa que los diferentes actores involucrados (quienes padecen directamente el trastorno mental, los cuidadores y los proveedores de salud) tienen distintas perspectivas sobre la noción de recuperación, se ha encontrado que los familiares y amigos perciben la recuperación en términos de signos observables (como la capacidad de salir, establecer contacto con otros y ser independiente) (Noiseux y Ricard, 2008; Noiseux et al., 2010); mientras que los cuidadores tienen una visión más bien orientada a la curación (es decir, al modelo biomédico ya explicado anteriormente, basado en la ausencia de síntomas); la mayoría de los participantes no adoptaban una visión de “todo o nada” (Jacobs et al., 2017).

Por su parte, bajo esta misma premisa, Yuen, et al. (2019) resaltan que la recuperación es un concepto dependiente al contexto (cultural), por lo que en su estudio se enfocan en cómo los familiares cuidadores lo conceptualizan. Encontraron que en general, el “vivir una vida normal”, en tanto una reconexión o restablecimiento de relaciones con otros, ser parte de la comunidad, y lograr una vida

independiente, es esencial; así como lograr mantener periodos más largos de estabilidad emocional entre episodios de manía y depresión.

El movimiento orientado a la recuperación centrada en el paciente ha transformado gradualmente los servicios de salud mental en varios países, desafiando la visión aún prevaleciente en muchos espacios de que las personas con una enfermedad mental grave no pueden recuperarse en su totalidad (Moran et al., 2012). La siguiente sección tratará justo este tema.

2.4 Servicios de salud orientados a la recuperación: implicaciones

Como explican Amering y Schmolke (2009), si bien el término de *recuperación* no es nuevo, este “nuevo significado”, basado en los modelos descritos anteriormente, implica la *recuperación* tanto *resultado* (*outcome* o *desenlace en salud*) como *proceso*; además, se aleja de un modelo de déficit, a uno que busca el empoderamiento, la resiliencia y la esperanza; que formula implicaciones transformativas para la sociedad, las políticas y servicios de salud (de salud en general y específicamente de salud mental), y los usuarios de los mismos. De esta manera, los servicios de salud mental pueden ser útiles para la recuperación si logran fomentar el control, la elección y la esperanza, pero son dañinos si minan la autodeterminación y transmiten el pesimismo y la desesperanza.

En este mismo sentido es que Jacobson y Greenley (2001), dentro de las condiciones externas que promueven una recuperación, mencionan una cultura positiva de sanación (*healing*) que se compone de un ambiente de tolerancia, escucha, empatía, compasión, respeto, seguridad, confianza, diversidad y pertinencia cultural; así como de una relación colaborativa entre usuarios y proveedores de salud, en el que se trabaje, planee, negocie y se tomen decisiones en conjunto.

Las categorías con el acrónimo CHIME (en inglés) o CEISE (en español), son potencialmente objetivos clínicos para las intervenciones, en contraste con los actuales objetivos clínicos dominantes (sintomatológicos); además de dar un marco para investigaciones empíricas que pudieran dar cuenta de

la relación entre estos objetivos orientados a la recuperación personal y los orientados a una remisión sintomática. En la práctica clínica, provee de una estructura para una praxis reflexiva. Por ejemplo, en el caso del TBP, hasta que una persona reconoce y acepta su propio diagnóstico psiquiátrico, podría ser contraproducente plantearle la posibilidad de incorporar positivamente la bipolaridad a su identidad (Leamy et al., 2011).

En Estados Unidos, esta corriente sobre la recuperación se ve reflejada en la Declaración Nacional de Consenso sobre la Recuperación de Salud Mental (SAHMSA, 2004), en el cual se enuncian los componentes de la misma: autodirección (autonomía e independencia), individualizado (centrado en sus necesidades, preferencias, experiencias y cultura), fortalecimiento (otorgar el poder de elegir y participar; tener control de su propio destino), integral (en mente, cuerpo, espíritu y comunidad; vivienda, empleo, educación, tratamiento y servicios de salud mental), no lineal (crecimiento continuo con contratiempos ocasionales; se inicia con una etapa inicial de conciencia), basado en fortalezas (valorar y desarrollar múltiples capacidades, resiliencias, talentos, habilidades de afrontamiento), apoyo de pares (apoyo mutuo por la experiencia, aprendizaje social y de habilidades, sentimientos de pertenencia), respeto (aprecio y aceptación en la comunidad, protección de sus derechos y eliminación del estigma y la discriminación), responsabilidad (por su propio cuidado y proceso; por comprender y dar significado a sus experiencias), esperanza (motiva a superar barreras y obstáculos).

Como se puede observar en esta declaración, “fortalecimiento” es equiparable a “empoderamiento”, siendo éste último término (*empowerment*) el más recurrente en la literatura. La incorporación de servicios de apoyo entre pares se basa en la intención de compartir conocimiento con un “experto por experiencia” (*expert-by-experience*) con el objetivo de empoderar a los individuos con enfermedades mentales para facilitar su adaptación y mejorar sus desenlaces psicológicos y funcionales (Leamy, et al.; 2011; Castelein, Bruggeman, Davidson, & van der Gaag, 2015; Gumber & Stein, 2013). Este apoyo entre pares ha demostrado ser eficaz en el aumento de la esperanza, empoderamiento y calidad de vida; así

como en aminorar los síntomas somáticos y mejorar conexiones con otros (Bellamy et al., 2017; Cabassa et al., 2017; Chinman et al., 2014; Lloyd-Evans et al., 2014; Tse et al., 2017).

El empoderamiento en salud mental ya se encuentra contemplado por la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 2010) como un proceso social multidimensional a través del cual grupos e individuos adquieren una mayor comprensión y control sobre sus vidas. Como consecuencia, permite que los individuos puedan hacer cambios en su contexto social y político para mejorar sus circunstancias de vida relativas a la salud. A nivel de servicios de salud mental, el empoderamiento se refleja en la elección, influencia y control que los usuarios de estos servicios pueden ejercer sobre ciertos eventos en sus vidas. La clave radica en eliminar las barreras, formales e informales; así como la transformación de las relaciones de poder entre individuos, comunidades, servicios de salud y gobiernos. Es así que se busca que por medio de procesos políticos, sociales y psicológicos se desmantelen los mecanismos de control, las barreras estructurales o institucionales, las normas culturales y los prejuicios sociales; y a su vez, los individuos también desafíen la opresión internalizada (Wallerstein, 2006).

El proceso de empoderamiento requiere acciones en diferentes niveles (en lo social y estructural, en los servicios de salud, con los profesionales de la salud, en lo comunitarios y con los mismos individuos) y cubriendo los siguientes aspectos clave: protección de los derechos humanos y combate del estigma y la discriminación, servicios de alta calidad, acceso a información y recursos, inclusión (del individuo y su familia) en la toma de decisiones, y capacidad organizativa para hacer demandas a las instituciones y estructuras de gobierno (WHO, 2010).

El empoderamiento del paciente involucra proveer de información sobre las opciones terapéuticas para que el paciente pueda participar activamente en la elección de su tratamiento con la opción de tener alternativas al mismo (Kane, 2002; Dey, 2004). En esta misma sintonía, Farkas, Gangne y Anthony (2005)

consideran que los programas de salud deben estar orientados a la recuperación basados en la noción que la mayor parte de las personas son capaces de tener un crecimiento más allá de la *catástrofe* que conlleva una enfermedad mental grave y de llevar una vida significativa en su propia comunidad.

En las prácticas orientadas a la recuperación, los profesionales de la salud son sólo facilitadores en un proceso de cambio que tiene como objetivo una vida significativa (Noordsy et al., 2000); sin embargo, es necesaria una visión desde la salud mental pública en tanto este proceso de cambio no solamente es concerniente a un nivel individual. El reto es que mientras esta filosofía de recuperación más amplia da primacía a la experiencia y significado individual; los sistemas de salud mental y los paradigmas científicos predominantes, dan mayor peso a los datos a nivel grupal o poblacional (Slade, 2009).

Bajo la modalidad de antecedentes, se ha hecho un recorrido del estado del arte sobre el trastorno bipolar y la recuperación en trastornos mentales graves, desde el nivel teórico y abarcando investigaciones en el campo; así como las implicaciones en la salud mental pública. Ahora, se precisa adentrarse al posicionamiento teórico interpretativo en el que se enmarca el presente estudio.

II. COMPRENDIENDO LA SALUD Y ENFERMEDAD

Como se puede observar en las secciones anteriores, no solamente la noción sobre la recuperación ha evolucionado con el tiempo y cada actor social le confiere distintos matices; sino que la misma noción psiquiátrica sobre el trastorno bipolar ha ido transformándose y, aun en la actualidad, siguen habiendo propuestas de re-conceptualización nosológica; por lo tanto, no es posible ver el conocimiento como un corpus estático y definitivo, sino entenderlo inmerso en factores principalmente sociales, culturales e históricos.

En este sentido, se ha elegido abordar el presente estudio desde la construcción social de la realidad (Berger y Luckmann, 1997) bajo la premisa que el conocimiento, tanto científico como de la vida cotidiana, están enraizados socioculturalmente.

Para ello, este capítulo partirá de la relación existente entre cultura y salud; para luego explorar algunos enfoques más relevantes para el análisis de la salud-enfermedad bajo esta lógica socio-cultural; y finalmente, centrarnos en cómo es abordada desde la construcción social de la realidad, haciendo énfasis en la importancia del lenguaje y la identidad en este proceso.

1. Cultura y salud

¿Cuál es la relación existente entre cultura y salud? Si partimos de la noción de Geertz (1973) de que el hombre es un “animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido”, siendo así la cultura “esa urdimbre”. La cultura se conforma por sistemas de interacción de signos interpretables. En este sentido, se puede equiparar el sistema de salud a un sistema cultural al ser un sistema de significados simbólicos incrustados en disposiciones particulares de instituciones sociales y patrones de interacciones sociales (Kleinman, 1980). De esta manera, la medicina puede ser sujeto de análisis

lingüísticos y simbólicos, en tanto es un sistema cultural. Una prueba de ello es la evolución de las distintas concepciones del trastorno bipolar, descrita en los antecedentes de este trabajo, que inherentemente están influenciadas por el contexto histórico y cultural de donde emergen. La psiquiatría moderna tiene la tendencia a explicar las causas y estructura de los trastornos mentales a través de lo biológico y sólo reconocer a los factores sociales como los que configuran el “contenido” del mismo; sin embargo, es imperioso reconocerles porque tienen también influencia en la sintomatología, evolución y tratamiento (Good, 1992; Kleinman y Cohen, 1997).

Fabrega (1979) señala a Feinstein como uno de los primeros en contraponer los términos “*illness*” (*padecimiento*) y “*disease*” (*enfermedad*), refiriéndose como “*disease*” a los cambios físicos en el cuerpo que son susceptibles a ser medidos por procedimientos biomédicos (más adelante es acotado como *síntomas de la enfermedad*); y como “*illness*” lo que una persona enferma (“*diseased*”) muestra, englobando cualquier comportamiento que se derive de una condición de enfermedad, el cual representa o simboliza dicha condición, o que esté encaminado a aliviar o deshacer la condición; abarcando así el concepto de “*illness behavior*”.

El término “*illness behavior*” ha sido traducido al español como “conducta de enfermedad” (Galán et al., 2000) o “conducta frente a la enfermedad” (Castro, 2000), siendo el autor Mechanic en 1961, quien da cuenta de la manera diferencial en que son percibidos y evaluados los síntomas y cómo se actúa y deja de actuar en consecuencia en tanto se dan significado e interpretan las circunstancias relacionadas con la salud y la enfermedad. Kleinman (1986) señala que el “*illness behavior*”, es solamente “la manera en que los científicos sociales han hecho operacional a los padecimientos, en los términos analíticos de un lenguaje del comportamiento social”; y el padecimiento es la manera que un individuo percibe, convive y responde a los síntomas (Castro, 2000).

Regresando a Fabrega (1979), el autor distingue 2 categorías de *comportamiento* (“behavior”) *social* y *psicológico*. El primero se refiere a actividades vistas en un contexto inter-individual que incluyen las acciones, el lenguaje verbal (el habla) y no verbal (los gestos) y el desempeño de un rol social. El segundo, es reflejo de procesos discriminativos internos relacionados con comportamientos sociales observables (que incluyen el pensamiento, la memoria, la percepción, la interpretación de acciones y la resolución de problemas). Aquellos comportamientos –sociales y psicológicos- que son devaluados y se desvían de las normas establecidas constituyen el *padecimiento* (“illness”); por el contrario, aquellos cambios físicos en el cuerpo (anatómico estructural y funcional neurofisiológico) corresponden a la enfermedad (“disease”).

Como un acontecimiento concreto en un individuo en un entorno específico, el padecimiento necesariamente da lugar a símbolos sociales (ligándolo a valoraciones, significados, teorías de explicación, etc.); es decir, tiene una “realidad social” condicionado por los símbolos sociales del sistema del grupo y de los cambios intrínsecos de la enfermedad (Young, 1976; Fabrega, 1979).

A partir del análisis antropológico del proceso salud-enfermedad-atención y de la distinción entre padecimiento y enfermedad, se desarrolla una metodología relacional o desde el punto de vista del actor que busca documentar y validar al actor social (o sujeto) como unidad de descripción y de análisis; y como un agente transformador (Menéndez, 1997).

2. Enfoques para el análisis de la salud-enfermedad

El análisis de la experiencia subjetiva de los individuos puede clasificarse en función a 2 preguntas claves: “¿cómo experimentan los individuos la salud y la enfermedad?” y “¿qué fuerzas sociales son cruciales en la generación de tales experiencias?”. A lo cual hace referencia la teoría social

contemporánea para posicionarse respecto al problema de la *acción social* y el *orden social* (Castro, 2000) (ver Tabla 2).

Tabla 2
El problema de la “acción social” y el “orden social”

La experiencia subjetiva de la salud-enfermedad		El problema del <i>orden</i> (naturaleza de las regularidades y patrones sociales)	
		Colectivistas (moldean al individuo)	Individualistas (consecuencia de múltiples interacciones individuales)
El problema de la <i>acción</i> (en tanto la naturaleza de los actores sociales)	Racionales (conductas por imposiciones externas a ellos)	Enfoques Normativos	(sin explorar por la sociología o antropología médica)
	No racionales (cuentan con un margen de libertad y creatividad individual para decidir sus acciones)	Enfoques Hermenéuticos	Enfoques Interpretativos

Fuente. Modificado de Castro (2000)

Posicionarse respecto al problema de la acción y el orden social, tiene implicaciones no sólo teóricas, sino metodológicas. Los enfoque hermenéuticos constituyen una tentativa de equilibrio conceptual entre el determinismo de lo normativo y la acción más creativa de lo interpretativo; sin embargo, este enfoque, según palabras de Castro (2000), “apenas ha sido explorado en el estudio social de la experiencia de la salud mental”.

A diferencia de los enfoques racional-colectivistas (o normativos) que relegan el papel de la subjetividad a un segundo plano (o como variable dependiente que se explica por otros factores sociales externos al individuo); los enfoques no racionales-individualistas (o interpretativos) centran su análisis justo en la subjetividad, destacando “la capacidad de los actores de dar significado a diferentes situaciones sociales y de actuar, no sólo *reaccionar*, en consecuencia” (Castro, 2000).

Si bien la noción de “illness behavior” (en español, “conducta de enfermedad” o “conducta frente a la enfermedad”) sería lo más interpretativo dentro de la tradición funcionalista, tiene más bien un enfoque normativo (Castro, 2000). En cambio, los enfoques interpretativos en el análisis de la salud-enfermedad centran su estudio directamente en el padecimiento (“illness”), y no en su conducta observable (“illness behavior”).

Los enfoques interpretativos analizan las maneras específicas en que los individuos sienten, perciben y definen los diferentes aspectos de la vida social, de tal forma que se transforman en experiencias significativas para ellos (Castro, 2000). Por esta razón, se ha elegido a la construcción social de la realidad, en tanto corriente interpretativa, como eje central para este estudio ya que se enfoca en la construcción de la realidad y el conocimiento a partir de la vida cotidiana que es inevitablemente social y, por tanto, inmerso en la cultura.

3. La salud y enfermedad desde la construcción social de la realidad.

Peter Berger y Thomas Luckmann en 1968 sientan las bases de esta corriente que tal y como su nombre lo indica, su tesis fundamental es que la realidad se construye socialmente. Y justo por eso es pertinente para la presente investigación ya que se parte de la idea de que la realidad y el conocimiento se construyen de manera sociocultural. El método de esta corriente es el análisis fenomenológico, el cual es descriptivo de la experiencia subjetiva.

La salud y la enfermedad se explican a través de la estructura de significados en un contexto y momento particular dados; no solo influyen en la conceptualización o significados de las enfermedades, también en el tratamiento y pronóstico (incluida la posibilidad de una recuperación).

De forma ilustrativa, en el estudio de Yuen et al. (2019) se menciona que la palabra “recuperación” fue traducida y utilizada en las entrevistas con 2 caracteres chinos 復元 (fu yuan) que significan *recobrar vitalidad y fuerza vital*; lo cual ejemplifica perfectamente la importancia del lenguaje y la cultura en la construcción del conocimiento y de la realidad.

El enfoque teórico de Berger y Luckmann, plasmado en su libro “La construcción social de la realidad” (1997), hace énfasis en la importancia del lenguaje y la identidad, lo cual es esbozado a continuación.

La importancia del lenguaje.

El lenguaje es esencial para comprender la realidad y, por tanto, es el sistema de signos más importante de la sociedad humana. Gracias a éste, se posibilita la acumulación o acopio social del conocimiento: “el lenguaje es capaz de transformarse en depósito objetivo de vastas acumulaciones de significados y experiencias que [se] puede preservar a través del tiempo”; además, objetiviza el mundo y transforma la experiencia en un orden coherente.

El lenguaje suscitado *cara a cara*, inherentemente posee una cualidad de reciprocidad ya que “la conversación posibilita el acceso continuo, sincronizado y recíproco a nuestras subjetividades en la cercanía”. Incluso con uno mismo, al oírse uno mismo, los propios significados subjetivos se vuelven “más reales”, el lenguaje vuelve “más real” mi subjetividad.

El lenguaje también se presenta como facticidad externa a mí y tiene un efecto coercitivo, dado que nos obliga a adaptarnos a sus pautas (uno tiene que acoplarse a la sintaxis, gramática, léxico y campos semánticos con sus respectivos esquemas clasificadores) y a ordenar de cierta manera la experiencia social; al tipificar experiencias, el lenguaje las vuelve anónimas y así, pueden ser repetidas por cualquiera que entre en la categoría en cuestión (Berger y Luckmann, 1997).

La importancia de la identidad.

Si “el hombre se produce a sí mismo”, entonces es una empresa social. La formación del yo debe entenderse en relación con el permanente desarrollo del organismo y el proceso social en que los otros significativos median entre el ambiente natural y humano.

A sí mismo, la realidad subjetiva depende de procesos sociales para su mantenimiento; es posible mantener una *auto-identificación*, en tanto conserve mi relación significativa en un cierto ambiente o comunidad que confirme esta identificación; de esta manera, la socialización conlleva la posibilidad de transformar la realidad subjetiva.

El yo como identidad reconocible subjetiva y objetivamente, y al ser determinada por procesos sociales, el yo es un producto social; en otras palabras, la identidad es “un elemento clave de la realidad subjetiva y (...) se halla en una relación dialéctica con la sociedad”; por tanto, se forma por procesos sociales.

La identidad no se limita a la configuración particular con la que el individuo se identifica como él mismo, también tiene un “equipo psicológico”, el cual incluye emociones, actitudes e incluso reacciones somáticas propias de cómo se identifique (Berger y Luckmann, 1997).

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los trastornos mentales graves (en tanto la severidad de síntomas y el impacto a todas las esferas de la vida) se han abordado tradicionalmente en los servicios de salud desde el modelo biomédico, enfocándose principalmente en intervenciones psiquiátricas farmacológicas para una remisión sintomática. Si bien es innegable esta necesidad, se podría tener un mayor alcance al incorporar con mayor fuerza otro tipo de intervenciones de índole psicosocial. Pese a que existe una vasta literatura sobre el trastorno bipolar, es evidente el predominio a aproximaciones cuantitativas, las cuales son necesarias y dan un panorama importante sobre este fenómeno; sin embargo, la visión y experiencia de la persona misma en estudio queda relegada. En general, en estas aproximaciones, la recuperación se ha considerado como un resultado clínico, en función de indicadores sintomáticos o, en menor proporción de la funcionalidad. Una visión más amplia (que contempla la recuperación como un proceso e involucra otro tipo de elementos psicosociales) tendría que partir del sujeto mismo inmerso en este fenómeno. Este tipo de acercamientos son cada vez mayores; sin embargo, en nuestro país aún no ha sido explorada desde estos términos.

Además, se ha documentado que existe una brecha entre los objetivos de la práctica clínica (disminución de síntomas) y las expectativas de los propios pacientes, quienes parecen estar más interesados en una recuperación en otros términos más amplios (Mead y Copeland, 2000; Pitt et al., 2007). Específicamente, en un estudio exploratorio con profesionales de salud mental en la CDMX (Valencia y Mora, 2017), el significado otorgado a la recuperación de los padecimientos psiquiátricos sigue orientado a un enfoque biomédico que enfatiza los resultados clínicos (relegando los psicosociales). Es más, una parte considerable ellos aún estima que es imposible una recuperación al equipararla con el concepto de “curación”. Retomando las interrogantes expresadas en la Introducción:

si para los médicos recuperación es sinónimo de remisión sintomática, ¿qué significaría para el paciente-paciente una recuperación?

Al considerar las experiencias subjetivas de la enfermedad (su padecimiento), los significados asociados a los problemas psicosociales a los que se enfrentan y las expectativas respecto a su recuperación, se busca, por un lado, una mejor planeación de los tratamientos adecuados para que las necesidades específicas sean atendidas y haya una mayor satisfacción con la atención que reciben; y por otro, fomentar que la persona sea un participante activo de su propio proceso de tratamiento -farmacológico y psicológico-, teniendo una visión más positiva de su enfermedad y su capacidad para enfrentarlo (Hirschfeld et al., 2003; Lim, et al., 2004; Vargas-Huicochea y Berenzon-Gorn, 2012).

IV. JUSTIFICACIÓN

Existe gran diversidad de nociones en cuanto a la definición de “recuperación” en trastornos mentales graves, surgiendo conceptos como “curación”, “remisión” o “rehabilitación”. Una parte importante de estudios encaminados a esclarecer este tema, se han enfocado en la visión biomédica, con aproximaciones cuantitativas o en población con esquizofrenia (también considerado un trastorno mental grave como el trastorno bipolar). En contextos clínicos, el abordaje ha sido muy amplio para investigar la recuperación en términos de remisión sintomática. Aún cuando abordarlo en términos de funcionalidad y rehabilitación ha ganado terreno en los últimos años (incluido en México), todavía una visión más integral de recuperación (que involucre el empoderamiento) no ha permeado con tanta fuerza en las investigaciones y sistemas de salud en Latinoamérica (solo un grupo argentino ha explorado este tema); a pesar que cada vez tienen mayor resonancia en varios países del mundo (como Inglaterra, Australia, Nueva Zelanda, China, Canadá y Estados Unidos).

Ahora bien, al considerar la visión del actor social más significativo inmerso en el proceso salud-enfermedad-atención (el *padeciente*, en tanto es quien experimenta en primera persona la enfermedad, y *paciente*, en tanto usuario de los servicios de salud mental), podría haber mayor comprensión de este fenómeno denominado trastorno bipolar y una posible recuperación de éste.

Por consiguiente, la presente investigación busca, a través de un estudio de corte cualitativo fenomenológico y centrado en la persona, analizar los significados y experiencias del trastorno bipolar (como enfermedad y padecimiento) y la recuperación (como un proceso, más que un resultado) de quienes han sido diagnosticados como tal. De esta manera, se pretende contribuir a una mayor comprensión del padecimiento desde esta aproximación más amplia de la recuperación; y dar mayor luz sobre cómo disminuir la brecha entre las expectativas de los pacientes y la naturaleza de los servicios de salud a su disposición bajo una mirada desde la salud mental pública.

V. OBJETIVOS

Objetivo General

Describir y analizar los significados y experiencias del padecimiento y de la recuperación en individuos diagnosticados con trastorno bipolar tipo I.

Objetivos Específicos

Explorar, describir y analizar en personas diagnosticados con trastorno bipolar tipo I...

- Su concepción sobre el TBP (como enfermedad)
- Su experiencia subjetiva con el TBP (como padecimiento)
- La percepción del diagnóstico
- La percepción de las reacciones del entorno hacia el diagnóstico y las manifestaciones de la enfermedad
- Su identidad en relación al padecimiento
- Su concepción sobre la recuperación
- Las necesidades que consideran relevantes para la recuperación
(a nivel social y en tanto servicios de salud)
- Las expectativas alrededor de la enfermedad y una recuperación de la misma

VI. MÉTODO

Diseño de estudio

Estudio de corte cualitativo con un diseño fenomenológico; utilizando como técnica, entrevistas focalizadas (basadas en una guía de entrevista).

Un estudio fenomenológico describe el significado que varios individuos le dan a sus experiencias vividas sobre un concepto o fenómeno (Creswell, 2007). Dentro de la fenomenología empírica, trascendental o psicológica, esta descripción consiste en el “qué” experimentaron y “cómo” lo experimentan (Moutakas, 1994). Esta aproximación fenomenológica es útil para entender experiencias en común sobre un fenómeno (en este caso, el TBP) para poder desarrollar una comprensión más profunda sobre las características del mismo e incluso para el desarrollo de prácticas o políticas al respecto (Creswell, 2007).

Técnica e instrumento

Las entrevistas focalizadas se caracterizan por aproximarse a personas que han estado envueltas en una *situación particular*, para analizar “una serie de hipótesis acerca de las consecuencias de determinados aspectos (...)” de la misma; por lo que este tipo de entrevista justamente se focaliza en las experiencias subjetivas de las personas expuestas a una situación y de las cuales ellos mismos han dado sus propias formas de darle significado (Fiske et al., 1998). Para estos autores, existen criterios interrelacionados para una buena entrevista: (1) amplitud (tanto de las referencias a elementos evocadores y modelos en la situación, como de las respuestas), (2) especificidad, (3) profundidad (se debe estimular descripciones de significados afectivos, cognitivos y evaluativos de la situación y el grado de su implicación en ella), y (4) contexto personal (traer a colación atributos y experiencias previas de los entrevistados que dan a la situación tales significados distintos).

La guía de entrevista es un instrumento cuya función es plantear una agenda de los temas de interés ligados a los objetivos de la investigación. Se trata de un guion que da la pauta para explorar estos temas de forma flexible y dinámica, evitando un interrogatorio. Por tanto, no pretende ser un listado rígido de preguntas preestablecidas, sino justamente una guía que permita asegurarse no omitir temas importantes con la flexibilidad de modificar la secuencia y orden de los temas (y preguntas detonantes) según las necesidades en el momento de la entrevista para que haya una producción de un relato continuo por parte de los participantes (Merlinsky, 2006).

En este caso, la guía de entrevista (ver anexo II) fue desarrollada en correspondencia directa con los objetivos específicos del presente estudio, cubriendo las siguientes categorías: experiencia y significados sobre el TBP; diagnóstico e identidad; percepción de las reacciones del entorno; la recuperación; así como datos sociodemográficos.

Participantes

Se invitaron a participar, con su debido consentimiento informado, a hombres y mujeres que...

1. se encontraran recibiendo atención en la Clínica del Afecto (consulta externa) del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM), ubicado en la Ciudad de México) con diagnóstico de Trastorno Bipolar tipo I;
2. y que, al momento de las entrevistas, estuvieran en eutimia de al menos 6 meses (corroborado con su médico tratante), evitando así que los síntomas agudos interfirieran en la comprensión y/o tono afectivo de las respuestas.

Los criterios de exclusión fueron: ser menor de edad, tener algún déficit cognitivo o intelectual; encontrarse en un estado de alerta alterado (por intoxicación o cualquier otra razón médica) o en un episodio afectivo agudo; o no haber cumplido un mínimo de 6 meses de remisión sostenida.

El número de participantes se definió a partir de la saturación de la información, la cual se alcanza cuando la información otorgada por los entrevistados ya no aporta nuevos elementos en función de los objetivos de investigación o que la información comience a repetirse sin aparecer elementos nuevos (Schettini y Cortazzo, 2016; Glasser y Straus, 1967).

Análisis

Posterior a la transcripción textual de las entrevistas, se procedió con el análisis basado en las recomendaciones de Kvale (2008). El análisis propiamente dicho implica desarrollar los significados y comprensión de los sujetos; además de proveer nuevas perspectivas por parte del investigador. Los enfoques clave para el análisis de los textos se dividen en aquellos centrados en el significado o en el lenguaje como tal. Por fines de la presente investigación, se optó por los primeros que incluyen la codificación, condensación e interpretación del significado.

En la codificación se asignan palabras clave a un segmento de texto para una identificación de una declaración (o fragmento); la categorización implica una conceptualización más sistemática de una declaración, susceptible de cuantificación. El análisis de contenido como técnica para la descripción cuantitativa sistemática del contenido manifiesto de la comunicación, requiere de la codificación y categorización para poder cuantificar la frecuencia con que se abordan los temas específicos de un texto para su comparación y correlación. Por otro lado, la condensación del significado resume lo dicho por los entrevistados en formulaciones breves, en las que el significado principal se expresa en pocas palabras. Para ello, primero se lee entera la entrevista para tener una idea del conjunto, luego se determinan “unidades de significado” tal como la expresan los sujetos; después se formula brevemente el tema dominante de cada unidad de significado natural, organizándose las declaraciones por temas; posteriormente se cuestionan estas unidades desde el punto de vista del propósito del estudio para finalizar enlazando los temas surgidos en una declaración descriptiva. De estos temas se pueden hacer

interpretaciones y análisis teóricos más amplios. Para lo anterior, resulta “fundamental obtener descripciones ricas y matizadas de los fenómenos investigados en el lenguaje cotidiano de los sujetos”. La interpretación va más allá de la estructuración de los contenidos manifiestos, de manera crítica se hacen relaciones de significado subyacentes en el texto, se recontextualizan las declaraciones de los sujetos en marcos de referencia más amplios (Kvale, 2008).

Procedimiento

A continuación, se describe el proceso realizado dividido en 4 grandes fases.

Fase 1. *Planeación y aprobación*

- 1.1 Integración del Protocolo de Investigación y aprobación por el Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud (UNAM)
- 1.2 Elaboración de consideraciones éticas y del documento de Consentimiento Informado (CI)
- 1.3 Aprobación por el Comité de Ética en Investigación del INPRFM

Fase 2. *Entrevistas*

- 2.1. Desarrollo del instrumento: la guía de entrevista
- 2.2. Piloteo de la guía
- 2.3. Captación de participantes
- 2.4. Levantamiento de campo: realización de entrevistas acorde a la guía

Fase 3. *Transcripción y análisis de datos*

- 3.1. Transcripción de los audios a archivo de texto
- 3.2. Organización de la información
- 3.3. Análisis

Fase 4. *Integración de resultados y discusión*

- 4.1. Integración de los resultados y discusión
- 4.2. Redacción de reflexiones finales y limitaciones del estudio

En la **fase 1**, el primer paso fue el desarrollo del protocolo de investigación y su respectiva aprobación por el Programa al que pertenece la maestría en Salud Mental Pública. Las consideraciones éticas (en extenso en el siguiente apartado) se redactaron con el fin primero de explicitar la discusión reflexiva continua que se realizaría a lo largo de todo el proceso de la investigación y no solamente como un requisito normativo necesario para el siguiente paso que fue someter el proyecto al proceso de revisión por parte del Comité de Ética en Investigación (CEI) del INPRFM; para lo cual también se anexó el documento de Consentimiento Informado (CI, ver anexo I). El 1º de julio de 2019 es aprobado dado “que se considera cumple con los requisitos éticos y metodológicos establecidos”.

Para la **fase 2**, se desarrolló la guía de entrevista (ver anexo II), cuyos apartados corresponden directamente con los objetivos específicos de este estudio. Para corroborar su pertinencia, se realizó un piloteo del instrumento, en el que participaron 3 personas que cumplieron con todos los criterios de inclusión. Esto permitió ajustar el tipo de preguntas detonadoras (más no se modificaron como tal los temas o categorías a explorar) y coordinar de mejor manera la captación e invitación de las personas candidatas a participar a través de sus médicos tratantes.

Este proceso dio pauta a la eliminación de la necesidad de corroborar eutimia con escalas clínicas para síntomas de manía y depresión (consideradas originalmente en el protocolo de investigación), ya que resultaba repetitivo aplicar dichos instrumentos cuyos reactivos son muy parecidos al interrogatorio clínico que realizan los médicos tratantes en consulta, por lo que se optó en confiar en la validez de la valoración clínica para establecer estabilidad afectiva.

Antes de comenzar el trabajo en campo (incluido el pilotaje), se acudió con la coordinadora de la Clínica del Afecto del INPRFM con el fin de tener su visto bueno para la realización del presente estudio y coordinar las actividades (específicamente en tanto disponibilidad de tiempo y espacio); así, se accedió a un espacio adecuado para la realización de las entrevistas que brindara la privacidad y comodidad

necesaria. La captación de participantes fue gracias al apoyo de los médicos adscritos y coordinadora de la Clínica del Afecto, quienes en un primer momento facilitaron, a partir de las citas programadas en sus agendas, los candidatos que cumplían con los criterios de inclusión del presente estudio; ya identificados los candidatos, fueron invitados ya sea mientras esperaban entrar a su consulta, o saliendo de la misma; cumpliendo cabalmente el proceso del consentimiento informado. En caso que aceptaran y el médico tratante corroborara que en ese momento (tras su consulta) se mantenía dentro de eutimia, se procedía a realizarse la entrevista ese mismo día. Todos los participantes aceptaron que las entrevistas fueran audio grabadas.

Es necesario mencionar, debido a problemas técnicos-tecnológicos, en el momento de trasladar el archivo de audio de la séptima y última entrevista a la computadora, se dañó el archivo (...). Lo ideal hubiera sido repetir la entrevista presencialmente; sin embargo, coincidió con el inicio de la pandemia por el coronavirus SARS-CoV-2 (COVID 19), y aunque aún no empezaba en rigor el programa de mitigación denominado “Quédate en casa”, la participante prefirió evitar una nueva reunión presencial. A pesar de lo anterior, de manera propositiva, envió pequeñas cápsulas de audios de ella misma narrando su experiencia con el TBP partir de lo que se acordaba exploramos en la entrevista. Bajo la premisa de una reflexión ética continua durante toda la investigación, se decidió incluir dicho material, el cual fue enriquecido con otras preguntas con el propósito de cubrir en su totalidad los temas contenidos en la guía de entrevista.

En general, la duración de las entrevistas fue de una hora (mínimo 30 minutos, máximo 2 horas aproximadamente) y tuvieron lugar entre noviembre de 2019 y marzo 2020.

Respecto a la **fase 3**, las transcripciones de los audios de las entrevistas se realizaron de manera paralela a la realización de las mismas con el fin de ser más fieles a los tonos afectivos manifestados y otros aspectos más sutiles que pueden diluirse al solo transformar textualmente las entrevistas sin estas

acotaciones. Se identificó cada archivo con las transcripciones de las entrevistas con una clave (que incluyó la inicial del pseudónimo elegido para cada participante); además de detallarse fecha de realización; así como a qué proyecto de investigación pertenece:

03 – E	←	Clave de identificación
Recuperación TBP - I	←	Nombre corto del estudio
27–nov–2019	←	Fecha de la entrevista

En todos los casos, tras la transcripción, se realizaron, en cada uno de los documentos, anotaciones y comentarios críticos tanto de las respuestas de los participantes, como de la manera en que la investigadora principal conducía la entrevista. Esto con el fin de facilitar el desarrollo de las siguientes fases del estudio: la organización de la información, su análisis y discusión.

En cuanto a la organización de la información ligada directamente al análisis, se optó por utilizar tablas dinámicas en la aplicación de hoja de cálculo denominada *Numbers* para facilitar el proceso de codificación, categorización y posterior análisis. Al identificar cada fragmento de entrevista con el o la participante y con la categoría y subcategoría asignada, fue posible agrupar y desagrupar automáticamente en distintos rubros, permitiendo un manejo de la información más dinámico. Cada renglón de la hoja de cálculo corresponde a un extracto (oración o párrafo) de las entrevistas; y las columnas, a la *clave de identificación*, *edad* (del o la participante), *fragmento* (declaración textual), *categoría*, *subcategoría* y *comentarios*.

El análisis del contenido se realizó bajo las recomendaciones de Kvale (2008), cuyas especificaciones son descritas a detalle en la sección de *Análisis*. De manera particular, es necesario mencionar que la categorización para la codificación tuvo 2 momentos: en primer lugar, de manera deductiva se determinaron los temas (categorías) con base en los objetivos del estudio; posteriormente, con mayor detalle, se hizo una clasificación de manera inductiva las subcategorías (al volver a revisar los fragmentos categoría por categoría, permitiendo dilucidar la información más específica). Sin embargo,

este proceso no fue lineal, ya que fue necesario categorizar y recategorizar para darle mayor coherencia a los resultados obtenidos. Es así como de los 4 temas inicialmente contemplados en la guía de entrevista, para el análisis se conformaron 5 ejes temáticos. Se dividió el primer tema (o categoría) de “Experiencias y significados sobre el trastorno bipolar” a “Historia del padecimiento y la enfermedad” y “Significados sobre el TBP”. Las demás categorías se mantuvieron sin alteraciones, lo que sí se modificaron fueron las subcategorías, volviéndose más específicas y detalladas.

Finalmente, la **fase 4**. En cuanto a la integración de resultados (descripción e interpretación), se organizó de acuerdo a las 5 categorías identificadas para el análisis (*Historia de la enfermedad y el padecimiento*, *Significados sobre el TBP*, *Diagnóstico e Identidad*, *Percepción de las reacciones del entorno hacia el diagnóstico y manifestaciones de la enfermedad* y *La Recuperación*) y distintas subcategorías planteadas; redactando y ejemplificando los resultados con el documento de *Numbers* (con los fragmentos) y este documento en paralelo. Posteriormente, se prosiguió con la construcción y redacción de las discusiones y reflexiones finales.

Consideraciones éticas

La ética en la investigación debe mirarse más allá de un marco normativo al cual debemos ceñirnos; lo ideal es que se trate de una discusión reflexiva continua a lo largo de todo el proceso de la investigación, que incluye desde la gestación de la idea para el estudio y la planeación de su metodología, pasando por el trabajo de campo, hasta la generación de productos publicables.

A pesar de que esta ética no ha estado exenta de la influencia de tendencias filosóficas y axiológicas a lo largo de la historia, ha habido un esfuerzo por llegar a un consenso con fines pragmáticos para la investigación, dando lugar a una serie de declaraciones internacionales (provenientes principalmente de la ONU) que sirven de marco normativo y otras con implicaciones legales (como lo estipulado en la Ley General de Salud de nuestro país).

Es de vital importancia lo estipulado en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2005), donde se menciona en el artículo 3 denominado “Dignidad humana y derechos humanos”, que “los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”, ya que, si mantenemos esto presente, podremos tomar mejores decisiones de acción conforme a una continua reflexión crítica y ética.

A continuación, se detallarán las consideraciones éticas en torno al presente estudio, tomando en cuenta los 7 requisitos éticos propuestos por Ezequiel (2003) para la investigación clínica.

Valor científico

El objetivo principal de la investigación clínica es generar conocimiento que contribuya a mejorar la salud, bienestar o la comprensión de un fenómeno. En este sentido, el presente estudio tiene como objetivo explorar las expectativas y significados en torno al trastorno bipolar, y la recuperación de la misma en aquellas personas diagnosticadas con esta patología; de esta manera, se pretende no solo comprender de manera más amplia el padecimiento; sino que pueda tener utilidad en la práctica clínica para disminuir la brecha entre las expectativas clínicas y las del propio paciente.

Validez científica

Para ello, se realizó una revisión de la literatura existente para establecer una metodología apropiada y en concordancia a los objetivos del estudio. Además, se contó con supervisión constante al ser parte del programa de posgrado en salud mental pública.

Selección equitativa del sujeto

Se encuentra sustentada en la justicia distributiva para una selección de participantes, estableciéndose criterios de inclusión y exclusión acordes solamente a los objetivos de la investigación.

Proporción favorable de riesgo-beneficio

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico se busca potenciar al máximo los beneficios -directos e indirectos- y reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas (UNESCO, 2005). Este requisito también incorpora los principios de no-maleficencia y beneficencia, reconocidos como principios fundamentales de la medicina y, por tanto, de la investigación clínica. Este estudio se consideró de riesgo mínimo; siendo la mayor fuente potencial de malestar, la posibilidad de evocar recuerdos no agradables de su pasado en relación a su padecimiento durante la entrevista. En caso de presentarse esta posibilidad, se contempló el brindar contención psicológica en el momento y posteriormente, en caso necesario se notificaría a su médico tratante. Además, dependiendo de la severidad y los deseos del participante (en concordancia con su autonomía y libertad), se suspendería la sesión y/o retiraría definitivamente su participación del estudio.

Evaluación independiente

Se refiere a que los investigadores “tienen potencial de conflicto de intereses”. En este sentido, se mantuvo una reflexión continua por parte de la investigadora principal a lo largo de todo el proceso de la investigación para evitar prácticas fuera de la ética; además de ser supervisada por el comité tutorial. Además, se sometió el protocolo de investigación a evaluación al Comité de Ética en Investigación (CEI) del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM), siendo aprobado satisfactoriamente al cumplir “los requisitos éticos y metodológicos establecidos”.

Consentimiento informado

La Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética (Secretaría de Salud y Comisión Nacional de Bioética, 2010) define el consentimiento informado como “la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud”; es decir, el documento solamente plasma por escrito todo un “proceso

continuo y gradual” en el que se brinda la información necesaria, clara y veraz para que el potencial participante tome una decisión sobre su participación.

Para la realización de las entrevistas, al momento de invitar a las personas a participar, se entregó un documento de consentimiento informado, precedido de una explicación verbal amplia sobre la investigación. En el documento (ver Anexo I para mayores detalles) se incluyó: (1) propósito (objetivo) de la investigación; (2) su derecho a rehusarse a participar o de retirarse una vez que su participación haya comenzado sin que ello signifique algún perjuicio o afectación de cualquier índole; (3) en qué consistiría su participación (otorgar entrevistas); (4) cualquier riesgo, inconveniente o incomodidad potencial, así como el posible beneficio; (5) el manejo de la información en términos de la privacidad y confidencialidad (datos con acceso restringido al equipo de investigación; el uso exclusivo de los mismos para la producción y divulgación científica –en tesis, publicaciones, congresos...-; omitiéndose datos sensibles y/o que permitan la identificación de los participantes –por ejemplo, se usaría un alias en lugar del nombre real-); (6) la posibilidad para que autorice o no la grabación de las entrevistas; (7) medios de contacto en caso de dudas o comentarios. Para finalizar este proceso, tras aceptar colaborar con pleno uso de su libertad, se solicitó al nuevo participante consignar el documento con su firma y la de dos testigos, de acuerdo a lo estipulado legalmente.

Respeto a los sujetos inscritos

Durante todo el proceso, se buscó privilegiar un trato de respeto hacia la dignidad y autonomía de los participantes.

Si bien se trató de identificar y prever los posibles escenarios con implicaciones éticas desde un principio, no se excluyó la necesidad, reitero, de una reflexión constante que guiara el proceder de la investigación.

VII. DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Para dar orden a esta sección, se iniciará con una breve introducción a los participantes (con algunos datos sociodemográficos); luego se abordarán las categorías (ejes temáticos) analizados:

1. Historias del padecimiento y de la enfermedad
2. Significados sobre el trastorno bipolar
 - 2.1. Concepción del TBP
 - 2.2. Causalidad de enfermedad y detonantes de episodios afectivos
3. Diagnóstico e identidad
 - 3.1. Percepción del diagnóstico de TBP
 - Necesidad de dar sentido a su experiencia
 - Dificultad para aceptar el diagnóstico
 - Llegar a un diagnóstico certero
 - 3.2. Identidad respecto al trastorno bipolar
 - TBP enraizado en quiénes son
 - Doble rol enfermo-cuidador
4. Percepción de las reacciones del entorno hacia el diagnóstico y manifestaciones de la enfermedad
 - Desconocimiento sobre salud mental
 - Apoyo y comprensión vs. negación y minimización
 - Internalizando el estigma
5. La recuperación
 - 5.1. Concepción
 - 5.2. Motivación y expectativas
 - 5.3. Necesidades vs. obstáculos
 - 5.4. Servicios de salud mental a nivel institucional

Sobre los participantes

En total colaboraron 7 personas, de las cuales 4 son mujeres y 3, hombres (véase tabla 3); recordando que los nombres aquí versados (incluidas en las citas textuales) son pseudónimos.

Tabla 3
Participantes

<i>Clave de identificación</i>	<i>Pseudónimo</i>	<i>Edad</i>	<i>Estudios / ocupación</i>	<i>Situación familiar</i>	<i>Lugar de residencia</i>	<i>Tiempo con dx TBP</i>
01 – V	Valeria	34	Psicóloga; docencia	Casada; vive con su esposo, un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista e una hija menor	EDOMEX	9 años
02 – A	Arturo	28	Arquitecto; consultoría	Casado; vive con su esposa actualmente embarazada	Hidalgo	7 años
03 – E	Érica	40	Educación media superior; ama de casa	Casada; vive con su esposo e hijo	CDMX	5 años
04 – G	Gema	31	Ingeniera en electrónica; desempleada	Soltera; vive con su madre	EDOMEX	4 años
05 – V	Víctor	29	Lic. en Planificación; desempleado	Soltero; vive con su madre y hermanos mayores, su padre visita diariamente	CDMX	4 años
06 – A	Antonio	61	Psicólogo industrial; desempleado	Casado y con un hijo mayor de edad; vive solamente con su esposa	CDMX	12 años
07 – M	Mariana	50	Educación media superior; auto-empleada (vendedora)	Soltera; vive con su madre, hermano, hermana y sobrina	CDMX	20 años

Fuente. Elaboración propia

En lo que respecta a sus estudios y ocupación actual, la mayoría cuenta con estudios universitarios (5), teniendo 2 de ellos trabajos estables en su área profesional y el resto (3) se encuentran desempleados

por distintas causas. El lugar de residencia de 3 de los participantes es en estados cercanos de la República Mexicana: Estado de México (EDOMEX) e Hidalgo; transportándose a la Ciudad de México (CDMX) para sus consultas psiquiátricas en el INPRFM. El resto reside en la CDMX.

La situación familiar es heterogénea, 4 de los participantes están casados y 3 solteros (2 de ellos con relaciones de noviazgo); éstos últimos manteniendo su residencia con su familia de origen, 2 de ellas aportando activamente a la economía familiar. El tiempo con el diagnóstico de TBP osciló de los 4 a los 20 años, no necesariamente coincidiendo con el tiempo que llevan con el padecimiento o el tiempo que llevan buscando atención. La mayoría (5) fueron diagnosticados en su segunda década de vida, y los demás hasta los 35 y 49 años de edad.

1. Historia del padecimiento y la enfermedad

Como ya se revisó, el padecimiento es la manera en que se percibe, convive y responde a los síntomas de la enfermedad; y comprende cambios en el comportamiento social y psicológico. Esta manera diferencial en que son percibidos y evaluados los síntomas (y que delimita la conducta frente a la enfermedad) parte de los significados e interpretaciones que se le confieren a las condiciones relacionada con la salud y enfermedad (Castro, 2000; Fábrega, 1979).

La enfermedad y el padecimiento se encuentran entrelazados: la evolución y naturaleza de los síntomas con el cómo se percibe y responde a éstos, la vivencia con los episodios afectivos y su impacto en sus vidas personales. Esto configura los significados sobre el trastorno y, a su vez, la visión que se tiene sobre una posible *recuperación*.

En el análisis interpretativo sobre la salud-enfermedad, el foco se sitúa en el padecimiento, en la experiencias subjetiva de las personas, a partir de su propios testimonios. Es por ello que a continuación

se presentan las historias del padecimiento y enfermedad de cada uno de los participantes. Estas historias fueron condensadas, estructuradas cronológicamente y redactadas con una narración clínica, seguida de la narración propia del paciente-padeciente. Se hizo énfasis en el inicio del padecimiento, en cómo se manifiestan y experimentan las alteraciones en el estado del ánimo en sus vidas y en cómo éstos marcaron sus trayectorias de atención. El análisis de estos testimonios se realizaron bajo el supuesto de que *“(...) cada persona vive su padecimiento diferente, aunque tengas diagnosticado el trastorno bipolar”* (Mariana).

Valeria.

El inicio del padecimiento se remonta a sus primeros años de vida, cuando es abusada sexualmente a los 4 años de edad e identificándolo plenamente 4 años después tras una plática en su escuela:

“(...) cuando nos explicaron qué es (...), no recuerdo que me hayan penetrado, pero sí hubo un contacto genital... fue... Y me dicen ‘a eso se le llama violación’ ifuuuum! fue un balde de agua fría; duro, duro, duro... e iba a hacer mi primera comunión. Yo sentía (...) [que] ¡no me [lo] merecía! (...) porque yo siempre fui muy religiosa, venía de una familia muy religiosa; yo decía ‘no puedo hacer esto, no me los merezco... yo ya soy impura’, fue horrible. (...) Yo estaba segura, tenía esa fantasía, que iba a llegar ese hombre por mí el día y no me iba a dejar hacer mi primera comunión, iba a llegar por mí y me iba a llevar (...) y veo que no pasa nada; (...) de hecho, me dio una parálisis facial, sí, y fue la primera parálisis facial”.

Así comienza una serie de eventos de parálisis faciales íntimamente relacionados con episodios depresivos. Este primer evento con clara relación entre lo psíquico y lo somático, lo describe de manera muy emotiva:

“(...) Yo no sabía que estaba deprimida, pero no quería salir, (...) hasta hice un hoyo en el sillón (...) y mi mamá me decía ‘hija, pero salte a jugar y tus amigas!’ – ‘no quiero, yo solo quiero estar

en mi hoyo' (...). No me obligaban a hacer otra cosa... como que no... no buscaron opciones. Y ya después de eso fue que empecé a salir... otra vez a buscar a mis amigos, a jugar... o sea, yo solita... Ese punto en que ya no vino por mí, de que mi fantasía no se cumplió, ya me levantó (risas de alivio). Me di cuenta de la realidad, ¿no? como que sí, regresas a la realidad..."

Luego de salir de manera autónoma de este episodio, refiere haber estado "(...) muuuy bien hasta los 15 años", edad en que manifiesta una segunda parálisis facial derivada de acoso sexual, el cual tiene un fuerte impacto en su imagen corporal e irremediablemente ocasiona otro episodio depresivo: "(...) sentí que... yo no quería que la gente me viera así y otra vez, aislarme, aislarme, encerrarme; mis amigos venían a verme y yo les decía que ya no vinieran". Es llevada con varios médicos, recibiendo rehabilitación física. A pesar de ser canalizada para ser atendida respecto a su salud mental, esta recomendación es rechazada tajantemente por la madre. La sintomatología depresiva se exagera cuando no entra a las opciones educativas que deseaba por petición de su madre "(...) 'es que se quiere ir bien lejos, ¿cómo la voy a dejar ir? si está bien enferma'", causando frustración y tristeza profunda. Poco a poco y de manera autónoma sale adelante. A los 19 años, sin causa aparente y a 3 meses de empezar una relación de noviazgo con su actual esposo, tiene una cuarta parálisis facial: "'¡ahhh! ¿¿por qué?!' (...) Estaba muy enojada, dije '¡ay, ahorita que estoy viviendo esto tan padre!' que ni yo me esperaba vivirlo, viene esto... '¡ay! ¿pues qué? ¿es una maldición o qué?'". Tiempo después entra la universidad: "fue padrisísimo, a mí me encantó; (...) yo me sentía feliz, feliz, feliz. ¡Ah! Y me da otra parálisis y fue de 'ay, otra vez'... y ya lo tomé como era, una crisis, a seguirle, me recuperé muy rápido; de hecho, de esa última me acuerdo muy poco porque no le di tanta importancia... sí fue duro, pero... pero, dije, 'ya me superé 4, ¡qué no pueda con esta!'". Al salir de la universidad, se embaraza, truncando sus planes de estudios en el extranjero; se casa y sale de la casa de sus padres. Encuentra trabajo de docente y luego, acepta una oportunidad para "trabajar como psicóloga" en una instancia gubernamental de atención a infantes, resultando sumamente demandante y desgastante. Aunado a

esto, pierde el bebé de su segundo embarazo, precipitando “*un quiebre (...), otra crisis*”. Ante este nuevo episodio depresivo, decide acudir al IMSS, donde la diagnostican con trastorno bipolar. Reporta mejoría sintomática; sin embargo, abandona el tratamiento farmacológico por más de 2 años debido al embarazo y nacimiento de su hija menor; y acude a terapia sin mayores resultados. A raíz de “*(...) un ataque de ira con una de mis hermanas donde dije ‘no, esto ya no puede estar bien... esto no está bien’*”, decide acudir al INPRFM, confirmándose el diagnóstico. En la actualidad, se encuentra en eutimia prolongada al mantener una adecuada adherencia terapéutica con los respectivos cuidados específicos (farmacológicos especialmente) por su condición de embarazo.

Arturo.

Inicia su padecimiento de manera súbita a los 21 años con un episodio franco de manía con síntomas psicóticos de índole mágico-religioso, taquipsiquia, falta de concentración, despersonalización, alteración del sueño, hipersensibilidad sensorial e irritabilidad exacerbada:

“(...) de repente, estaba así en un trabajo y me empecé a sentir extraño... con pensamientos extraños; y (...) se fue haciendo más fuerte, cada vez más fuerte hasta que llegó al extremo de que ya no me podían controlar. Así de que ya ni sabían qué onda conmigo. (...) Empecé así con los números (...) muy raro... como de ‘estos son malos y estos, buenos’; (...) después, a imaginar cosas; por ejemplo, veía algo muy oscuro y era de ‘no, ahí es el mal’ (...) pero no se lo decía a los demás. (...) Me empecé a poner muy agresivo y así, así como muy muy irritado (...); sentía como si tuviera algo malo dentro de mí (...), fue como de la película de El Exorcista, haz de cuenta (risas); en serio, porque dice mi papá que cambiaba de voz... y así, que hablaba como de otras vidas, que yo había sido un militar y quién sabe qué tanto. Y yo me lo imaginaba, yo sabía cómo era, veía el rostro del militar cómo era. Ajá, era bien raro, ¿no? Y sí, ya, fue todo un fin de semana, creo... Y mi mente era rara porque no podía dormir, estaba muy descontrolada y estaba

así y escuchaba que todo tronaba a mi alrededor y como que las luces las veía muy fuertes, los sonidos muy fuertes (...) [estaban] muy sensibles mis sentidos, ajá. Me costaba concentrarme, mi mente es como si estuviera así, dando muchas, muchas vueltas, vueltas; como que no tenía control mi pensamiento. (...) Y yo decía cosas, como de 'no, esta persona en otra vida va a ser así' (...). Imaginaba muchas cosas, así como (...) que había tenido una segunda vida o hablaba como de cosas como bíblicas (...) veía a Dios, ¿no? (risas). No sé si fue o no fue, pero... era raro porque... no veía como normal, así, como con los ojos, o así... ¿sí me entiendes? Era como si viera con la mente; como si estuviera entre la mente, (...) veía los lugares... pero no los veía ... digo... a lo mejor veía con los ojos, pero realmente como que la mente era la que estaba trabajando todo; entonces no sé qué era... muy raro."

Ante ello, su familia decide llevarlo de urgencias hasta la CDMX, primero al Fray Bernardino, donde no encuentran cupo y finalmente, al INPRFM, donde es hospitalizado: *"me subieron primero a una ambulancia y pues no podía ni subirme (risas), tuvieron que ir los bomberos porque... sí, me acuerdo que no podían subirme (entre risas)".* Describe sentirse...

"(...) como raro, como en otro planeta; sí, (...) como totalmente fuera de la lógica, ¿no? yo no entendía nada; de hecho, me dijo el doctor (...) que yo hubiera estado más tiempo así, sí me hubiera sacado de... sí me hubiera afectado, tal vez como perderme más como en las ideas y así... porque entre más perdía, más me iba... como que mi mente se iba trastornando más... más y más y más..."

Es estabilizado y dado de alta, regresando a Hidalgo. Al año tiene una recaída cuando se encuentra estudiando la licenciatura ya en la CDMX: *"no me tomé los medicamentos como 3 días y de repente como que un día que empiezo así muy triste, una noche, llore y llore y llore, pero lloraba ¡pero bien! era como una tristeza que no puedes describir, no sé, es como muy fuerte"*. A esta sintomatología depresiva

se suma irritabilidad y delirios de contenido religioso; ante lo cual es internado nuevamente.

Actualmente, 6 años después, se mantiene en eutimia, “(...) primero venía cada 3 meses, luego cada 5 y ya ahora cada 6”. A pesar de tener un adecuado apego farmacológico, resulta interesante que comenta lo siguiente:

“(...) yo tomo los medicamentos y siempre los voy a tomar, pero siempre se me quedó como esa idea, ¿no? de qué era lo que veía o lo que pensé (...). Obviamente que no todos lo creen, ¿no? a lo mejor sí, ¿no? hay cosas en la vida que yo creo que sí existen y no las vemos, ¿no?”

Érica.

Su “primer evento” afectivo lo identifica como “*depresión profunda*” a causa de la muerte de su madre cuando ella tenía 19 años (2011), caracterizado por tristeza profunda, pérdida del apetito e hipersomnias:

“(...) me pasaba como que días sin comer, me pasaba todo el día dormida y... este... como soy hija única, pues mi papá se iba a trabajar y este... pues como que sobreviví como pude”.

Concluye su duelo sin recibir ningún tratamiento y, en un lapso de 10 años, sólo refiere haberse casado, tenido su hijo y que “*todo iba bien hasta que nos mudamos*”... Los siguientes episodios afectivos (en 2011 y 2015) se desencadenan tras mudarse a Tijuana (por el trabajo de su esposo), donde se enfrenta con soledad y aislamiento (físico y social). Ambos episodios los describe, a grandes rasgos, en un inicio “*(...) en depresión y después esa depresión profunda me llevó a ansiedad (...)*”; además de presentarse irritabilidad y una consecuente heteroagresividad dirigida a su esposo: “*(...) me empezaba a enojar todo, me molestaba todo, me enojaba por cualquier cosa hasta que a mi esposo lo empezaba a insultar sin razón*”. En la primera ocasión, a pesar de acudir con varios médicos, no es diagnosticada adecuadamente y, al empezarse a sentirse mejor, abandona tratamiento farmacológico. En la segunda ocasión, acude “*(...) directamente con psiquiatras, al hospital (...), en el psiquiátrico de Tijuana*”, sin

recibir un diagnóstico certero. Es hasta que regresa a la CDMX, y es internada en el INPRFM, que finalmente es diagnosticada con trastorno bipolar. Esta única experiencia de hospitalización dura 1 mes.

Desde entonces, se regresa con su familia definitivamente a radicar a la CDMX y no ha tenido ninguna otra recaída: *“ya llevo 4 años que me siento bastante bien; he seguido, en la manera de lo posible, las recomendaciones”*; además que asiste con regularidad a diversos cursos impartidos por el mismo INPRFM y cuenta con redes de apoyo.

Gema.

Previo a los episodios afectivos como tal, refiere iniciar en la secundaria con ansiedad. Antes de ingresar a la universidad, atraviesa un episodio depresivo por el cual recurre a tratamiento psicológico logrando resultados positivos. Ya en la universidad, *“(…) cuando mi mamá enfermó la primera vez y la trajimos (al INPRFM), me sentí así (…) con ansiedad”*; a la semana tiene una recaída tras la muerte de la abuela y es internada (su madre), aumentando su ansiedad. Ese año (2013) es diagnosticada por un psiquiatra particular con ansiedad y trastorno del sueño debido a dolor de cabeza, insomnio, taquicardia, opresión en el pecho... En ese tiempo, se muda de la casa de sus abuelos con unos tíos, mejorando su ambiente próximo, volviéndose *“(…) más armonioso, [con] más risas, menos estresada”*. Así mismo, entra a trabajar a una empresa reconocida, pero con una carga de trabajo excesiva que impacta su salud de manera psicosomática:

“(…) tuve que renunciar y ya en diciembre (…) estaba sin hacer nada, estaba como depresiva y en enero entré a manía, (…) empecé a actuar más raro; y luego, un día empecé como con catatonia, les decía “no me puedo mover” y se asustaron y pues me trajeron al hospital”.

No recuerda gran cosa de dicho episodio único de manía con síntomas psicóticos, solamente hace referencia a lo que le cuentan sus familiares: *“(…) que no dormía, que decía cosas raras (…); sólo recuerdo que creía que tenía súper-poderes (…) y que iba a hacer un best-seller”*. Además de sentirse

“(...) enérgica, así muy feliz, demasiado feliz”. Se pierde en la calle y unos desconocidos logran contactar con su familia:

“(...) ya fueron por mí y ya fue que me llevaron al hospital (...), pero me regresaron porque me dieron una pastilla y se me pasó (...), pero luego al otro día (...) volví a estar mal y ya... no me acuerdo de nada, sólo que ese día vinimos en la noche con otro tío en su camioneta y me traían mis tías [políticas] y mi mamá. Luego de su entrevista de ingreso, me lo dieron (un calmante) intravenoso y me subieron en la silla y que me quedé muy dormida hasta el otro día porque llevaba días sin dormir”.

Refiere haber recibido 12 sesiones de terapia electroconvulsiva y un internamiento de 2 meses. En 2018, se muda para vivir solamente con su madre y vuelve a tener problemas del sueño y ansiedad. Acude 2 veces al servicio de urgencias sin necesidad de internarla: la primera al identificar mucha irritabilidad; y la otra, por trastorno del sueño y depresión. Mientras tanto, cambia de trabajo por situaciones de explotación laboral que incluyen jornadas extendidas que no permitían los debidos cuidados necesarios para el manejo del TBP (como la toma de medicamentos a sus tiempos y el cuidado del ciclo circadiano de sueño-vigilia). En el otro trabajo sufre de acoso laboral y misoginia; la situación se vuelve insoportable al grado de que...

“(...) [la] ansiedad se detonó más, llegué a tener pesadillas, (...) me sentía sofocada, me empecé a deprimir... ya no hacía mi trabajo... ya no me entusiasmaba... la ansiedad y dije ‘no, ya, no tengo que... tengo la necesidad del dinero, pero no tengo que andar tratando con gente así’”.

Renuncia en octubre de 2019, por lo que su médico tratante decide citarla al mes. Presenta niveles subsindromáticos de ansiedad y depresión, por lo que actualmente se considera aún en eutimia.

Víctor.

Localiza de manera muy puntual su inicio del padecimiento en 2015 al terminar la licenciatura y realizarse una prueba de VIH en una asociación civil, cuyo resultado le causa un estado de *incertidumbre* que lo deriva a un episodio afectivo:

“(...) me salió un resultado indeterminado, que no era positivo ni negativo; (...) me dijeron que era prácticamente negativo (...), me quedé así como con la espina, pero acepté que la prueba fuera negativa. Después de esto, como que tuve un periodo de manía muy corto pero muy agudo (...). Empecé a perder como que la realidad, (...) es como si yo viera que mi entorno funcionara de una forma distinta a como funciona... por ejemplo, pensaba que me querían hacer daño, tenía como un poco de paranoia; (...) pensaba como que tenía habilidades, habilidades no como súper-poderes pero habilidades extra-sensitivas (...), como que podía comunicarme con mi mamá de forma telepática...”

En este primer episodio, aminora la sintomatología sin recibir atención de ningún tipo. Poco tiempo después tiene un *segundo episodio*, por lo que es llevado de urgencia al Fray Bernardino. Víctor comenta en ese momento su necesidad de realizarse una prueba de VIH, por lo que es referido al Hospital General, donde *“(...) descartaron que fuera como una infección neuronal mi conducta (...)”*; es estabilizado y luego de 3 días sintiéndose mejor, acude con un amigo suyo a la Clínica Condesa para volverse a realizar una prueba de VIH, la cual sale positiva, *“(...) entonces en ese momento comencé a pensar muchas cosas y ahí como que se me vino otro episodio de manía”*, en el que describe taquipsiquia, desorientación, irritabilidad y ansiedad:

“(...) [me sentía] totalmente perdido... podía pensar, pero pensaba muy rápido, pero no podía... o sea, al final sí pude regresarme a mi casa, pero se me dificultaba saber qué ruta tenía que caminar... y estaba muy irritable, tenía mucha ansiedad, era poco paciente; o sea, si el metro se

detenía un minuto, pues yo me desesperaba, ajá... entonces en la noche mis hermanos... me dio un ataque de ansiedad y ya en la noche me trajeron aquí (al INPRFM) pero me preguntaron si me quería hospitalizar pero pues yo... en el episodio de manía como que no magnificaba el problema y no acepté quedarme aquí (...) y ya estuve en el Fray ya que no necesitan mi consentimiento, sino de un cuidador; y ahí me hospitalizaron 15 días, y me dieron Olanzapina, Oxcarbazepina”.

Es estabilizado y dado de alta ya con el diagnóstico de trastorno bipolar: “(...) y pues ya, me mantuve, pero estuve como deprimido así mucho tiempo, como 2 años (...)”. Así es como vira hacia un episodio depresivo caracterizado por abulia:

“(...) estaba más goordo (por el medicamento) y sin ganas de hacer nada, como que ya había perdido... como que no encontraba combustible como para hacer cosas. (...) [Fue] una etapa contemplativa (...) porque veía qué pasaba a mi alrededor; y pues, el medicamento me lo daban en la Condesa y prácticamente no tenía gastos, así que no tenía gran necesidad de trabajar, ¿no?; entonces era algo así como un vagabundo (risas) pero no un vagabundo”.

Dado que el inicio de padecimiento...

“(...) coincidió [temporalmente] y estuve 2 años sin trabajar ni hacer nada; o sea, sí terminé la carrera, pero ya no me titulé... Ya fueron 2 años que no hice nada, nada, nada, ni cosas buenas ni cosas malas... estuve así como neutral, indiferente, así (...). Nada más, como que un día, de repente, me aburrí de estar así; sí, yo creo que fue eso, me aburrí de estar así y ya empecé a buscar trabajo”.

A partir de ahí, consigue diversos trabajos remunerados, pero sin relación con su profesión.

Adicionalmente al diagnóstico de VIH es clasificado como “*elite controller*”, razón por la que es invitado a participar en protocolos de investigación al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y canalizado al departamento de psiquiatría de la misma institución, donde se pone en duda su

diagnóstico de TBP y le recomiendan suspender gradualmente el tratamiento farmacológico. A los 7 meses tiene una recaída hacia la manía, con irritabilidad, falta de concentración y delirios:

“(...) [sentía] que todos los que estaban a mi alrededor confabulaban contra mí (...); entonces ya detecté que esto ya era un síntoma de un episodio de manía”

Por esta razón notifica a sus hermanos y es llevado a urgencias del INPRFM, siendo referido al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN), donde, a su vez, lo regresan al INPRFM, siendo finalmente internado por 31 días y dado de alto en abril de 2019. Desde entonces refiere sentirse mejor, *“(...) hasta ahorita (...) bien, bien (...), me he sentido recuperado”*; y tener citas médicas cada 2 meses en el INPRFM.

Antonio.

Estudió psicología industrial en CDMX, pero debido a la recesión económica se regresa a su ciudad de origen y le escribe 50 cartas a su esposa, en las cuales deja constancia de un auto-diagnóstico de *“psicosis maniaco depresiva”*. Vuelve a CDMX y forma una familia. En 2008, consigue un trabajo en Reynosa como Gerente de Recursos Humanos. Tiempo después, su hijo se muda a otro estado a estudiar la universidad, generando sintomatología depresiva y ansiosa:

“(...) me sentí muy triste; empecé a llorar y decía ‘¿cómo lo preparé?’ (...), ‘¿qué va a hacer?’ ...que, si había hecho una buena labor en su educación, y eso me empezó a angustiar, angustiar mucho, y lloraba... eso me afectó mucho”.

A esta situación se suma un nuevo estresor, la pérdida de su trabajo. Ante la dificultad de conseguir un nuevo empleo por su edad y falta de dominio del inglés, decide impartir cursos de manera independiente a particulares y empresas, elevándose hacia la manía:

“(...) conforme iba preparando el curso, me empecé a sentir como con mucha energía, ya no dormía (...); mi facilidad de palabra era muy buena, convencía muy bien a la gente, dominaba muy bien el lenguaje, muy suelto, expuse muy bien el curso (...), sentí que me estaba elevando, mi estado de ánimo se estaba elevando (...); en algún momento, yo estaba dando el curso para mí, ya no estaba dando el curso para los participantes; cada vez me llegaban más y más conocimientos, cada vez expandía más mis conocimientos, relacionaba cada vez más un tema con otros, luego ampliaba el otro tema y agarraba otro tema... básicamente amplificaba más los temas que estaba tratando; yo ya no exponía, lo que decía era para mí”.

Al finalizar el curso, su esposa lo invita a cenar y le enseña las cartas que le había escrito años atrás:

“(...) yo las empecé a leer y este... me entró mucha tristeza, mucha desesperación... decía ‘ese muchacho que yo era, ¿dónde había quedado?... ese muchacho que tenía tanta energía, tanta fuerza, ¿dónde había quedado?’”

Estos síntomas depresivos son de corta duración, la manía se agudiza agregándose psicosis:

“(...) me sentía muy fuerte, casi no dormía, salía y abrazaba a la gente, a un pordiosero (...); las cervezas, quería que se hicieran leche; perdí dinero; en el Río Bravo creí que me estaba llamando un autor que me gustaba mucho, Herman Hesse, (...) y dije ‘a lo mejor sí está, a lo mejor sí estoy loco de estar ahí, pero qué tal si está... bueno, de todos modos voy para allá’, agarré el carro y fui, pero no estaba nadie, ¿no? obviamente. Y hay una presa en donde fui, (...) y pensé en tirarme a la presa, al agua (...). Me regresé a la casa... pensé que alguien me llamaba de un restaurante y agarré la biblia y decía ‘pues qué absurdo es, ¿para qué la llevo?’ y fui también y no había nadie. Regresé a la casa en el carro a toda velocidad (...). Fui a la casa de unos amigos a visitarles, veía cosas tipo supersticiosas, cosas de magia negra... y luego (...) y como que los gatos me veían... me regresé a la casa y (...) veía figuras en el piso, figuras que se armaban, muchas figuras. Mi

esposa me sirvió una sopa como de letras y muy claro veía cómo se movían... Creía que ya había encontrado cuál era la fórmula de la vida, creía que eran 5 componentes básicos de la vida, creía que había rocas y las rocas eran los 5 conocimientos básicos que se comportaban en uno solo. De repente, sentí que me deshacía completamente y que tenía que decir mi nombre, 'mi nombre es (repite su nombre y apellido 3 veces)', para no deshacerme (...). Creí que debía nacer nuevamente, entonces me puse contra el cuerpo de mi mujer y como que me deslizaba a través de su matriz y volvía a nacer nuevamente (...) renací de alguna manera, pero... luego creí que ella era La Virgen, y le puse un manto (...). Luego, platicaba con el diablo, venía de cuero negro con una tez blanca, estamos en una cantina tomando; y pensaba que un hermano mío venía en su moto hacia la casa. (...) Gritaba, me desesperaba; mi esposa me filmó y después me dijo que tenía como 7 demonios (risas), que gritaba como con 7 voces (...). Ah, me acosté y quería el aire acondicionado, lo encendí y tiene un foco rojo, ¿no? y sentía que ese foco rojo se acercaba como serpiente y se me acercaba demasiado. También vi la cara de Jesucristo del lado izquierdo, con una tez blanca..."

Ante esta situación que dura aproximadamente una semana, su esposa decide llamar al hermano de Antonio, quien es médico y vive en Torreón; le receta Tafil y, al día siguiente, lo recoge personalmente en Reynosa y lo lleva con un amigo psiquiatra de vuelta en Torreón, quien le receta Litio:

"(...) le dije que yo no me lo iba a tomar (...), pero en la noche vi que una persona se me acercaba (...), como una sombra negra, y me dijo 'sí, tómatelas'; y al día siguiente sí me las tomé".

En uno de los episodios de manía con psicosis, logra tener conciencia de enfermedad y decide minimizar las posibles consecuencias adversas:

“(...) Yo tenía un arma y me di cuenta de lo que estaba pasando, lo más fuerte del episodio, y le dije a mi esposa, le di el arma y le dije ‘¿sabes qué? Esconde esta arma porque estoy en un episodio maniaco-depresivo’; entonces, sí me di cuenta...”

Posteriormente, tiene una recaída hacia la depresión:

“(...) tuve una depresión tremenda... no hacía nada, todo el día acostado... desayunaba y me acostaba... y empecé a escribir un poco, una de las primeras poesías que escribí se llamaba ‘Café con Litio’, era de cómo era mi día, cómo me levantaba, cómo desayunaba, cómo me tomaba el café y luego, el Litio (...) [y] cómo eran los efectos químicos en mi cuerpo (...). Sí estaba muy deprimido, duré como 7 años muy deprimido, sin hacer nada completamente, viendo nada más al aire (risas), yo creo”.

Se identificó ideación suicida en al menos 4 ocasiones específicas; el primero de ellos en el contexto de un episodio de manía agudo con psicosis (ya descrito cuando acude a una presa): *“(...) y pensaba en cómo iba a quedar mi cuerpo, cómo se iba a triturar, que iba a salir en pedazos (...)”*; sin que evolucione a una conducta suicida. Los siguientes 2 momentos, ubicados en el periodo prolongado de depresión de 7 años:

“(...) ya iba a suicidarme, quería suicidarme, pero el Afore... me iban a dar 200 mil pesos y pues ‘¿para qué me suicido? Mejor que me den el dinero y se lo dejo a mi esposa’ y ahí ya se me fue la idea del suicidio. Y en otra ocasión, pensé suicidarme en El Chepe (...), a la mitad del camino el tren se para ahí en una estación, y yo pensaba ahí tirarme ahí en esa parte (...) pero todo eso para tirarte ya estaba cercado (risas), ya no había por dónde; entonces ya lo dejé, igual creo que tenía miedo, pero sí estaba cercado”.

En este último momento, ya encontrándose en un episodio mixto, se añaden síntomas psicóticos luego de su plan suicida frustrado; además de desorientación, embotamiento afectivo y despersonalización. Es

interesante señalar la especificidad en su relato, en la que, por su formación, logra describir con gran detalle y terminología específica:

“(...) sólo me fui [al tren Chepe]; por una parte, quería ver a mis papás, yo creo que para despedirme... pero llegué a Los Mochis todo embotado, no sabía qué hacer, todo desorientado, muy muy mal. (...) Fui a la estación de camiones y llegué a Ciudad Obregón donde vivían mis papás, pero gracias a Dios llegué porque andaba muy muy mal; desorientado completamente y no sé ni cómo llegué. Llegué muy muy mal (...). Y pues ahí hice barbaridad y media también, ¿no? Le eché agua helada a mi papá; iba mi hermana a limpiarle los pies o algo así, y agarré la cubeta y se la vacié... ¿qué más?... Le decía a mi mamá que ella era la reina, la senté en una silla diciendo que era una reina. Llegó mi hermano (...) y empezó a hacer lagartijas enfrente de mí y creí que me estaba atacando, que estaba burlándose de mí... Mis hermanos y cuñado platicaban y yo les veía lejos, muy lejos; y como ya estaban desatentos de mí, como que ya me hacían a un lado, y yo los oía, pero no sabía qué estaban diciendo. Total, que ya me recuperé y nos regresamos a Reynosa (lo fue a recoger su esposa)”.

Esta experiencia dura una semana. Acude a terapia individual solamente por 2 meses; adjudica la reducción de los síntomas depresivos a ciertos cambios en su estilo de vida que le propician una activación conductual:

“(...) empecé a escribir como 3 poesía al mismo tiempo, cosas con ilación, con buen contenido; entonces, me empecé a activar (...) y empecé a escribir mucho, básicamente es lo que hacía; pero de todos modos me dormía en la tarde como 2 horas, me levantaba muy tarde, me acostaba muy tarde”.

Finalmente, deciden regresarse a vivir a la CDMX. Empieza a ir con una “*terapeuta*” particular (psiquiatra y psicoanalista), pero abandona la medicación por los elevados costos. Presenta ideación suicida sin llegar a intento suicida, ya que identifica sus síntomas depresivos y decide automedicarse:

“(...) dije ‘híjole... pues ¿ya qué caso trae? Ya viví y ya hasta la tarjeta se atora (en el cajero), nada más eso me faltaba’. Me senté ahí y dije ‘qué hago, qué hago...’ y, de repente, la tarjeta se salió, la tomé y dije ‘bueno, me voy a tirar al metro, pero desde el principio del pasillo (...) para que me vaya arrastrando’, pero no traía la credencial de elector y dije ‘si me tiró así, no van a saber ni quién soy’. Y salí y fui a la farmacia y me compré Fluoxetina para elevar mi estado del ánimo y fue lo que me empecé a tomar sin prescripción médica ni nada porque ya me lo habían recetado (...) y pues me la estuve tomando varias veces... y ya me recuperó”.

Así mismo, fue recurrente (hasta hace un año) la fantasía de “*(...) tomar el carro (...) y buscar una manera de accidentarme, de ahogarme, de chocar el carro*”.

Por otro lado, asiste a una “*(...) asociación de bipolares (...), se llamaba ‘Ámate’, que ya no existe por cierto... era (...) terapia de apoyo. De hecho, continúa, pero con otra persona; ya no como una organización (...)*”. Por la lejanía ya no asiste a ese grupo; sin embargo, es ahí donde le recomiendan acudir específicamente con su actual médico tratante (en el INPRFM), con quien lleva ya 4 años sin recaídas en el plano afectivo.

Mariana.

Sitúa de manera muy específica su inicio del padecimiento en el año 2000, en el marco de problemas en su empleo en el que estuvo “*(...) a punto de que me mandaran a la cárcel por fraude*”. A partir de ello, empieza con insomnio, a bañarse hasta 3 veces por día y taquipsiquia: “*mis pensamientos iban más allá de la realidad*”. Estos signos fueron detectados por su cuñado (psicoanalista), quien aconseja a su madre y hermanos buscar atención médica:

“(...) me tuvieron que llevar prácticamente a fuerzas al Sanatorio Durango, me sedaron; y de ahí, me trasladaron a la clínica San Rafael. Duré aproximadamente una semana hospitalizada. Tuve una cuidadora las 24 horas del día en mi habitación”.

Es en esta instancia donde recibe el diagnóstico de trastorno bipolar. Relata que ya definitivamente no podía estar encerrada y como el doctor veía que *“(...) yo nunca atenté contra mi vida, entonces me dio de alta”*. Se le concede incapacidad laboral por 3 meses y, al término, renuncia. Acude con un psiquiatra particular, quien le confirma el diagnóstico. En 2014, con la muerte de su padre, tiene una recaída:

“(...) no me hospitalizaron; el doctor prácticamente le decía a mi mamá qué me tenía que inyectar y bueno, como estaba más depresiva que en forma de manía, entonces, me la pasaba durmiendo. Estuve en tratamiento aquí en mi casa como si estuviera hospitalizada, una semana. (...) Gracias a que vino un sacerdote amigo mío, platicamos un rato y ya me fue animando; de hecho, él me consiguió trabajo, porque prácticamente desde que salí del banco, pues no había tenido la oportunidad de encontrar un trabajo fijo y pues, él me dijo que me fuera a trabajar con él y estuve trabajando ahí en la iglesia como unos 5 años”.

Dado a la dificultad para seguir costeando la atención psiquiátrica particular y la percepción de que su médico ya no tenía más que ofrecerle, decide acudir al INPRFM por recomendación de una amiga suya:

“(...) Pues ya como me sentía prácticamente... pues no dada de alta, sino que simplemente ya habíamos manejado toda la situación que viví, muchas cosas que faltaron a lo mejor de descubrir de mi persona, porque yo siempre me preguntaba por qué me había dado el trastorno bipolar, pues lo platicamos mucho el doctor y yo; entonces, cuando entré al instituto le di las gracias al doctor y ya me quedé en el Instituto”.

La última recaída hacia la depresión se suscitó hace 3 años, cuando su hermano se divorcia y regresa a vivir con ella y su madre: *“(...) es por eso que el Dr. (su actual médico tratante) me recetó la Lamotrigina*

porque yo necesitaba otro antidepresivo, que hasta la fecha yo sigo tomando". En general, describe que su "(...) *situación de trastorno bipolar se va más a la manía (...)*" porque, en general, tiende a presentar elevaciones del estado del ánimo, las cuales son controladas farmacológicamente antes de conformarse en un episodio franco. Así es como a la actualidad se mantiene sin recaídas, manteniendo una adecuada adherencia terapéutica.

Convergencias y divergencias en las historias del padecimiento y la enfermedad

En las historias del padecimiento de los participantes, encontramos diversidad de **estilos en las narrativas**: hay quienes ya tienen más organizado y estructurado un discurso; otros aún se encuentran en la construcción del mismo. El nivel de especificidad y detalle es variado, siendo algunos más concisos o manteniendo un nivel más general en sus relatos; en cambio, otros profundizan e interrelacionan más sus vivencias.

Es claro que, aunque no siempre se construye el relato de sus experiencias de manera cronológica lineal, sí es construido asociado a eventos significativos, centrándose en el impacto que causó el trastorno en distintas áreas de su vida. Algunos relatos se perfilan alrededor de la temporalidad de sus episodios afectivos más notorios, en el marco de su propia biografía o paralelamente a alguna fisiopatología que mantiene relación con su psicopatología.

El **lenguaje** transforma la experiencia subjetiva en un orden coherente. En todos los casos, es evidente que los participantes han integrado, en variable medida, terminología médica a su narrativa; además de haber desarrollado la capacidad de identificar y nombrar su propia sintomatología; así como de reconocer los efectos secundarios de medicamentos específicos en ellos.

Relativo a la enfermedad en sí y cómo se expresa en el padecimiento, resulta interesante que la **ansiedad** surge como un tema recurrente (más allá de la comorbilidad): una especie de triada donde en primer plano se encuentran la depresión junto con la ansiedad y, hasta el final, la manía en un plano más relegado. Esto con la excepción de quienes han experimentado la manía con síntomas psicóticos muy claros, tomando un rol más protagónico en la sintomatología: *“(...) yo lo he sufrido más como del estar bien al estar triste o ansiosa”* (Érica).

En otra faceta del padecimiento, las **experiencias de hospitalización** pueden tener una función de ajuste y/o proporcionar una mayor perspectiva sobre la gravedad de su padecimiento. Para empezar, es posible distinguir que, en los casos de internamiento a raíz de un episodio de manía con síntomas psicóticos, en general no se tienen mayores recuerdos de la experiencia más lo que indirectamente saben por los relatos de sus familiares:

“(...) y pues... no recuerdo nada... nada más dicen que entré a (...) entrevista de urgencias y que me puse a llorar muy feo; y me dijeron que me calmara y si quería un tranquilizante (...) y que me quedé muy dormida hasta el otro día porque llevaba días sin dormir (...). Eso lo sé porque me lo dijo mi familia, pero yo no recuerdo nada...” (Gema).

“(...) yo no estaba consciente, yo no estaba cabal; o sea estaba en periodo de manía. En esos 15 días, aunque me estabilizaron, no estaba al 100% con mis capacidades cerebrales, por llamarle así. Digamos que esta segunda vez, ya no entré tanto por un episodio de manía, sino para evitar un episodio de manía... y ya como que estaba más consciente y como más lúcido, por decirlo así, y ya platicaba con mis compañeros y así” (Víctor).

La experiencia de internamiento puede ser recordado como un suceso *“difícil”* o *“fuerte”* que permite **poner en mayor proporción la percepción de gravedad de su propio padecimiento** al compararlo con la experiencia de otros padecientes psiquiátricos:

“(...) la experiencia fue muy fuerte porque siento que los casos que se vivían ahí eran muy... muy... no sé, lo sentí muy fuerte (...). Estuve hospitalizada un mes y pues siento que me ayudó mucho porque conviví con personas que también habían tenido como que un evento detonador que les había propiciado pues el estar mal, el sentirse mal...” (Érica).

“(...) las demás pacientes realmente estaban muy mal, había gente amarrada; la verdad es muy triste vivir esa experiencia (...), la mayor parte del tiempo ves casos demasiado lamentables; (...) lamentablemente ese tipo de lugares no son agradables. Sí, la verdad sí vives una experiencia muy fea porque te das cuenta de gente que está amarrada o se la pasa gritando porque extraña a su hija, no sabes si a la hija la mató o no... son situaciones muy difíciles que... el hecho que veas una película que la gente está en un psiquiátrico, piensan que es una vacilada... y las experiencias que pasan ahí no son nada a lo que vives. (...) Como tuve una cuidadora todo el tiempo, (...) pues estuve prácticamente alejada de esa gente, pero con las que pude más o menos acercarme, pues son gente que de verdad te das cuenta que, al final, tú tienes una experiencia menos dolorosa que ella. Realmente, estar en el psiquiátrico fue una etapa muy difícil que yo viví, pero se vive peor cuando sales de ahí y empiezas a convivir con la gente que te quiere y pues ya te dicen ‘estás enferma’ (en tono despectivo), ¿no? ese tipo de situaciones, pues tienes que aprender a vivir con ello. Pues sí, el estar en el psiquiátrico una semana realmente fue muy difícil para mí, muy triste, pero bueno, gracias a Dios, ya lo puedo contar sin tanta tristeza y sin tanto dolor” (Mariana).

Más allá de su función para la estabilización sintomática, un internamiento psiquiátrico puede fungir como un **periodo de ajuste**, que permite la revaloración y modificación de proyectos y estilos de vida, e incluso puede ser experimentado de manera positiva:

“(...) me sentí muy a gusto, yo lo veía como un refrigerio; lejos de ser como una pesadilla, lo vi como... hice grandes amigas, como que nos platicaban de sus experiencias de vida, nos hacíamos mascarillas (risas) (...), nos hacíamos tratamientos, nos dábamos masajes... o sea, para mí fue padrísimo; la verdad para mí fue genial. Y como que fue un tiempo dedicado a mí, comíamos a nuestras horas, nos atendían... como que todo fue perfecto” (Érica).

Pese a la alta prevalencia de **conducta suicida** en el TBP, entre los participantes de este estudio solamente en uno de los relatos se hizo manifiesto pensamientos de muerte e ideación suicida en al menos 4 ocasiones específicas en su historia con el padecimiento:

“(...) sientes que ya no vale la pena nada, ya no vale la pena vivir... la única energía que te queda es idear tu plan suicida, ¿no? y estás racionalmente pensando en hacerlo, no emotivamente como son los suicidios de arranque al momento. Y después, antes estaba escribiendo pura poesía negra, ¿no? poesía que decía ‘morir, morir, morir’ y este... se burlaban en la terapia de grupo, que era pura poesía negra la que escribía” (Antonio).

Con respecto a sus experiencias con los **efectos de los medicamentos**, es evidente que se debe procurar un equilibrio entre los beneficios y efectos adversos de estos:

“(...) a veces te mandan muchos medicamentos y todo el día estás dopada; te la pasas dormida, todo el tiempo tienes sueño y tus reflejos son lentos; tu lenguaje, y el entablar una conversación no te lo permite” (Mariana).

“(...) [en un inicio] sí te enfrentas con demasiado sueño, con esa ansia de dormir” (Gema).

En específico, se identificó el aumento de peso como uno de los más indeseables, y que a su vez puede tener otras consecuencias en la salud mental:

“(...) entonces, la Olanzapina engorda, ¿no? entonces estaba más goordo...” (Víctor).

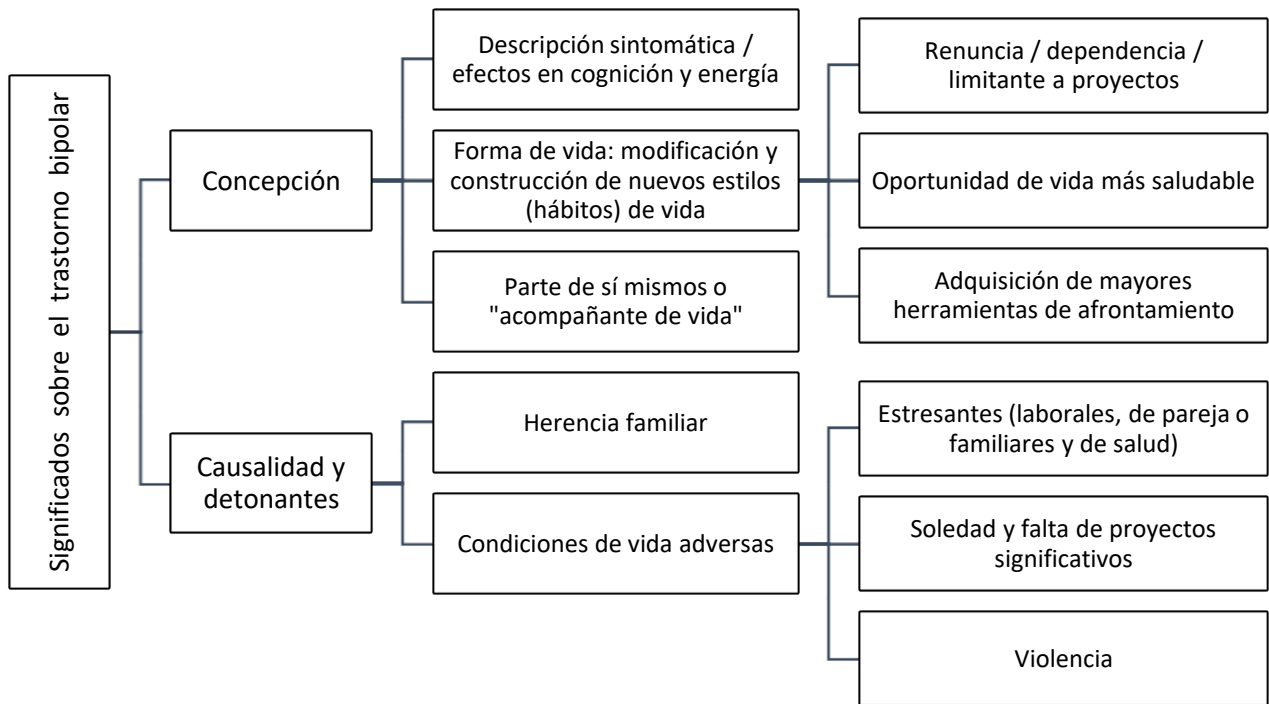
“(…) la Olanzapina me llevó hasta los 85 kilos en 3 meses, me daba mucho apetito; llegó un momento en que ya no me quedaba la ropa, me veía al espejo y ya no me reconocía físicamente; también eso me afectó porque de niña sufrí bullying porque estaba gordita” (Gema).

Lo anterior ejemplifica **la necesidad de ser receptivos a las particularidades de cómo perciben, viven y experimentan el trastorno**; ya que, de lo contrario, se corre el riesgo que no haya una adecuada adherencia terapéutica (y, por tanto, un pronóstico menos favorable) o que incluso surjan otro tipo de malestares físicos y/o psicológicos secundarios a su padecimiento principal.

2. Significados sobre el TBP

Esta categoría se divide en 2: la **concepción** del TBP, y en la **causalidad** de esta enfermedad y los **detonantes** de episodios afectivos. En la figura 1 se esquematiza la división temática a desarrollar.

Figura 1. Significados sobre el trastorno bipolar



Fuente. Elaboración propia a partir de los participantes

2.1. Concepción del trastorno bipolar

Al preguntarles de manera muy genérica *para ti, ¿qué es el trastorno bipolar?*, surgieron una gama de respuestas que incluyeron el **uso de metáforas** (el TBP como “copiloto” o un “regalo”).

En primera instancia, es posible conceptualizar el TBP a través de la **descripción de síntomas** (principalmente, pero no limitados a los afectivos) en sí y los **efectos del TBP en la cognición** (como fallas en la memoria y concentración) **y los niveles de energía**:

“(...) cambias de estados de ánimo, de estar feliz a estar totalmente triste. (...) Cuando estaba muy bien, estaba ¡MUUUUY bien! (risas); y cuando estaba muy mal... jera el infierno!” (Mariana).

“(...) a veces, con mucha tristeza que no sabes de dónde carajos viene y, a veces, con mucho ánimo que tampoco sabes de dónde carajos viene. Así lo describiría, básicamente. (...) Puedo dar el trancazo de estar muy feliz y estar muy triste. (...) A veces estás bien, hasta como de más, pero extremadamente animosa y tienes un ánimo excesivo por hacer muchas cosas; aunque desgraciadamente, después pues... ya no (risas)” (Érica).

“(...) son cambios (...); yo lo he sufrido más como del estar bien al estar triste o ansiosa; solo cuando me internaron fue la manía, que es digamos la felicidad, la sobrepasas” (Érica).

“(...) me duele la cabeza y mi concentración ya no es la misma” (Mariana).

“(...) a mí me ha afectado en la memoria y en la concentración; (...) a pesar [de] que ya he estado estable y eso, la memoria y la falta de concentración no es tan buena como antes (...) y antes sí podía sin problema” (Víctor).

“(...) con el trastorno me siento más agotada; hay veces que sí tengo más energía, pero me la consumo y ya después de eso pues... hay picos...” (Gema).

En segunda instancia, puede concebirse como una **forma de vida**:

“(...) para mí, ¿qué es [el TBP]? Es otra manera de manera de vivir, otra manera complicada de vivir; es depender mucho de tus emociones, es darle otra lectura al mundo” (Valeria).

“(...) una vida con altibajos” (Érica).

“(...) tuve que ir aceptando mi cambio de vida, mi estilo de vida; y pues hay que ir manejando las cosas poco a poco” (Mariana).

Así, se abre la posibilidad de la **modificación y construcción de un nuevo estilo de vida** que puede implicar **renuncia y dependencia** (por la toma de medicamentos) **y/o una oportunidad** para cambiar a una vida con hábitos más saludables; y que también **les dota de mayores herramientas de afrontamiento** (a partir de sus formas de ser, sentir y pensar) hacia las dificultades propias de la vida (más allá de la enfermedad).

En específico, se trata de la **renuncia** a ciertos patrones de comportamiento por la necesidad de cuidar el ciclo circadiano y la dependencia a un régimen farmacológico de por vida:

“(...) el padecimiento ya es de por vida, el medicamento ya es de por vida, (...) yo sé que los medicamentos no los voy a dejar de tomarlos” (Mariana).

“(...) [son] cambios... porque ya no puedo como que desvelarme mucho, mi hora de sueño debe ser en la noche, debe ser constante, cierto número de horas; tomar mi medicina” (Gema).

“(...) renunciar a muchas cosas (...) depender del medicamento para sentirme bien... (en tono resignado) (...). Como que uno pierde, sí, es un duelo, es un duelo de saber que necesitas medicamentos; no vas a poder (...) tomar [alcohol]. Es renunciar a muchas cosas... irme de parranda, ponerme mis borracheras destructivas, mis amistades, mis fiestas... porque también

tengo que cuidar el sueño... la comida porque también tengo que controlar, cuidar el hígado; (...) por el medicamento tengo que ser... como más cuidadosa de mí” (Valeria).

Estos cambios dan la oportunidad de mejorar hábitos (de sueño, por ejemplo; o abandonar ciertos comportamientos nocivos como el abuso de sustancias) para tener un **estilo de vida más saludable**; así como de la **adquisición de mayores herramientas de afrontamiento ante la vida**:

“(...) [es] como un regalo [el TBP] (risas); sí, porque, como te digo, mi vida cambió a mejor, ya soy más feliz que antes. Y aunque hayan muerto mis papás y todo, como que lo que me pasó me preparó para eso porque no sufrí casi. (...) Me hizo como mejor (...). He aprendido (...) a entenderme más a mí mismo, a las personas... a no tener vicios. Pues obviamente que si yo tomo esos medicamentos no puedo tomar alcohol, droga, cigarros, nada... pues me siento mejor así, más sano y todo” (Arturo).

“(...) la enfermedad te orilla a tener buenos hábitos de vida (...) todas esas cosas que no hubiera dejado de hacer o empezado a hacer a no ser de tener el trastorno bipolar” (Víctor).

“(...) la cabeza te interpreta la realidad de una manera, pero tú tienes que anclarte a la realidad tangible. Sí es complicado, pero (...) esto de interpretar de manera mucho más abstracta, mucho más profunda, crítica y analítica, me ha ayudado a no quedarme (...). Al final de cuentas no me puedo satanizarme con que tengo algo. Tengo hasta cierto punto que agradecerle porque gracias a eso he sido tan obstinada, tan analítica, tan... me ha llenado también de recursos (...). Esta obligación que tenemos de estar lidiando con nuestra cabeza, con nuestras emociones y con el mundo, nos llena de más herramientas y nos obliga a desarrollar habilidades cognitivas que no todo mundo tiene. Y sí, más hábiles y aptos para ciertas situaciones” (Valeria).

En contraposición a este abanico de posibilidades “de mejora”, el TBP puede ser concebido como una **limitante a proyectos de vida** (de viaje y laborales, principalmente), lo que se ve reflejado en el miedo y

temor a exponerse a una recaída y no contar con las herramientas necesarias para hacerle frente (ya sean, propias o de atención en salud):

“(...) luego sí me siento como limitada (...) no me siento yo capaz (...), no me siento con la confianza como para poder irme (mudarse a otro estado o país) sin volver a tener de estos eventos (afectivos)” (Érica).

“(...) no puedo trabajar una jornada de 8 horas, me duele la cabeza y mi concentración ya no es la misma. Esa es una de las cosas que más extraño, tener un trabajo fijo, pero no me es posible por esta situación” (Mariana).

“(...) sí puede ser un poquito malo porque hay cosas que no puedes hacer (...), no puedo dejar tan fácil mi hospital aquí en México; o sea, sí lo puedo hacer, pero por un tiempo... y tal vez así me limita a veces” (Arturo).

“(...) lo que sí me ha pesado más es lo del sueño (...) pues te quita la funcionalidad de poder trabajar (...), creo que (...) me siento en desventaja, profesionalmente (...) porque no puedes rendir lo mismo que los demás; (...) a veces, puedo estar bien trabajando y, de repente, me da un sueño así horrible y no puedo abrir los ojos (...); entonces yo lo vería como una desventaja: si no lo tuviera [el TBP], no tendría ninguno de esos síntomas” (Gema).

Esta conciencia de las implicaciones del trastorno bipolar puede propiciar un estado de alerta y preocupación permanente en sus vidas:

“(...) cuando planeo a futuro, tomo en cuenta muchos factores, desde el mejor hasta el peor (...), ya cuando llegan las cosas, ya tengo una solución (...). Por ejemplo, ahorita, estoy embarazada; hay un riesgo porque estaba tomando el Valproato y pues todo mundo de ‘¡ay, no, no te preocupes!’ Y les digo, no, sí me tengo que preocupar, pero esa preocupación me tiene que llevar

a ocuparme. (...) Pues ahorita estoy en eso, no voy a perder mi preocupación, pero voy a trabajar con ello; me estoy tomando ultrasonidos a cada rato, no he dejado de ir a los médicos, estoy informándome, estoy con mis ejercicios, la alimentación (...) Ahorita no puedo dejar un espacio de duda para estas cosas” (Valeria).

Finalmente, **el TBP puede ser considerado como parte de sí mismos** (se profundizará en la sección de Diagnóstico e Identidad): en un rango que abarca desde un *“es parte de mí, es parte de mi personalidad”* (Valeria), hasta un *“a veces olvido lo que soy y ando pensando que soy un trastorno”* (Gema); **o un acompañante de vida:** *“era esa metáfora como de que vas a tener un coche, pero nunca vas a manejar sola, tienes que tener alguien a tu lado [el TBP]”* (Valeria).

2.2. Causalidad de enfermedad y detonantes de episodios

Algunos participantes localizan la causalidad de la enfermedad en la **herencia familiar** (como vulnerabilidad):

“(...) vengo de una familia con trastorno mental: mi mamá (...) tiene depresión (...); mi hermana también tiene depresión y mi abuela, nunca se comprobó nada, pero simplemente se dejó morir... dejó de comer, ya no le encontró sentido a la vida (...); entonces, también fue depresión (risa nerviosa). Entonces, vengo de esa familia” (Valeria).

“(...) [por] una carga genética, pero por parte de mi mamá porque ella es paciente de aquí (el INPRFM), es depresiva con síntomas psicóticos (...). Todos (...) tenemos una carga genética desde el nacimiento (...), pero puede detonarlo más como el ambiente, en donde nos desarrollamos; yo pienso que fue más ese estrés a la que estuve sometida, porque fue estrés, tóxico” (Gema).

“(...) un desequilibrio en los neurotransmisores. Yo creo que tiene una parte genética como todo, y una parte ambiental; tú tienes los genes del trastorno, pero si el ambiente ha sido bueno, no se activa; si te desarrollas en un ambiente negativo, pues sí se activa” (Antonio).

No obstante, se le da mayor peso de la causalidad y detonantes de episodios afectivos a las **condiciones de vida adversas** como el estrés (en la familia, el trabajo y temas de salud), la soledad y falta de proyectos de vida significativos; así como la violencia en distintos niveles (de género, familiar y laboral). Una de estas condiciones adversas es el aumento considerable de **estrés** por problemáticas laborales (explotación o pérdida del mismo), de pareja o familiares; u otras condiciones de salud (como un diagnóstico médico no favorable):

“(...) nos afectó que me quedé sin trabajo, mi hijo estaba en la universidad y había que pagar su mensualidad... todos esos factores fueron influyendo, pero yo lo achaco básicamente a que me quedé sin trabajo porque toda mi fuente de actividad estaba ligada al trabajo; y a los 49 años y sin trabajo pues sí es fuerte (...), fue un evento que lo desencadenó fuertemente (...). Yo siempre he sido una persona muy trabajadora. Para mí, una de las fuentes más satisfactorias, de placer, digamos, o de entretenimiento, de orgullo, no sé, ha sido el trabajo” (Antonio).

“(...) viví una experiencia de traición, no lo soporté: (...) una persona a la que yo consideraba mi amiga y, al mismo tiempo, era mi jefa. El hecho de que no creyera en mí y casi iba a la cárcel (...) para mí fue una decepción muy grande (...). Fue como un escape (...) y ya no lo puede controlar; entonces yo creo que eso fue que detonó que me haya dado el trastorno bipolar” (Mariana).

“(...) tenía una novia aquí (...) y teníamos muchos problemas e igual eso influyó en esa situación (...), no es como echarle la culpa a ella, pero (...) como que no vivía tan bien yo, tan feliz. A parte, era mucho de salir a fiestas, tomaba mucho; entonces como que sí me afectaba” (Arturo).

“(...) era muy demandante la carga de trabajo (...), me exigían mucho y ahí troné con gastritis, colitis... mi sistema nervioso. (...) Ocupaba la dosis más alta y no me dormía ya” (Gema).

“(...) me hice una prueba de VIH (...) y me salió un resultado indeterminado (...) y me dijeron que era prácticamente un resultado negativo (...). Y ya me quedé así como con la espina, pero acepté que la prueba fuera negativa; después de esto, como que tuve un periodo de manía muy corto pero muy agudo...” (Víctor).

Otra condición adversa es la **soledad** (aislamiento social que deriva en una escasa red de apoyo) y la **falta de proyectos de vida significativos** como causalidad del trastorno:

“(...) la soledad en los 2 casos [fue el detonador] porque mi hijo era muy pequeño (3 años) y mi esposo salía muy constantemente de viaje; (...) no conocía a nadie, salvo a mis vecinos y siempre he sido poco sociable y algo cerrada; (...) me recluía mucho en mi casa; entonces todo eso creo que influyó (...): el no salir, (...) únicamente mis actividades [con mi niño] (...). Era muy cerrado mi círculo y mis actividades eran muy monótonas” (Érica).

Además, es ampliamente reconocido que la **violencia** (en cualquiera de sus facetas) menoscaba la calidad de vida y salud mental de las personas (en todas y cada una de las esferas). La violencia en contra de las mujeres, como parte de la violencia de género, surge contundentemente en los relatos de las participantes del presente estudio, suscitándose principalmente dentro del seno familiar:

“(...) yo tuve un abuso sexual a los 4 (...) y yo creo que ahí se cristalizó ya pues mi trastorno. (...) Era una niña muy alegre, muy bonita... y pasa eso y lloraba, era muy llorona (...). Mi carácter cambió por completo a partir de ese evento” (Valeria).

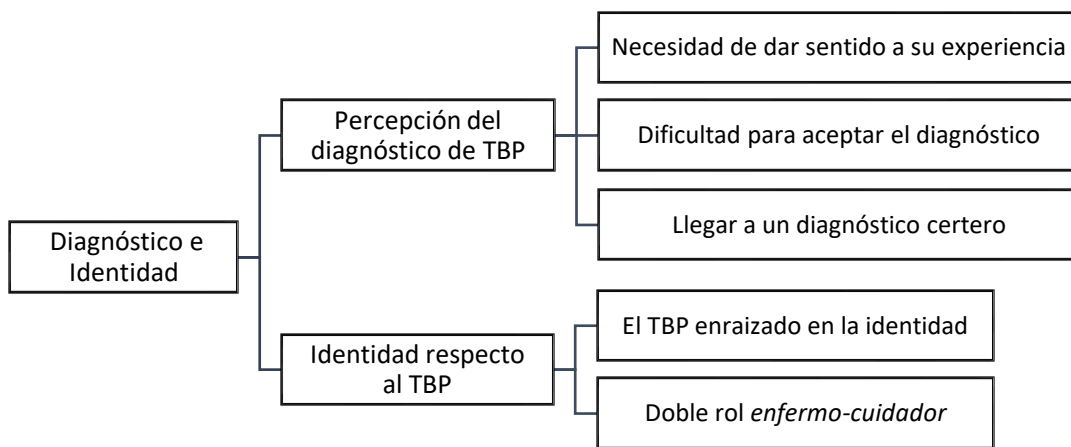
“(...) [tengo la] sospecha de que yo soy producto de una violación, pero mi mamá nunca lo habla (...). El factor de estrés era la familia de mi mamá, vivíamos en la casa de mi abuelo (...); eso me

estresó por 25 años de mi vida (...), era un factor demasiado estresante, ya ni siquiera era tanto el trabajo, sino que siempre era como de escuchar peleas, me hacían maldades (...). Ya sabes, las personas que te quieren estar humillando, que quieren sentirse superior, que hagas lo que ellos quieren, te quieren ofender, te dicen de indirectas, creen que son tus dueños; el abuso físico, verbal también. Yo pienso que es eso. (...) Crecí viendo cómo humillaban a mi mamá, cómo la hacían llorar, él esposo de ella (su tía) abusó de mi mamá... y ese señor abusó de mí. También he leído que esas cosas son muy traumáticas y te llevan a desarrollar trastornos psiquiátricos. Todos mis doctores me han expuesto que fue como una olla de exprés, que iba a explotar. Pues sí, porque realmente ninguno de mis tíos había tenido una enfermedad psiquiátrica” (Gema).

3. Diagnóstico e Identidad

Las subcategorías correspondientes son **la percepción del diagnóstico** (cómo llegaron a éste y la reacción que tuvieron ante ello) y **la identidad respecto al trastorno bipolar** (la configuración particular de la persona en relación a su padecimiento, incluyendo la posible *auto-identificación* para la internalización del estigma).

Figura 2. Diagnóstico e identidad frente al trastorno bipolar



Fuente. Elaboración propia a partir de los participantes

3.1. Percepción del diagnóstico de TBP

De forma muy concisa, en la tabla 4 se sintetiza cómo llegaron los participantes al diagnóstico de trastorno bipolar y cómo reaccionaron ante el mismo.

Tabla 4
Percepción del diagnóstico de TBP

<i>Pseudónimo</i>	<i>Cómo fue que su diagnóstico</i>	<i>Reacción personal</i>
<i>Valeria</i>	Acude por la desesperación de no saber qué le está pasando luego de una serie de eventos estresantes en su vida. Es diagnosticada por un psiquiatra del IMSS; y confirmado en el INPRFM	Lo sospechaba; aun así, fue “duro”
<i>Arturo</i>	Desde su episodio debut de manía con síntomas psicóticos en el que inmediatamente lo hospitalizan (en el INPRFM)	Al principio, negación; “raro”; luego, toma conciencia de enfermedad y se compromete
<i>Érica</i>	Distintos diagnósticos por varios especialistas (depresión unipolar, ansiedad) antes de llegar al TBP (en el INPRFM, en su única hospitalización)	“dolido”; incredulidad por los otros diagnósticos; confusión de términos
<i>Gema</i>	No recuerda con exactitud cuándo lo supo, pero fue después de estar hospitalizada (en el INPRFM); primero descartan problemas neurológicos con especialista particular; su primer diagnóstico estaba limitado a ansiedad y trastorno del sueño	Dificultad para aceptarlo; frustración
<i>Víctor</i>	Luego de su internamiento en el Fray Bernardino; se entera después, al leerlo en la hoja de alta	Atención centrada en su proceso de diagnóstico del VIH; poco a poco toma conciencia de enfermedad
<i>Antonio</i>	Autodiagnóstico plasmado en las cartas a su esposa luego de terminar la carrera de Psicología; luego por un psiquiatra particular; y confirmado en el INPRFM	Escepticismo y negación al diagnóstico externo, pero sin dudar del propio diagnóstico
<i>Mariana</i>	En su hospitalización en la Clínica San Rafael, tras ser canalizada de hospital particular; confirmado por psiquiatra particular y en el INPRFM	Inicialmente, dificultad para aceptarlo

Fuente. Elaboración propia

De los 7 participantes, 5 han sido hospitalizados en una institución psiquiátrica en algún momento del transcurso de su padecimiento; y de estos últimos, todo ellos fueron diagnosticados con el trastorno

bipolar en este contexto de internamiento (aunque no haya sido su primer contacto con especialistas). En los casos en que efectivamente fue su primer contacto con especialistas (3), el inicio de su padecimiento y el diagnóstico del TBP son prácticamente al mismo tiempo, lo cual puede explicarse por la severidad y naturaleza de los síntomas (manía con psicosis) y por haber acudido directamente a un hospital psiquiátrico, por lo que no hubo mayor duda en el diagnóstico de trastorno bipolar.

En los casos que no fue su primer contacto con especialistas (2), tuvieron un recorrido por varios diagnósticos antes de llegar al TBP. Quienes no fueron diagnosticados en una hospitalización, uno fue en consulta externa del IMSS y el otro, por un psiquiatra particular. Todos los diagnósticos de TBP han sido confirmados en el INPRFM.

Si bien hay quienes no recuerdan el momento exacto en que fueron informados, actualmente ninguno de los participantes duda sobre su diagnóstico:

“(…) no sé, no recuerdo bien... en qué momento me dijeron que era bipolar. No recuerdo exactamente... sólo sé que en algún momento ya sabía que era bipolar tipo I” (Gema).

Necesidad de dar sentido a su experiencia

El tener un diagnóstico respondió a una **necesidad de darle sentido a lo que estaban experimentando en sí mismos** (sus sentires y comportamientos) **y a su alrededor** (en sus relaciones interpersonales, en su familia, en el trabajo):

“(…) te da sentido, le da sentido a muchas cosas (...). Antes de saber qué tenía, sí era una incógnita de por qué siento lo que siento, por qué soy así, por qué me cuesta tanto trabajo controlar mis emociones, por qué cuando estoy muy feliz, soy muy feliz; por qué cuando hay algo que me pone triste, me tira tan feo. Era no saber por qué no equilibraba esta situación; eso en un inicio, la falta de explicación a mis emociones. (...) Recuerdo que, en ese momento, estaba

cumpliendo muchas cosas que quería hacer (...), pero no me sentía feliz (tono decepcionado); decía 'o sea, ¿cómo? ¿por qué?!' Así, ya una vez que tuve el diagnóstico... lo sospechaba, lo sospechaba" (Valeria).

"(...) me gustaría nunca me lo hubieran diagnosticado... ajá... pero, finalmente si no me lo hubieran diagnosticado, no sabría el por qué tengo esos altibajos tan feos, ¿no?" (Érica).

Dificultad para aceptar el diagnóstico

En general, se vislumbró en un primer momento dificultad para procesar el diagnóstico de trastorno bipolar, ya sea reaccionando con total negación, incredulidad o escepticismo. Esto parece deberse a la poca o nula información o conocimiento que tenían en ese momento sobre el TBP o al hecho de haber transitado por otros profesionales de la salud sin haber obtenido un diagnóstico certero (se profundiza y ejemplifica más adelante).

Es relevante resaltar que quienes ya sospechaban de este diagnóstico son justamente aquellos participantes que ya contaban con un cierto bagaje teórico al respecto (licenciados en psicología), aunque no fueran especialistas en el tema. Aún con esta particularidad, ambos tuvieron que pasar por un proceso de aceptación al igual que los demás participantes.

La dificultad para procesar la aceptación del diagnóstico la encontramos expresada en distintas voces, ya sea con negación, incredulidad, escepticismo; pero también de incertidumbre hacia el futuro:

"(...) porque niegas que puedas estar enfermo, más [si es] una enfermedad mental" (Antonio).

"(...) pues raro (...), no podía creer que lo tenía, '¿cómo va a ser que tengo eso?'; decía 'ni ha de ser, ni he de tener eso'" (Arturo).

"(...) [cuando me internaron] yo realmente no sentía que tenía una enfermedad. (...) [Después de trabajarlo] no tardé mucho tiempo en aceptar que tenía el trastorno bipolar" (Mariana).

“(...) al principio fue muy difícil aceptar el diagnóstico. Yo creo que fue un año de estar a veces llorando, no lo aceptaba porque yo decía, ‘ya han habido muchas complicaciones en mi vida (...) y todavía que yo tenga que tener esto’” (Gema).

“(...) [me sentía] dolida, pero, a la vez, sí sabía, como que sí le habían dado al clavo porque me decían todos los puntos y pues yo a todo le ponía palomita, a todo lo que me decían” (Érica).

“(...) el hecho que te digan que ‘sí, sí, sí tienes un trastorno’, pues es duro; (...) que tantas personas me dijeran ‘sí, sí lo tienes’. (...) Cuando estaba en el Seguro dije ‘¡ah pues es un psiquiatra!’ (un tono un tanto despreciativo), como que no me la creía. Y aquí llego [al INPRFM] y paso por tantos médicos (...), cuando ya me lo dijeron ‘sí lo tienes’, sí fue de ‘¡ay! ¿y cómo va a ser mi vida?’” (Valeria).

Llegar a un diagnóstico certero

Ha sido ampliamente documentado la gran dificultad para un diagnóstico en este trastorno, generando un retraso diagnóstico que impide una atención oportuna. El no tener un diagnóstico certero no solamente puede causar incertidumbre y frustración, sino que puede precipitar recaídas en tanto no se establece un tratamiento adecuado:

“(...) no me acuerdo del medicamento que me dieron, pero dicen que ese es malo para los bipolares, que no se lleva con los bipolares” (Gema).

“(...) en ese primero evento (de depresión profunda) no fui diagnosticada adecuadamente y fui con varios doctores, con varios psiquiatras... no tenía el conocimiento de qué me podía ayudar... porque en realidad no sabía por qué me sentía así; entonces como que visitamos varios doctores. Primero desde el médico general porque tenía dolor de cuerpo; después pues no daban, y después ya hasta que llegué con psiquiatras, pero los psiquiatras tampoco me diagnosticaron

como tal el trastorno bipolar. Esa vez no fui hospitalizada ni nada (...). Inclusive me habían dicho que era una depresión profunda, pero que no llegaba a otro diagnóstico... Y por eso yo decía '¿cómo es posible que en la medicina haya tantos puntos de vista?', ¿no?" (Érica).

"(...) la psiquiatra [de otra institución] dijo 'pues yo puedo poner en tela de juicio tu diagnóstico (...) y te vamos a quitar el medicamento para ver cómo funcionas, puede ser, cabe la posibilidad de que tu diagnóstico sea erróneo'; (...) descartó que en mi caso fuera eso (TBP). Me dijo que me iba a quitar el tratamiento periódicamente, poco a poco, lo iba a ir difuminando. (...) [Dado que] yo no tenía tiempo de venir así seguido, lo dejé de tomar de un día para otro y, como a los 7 meses, volví a tener un episodio de manía y me volvieron a internar aquí [en el INPRFM]" (Víctor).

El papel de los médicos es muy importante tanto para llegar a un diagnóstico preciso, como para informar adecuadamente sobre el mismo. También hay que tomar en cuenta que, aun llegando a un diagnóstico, no siempre la persona está en un momento idóneo para comunicárselo directamente (por ejemplo, por alteración en alguna esfera de la orientación o nivel de conciencia), lo cual podría incidir en el proceso de aceptación y toma de conciencia de enfermedad:

"(...) afortunadamente, tuve un doctor muy humano (risas leves) y se portó muy bien, me dio mucho apoyo emocional. [El IMSS] tiene espacios muy largos de tiempo para que te atiendan, y cuando ya llegué con el psiquiatra, sí, sí le digo que me tocó que fuera muy humano" (Valeria).

"(...) cuando salí del Fray, cuando yo estuve internado (...) me estaban observando y debido a los síntomas que estuve presentando, fue como acomodaron mis síntomas con lo que más se pareciera y era trastorno bipolar. Nos lo dieron por escrito, en el papel de alta (...); yo lo leí en la hoja. (...) Sí hablaron, pero no lo recuerdo porque (...) no estaba del todo bien, hasta que el

medicamento [hizo efecto] (...); entonces, en este periodo que fue más largo, fui como aterrizando todo y como tomando conciencia de lo que estaba pasando” (Víctor).

El contar con conocimiento necesario para identificar problemas de salud mental y saber dónde recurrir (del propio padeciente o alguien cercano al mismo), “facilita” el proceso de diagnóstico psiquiátrico. En el proceso de aceptación del diagnóstico se incluye la aceptación de la necesidad de ayuda externa y su respectiva búsqueda de atención:

“(…) [mi cuñado psicoanalista] fue quien detectó que eso no era normal; entonces habló con mis hermanos y mi mamá, y les dijo que necesitaban llevarme a la clínica” (Mariana).

“(…) yo estudié psicología y al inicio te identificas con todo (risas). (...) Después dije, ‘tengo que controlarme’; fui a terapia, pero seguía sin funcionar. Decía, ‘es que seguramente es el contexto donde estoy’: yo vivo (...) en una zona urbana marginada (...). O ‘esto me conflictúa mucho, seguramente es eso’, pero no, seguía sin sentir esa estabilidad que yo buscaba. Busqué terapia y no, seguía sin encontrar respuesta. Ya después decidí a venir aquí [al INPRFM]” (Valeria).

“(…) yo mismo me auto-diagnosticué en una de las cartas (...). Primero yo (risas) [hice el diagnóstico], [luego] mi hermano (...); y después, el psiquiatra, su compadre [de mi hermano], el que no quería que me recetara porque yo sentía que yo podía con la enfermedad, que la enfermedad no me iba a dominar, que lo iba superar y yo mismo controlar y que no necesitaba de ningún medicamento; que soy una persona con autocontrol (...). Fijate que, del autodiagnóstico, no [dudé]; y del diagnóstico [del psiquiatra] sí (...), yo creo que dudo de lo que dicen las personas, sobretodo referente a tu salud y enfermedad, ¿no?” (Antonio).

Por otro lado, como se explica en los antecedentes, el nombre de trastorno bipolar no siempre ha sido el mismo, entendiéndose la razón del autodiagnóstico de Antonio como “psicosis maniaco-depresiva”.

Estos cambios de denominación son causa de confusión para quienes no están familiarizados con la evolución de estos conceptos y términos específicos:

“(...) no, yo no sabía nada [sobre el TBP]. Inclusive yo decía ‘es que yo soy maniaco-depresiva’, decía ‘es que yo no tengo trastorno bipolar, yo soy maniaco-depresiva’. Y ya me explicaron, ‘es que es lo mismo’. Y dije ‘¡ah! entonces sí soy’, pero por concepto no sabía” (Érica).

Así, tras este panorama de lo que conlleva un diagnóstico psiquiátrico, damos paso a cómo se relaciona la concepción del trastorno bipolar con el cómo se identifican o conciben a sí mismos.

3.2. Identidad respecto al trastorno bipolar

En concordancia a la Construcción Social de la Realidad, la identidad abarca la configuración particular con el que uno se identifica y todo un “equipo psicológico” (emociones, actitudes e incluso reacciones somáticas). Primero se exploró de manera muy general al pedir a los participantes que se describieran a sí mismos; y luego, se les cuestionó sobre si se sentían la misma persona antes y después de tener el trastorno bipolar.

El TBP enraizado en la identidad

Ya sea que el TBP sea considerado como parte de sí mismos o como un ente externo, el trastorno ha configurado su identidad, brindándoles nuevas formas de ver, reaccionar y enfrentar la vida:

“(...) es parte de mí, es parte de mi personalidad [el TBP]” (Valeria).

“(...) a veces olvido lo que soy y ando pensando que soy un trastorno. (...) Sí [me cuesta diferenciar] porque cuando estoy sumergida en esa ansiedad, en esa depresión, como que estás negativo, es como de ‘no soy buena para nada’, ‘no sirvo para nada’, ‘no sé nada’, ‘no puedo hacer nada’, ‘arruiné mi carrera’... y no sales de ahí y, ‘tengo un trastorno’ y ‘tengo ansiedad’ y

es de 'tengo', 'tengo', 'tengo' y así (...). Y eres más que eso, eres una persona con cualidades, que ha hecho cosas, que no ha sido fácil (...): eres más que un trastorno” (Gema).

“(…) sí me siento diferente (previo al TBP) porque yo creo que también es la madurez que vas tomando, (...) no solamente persona, sino a la vida también” (Arturo).

“(…) yo soy una persona que soy más de manía que depresiva y casi cambios de carácter demasiado frecuentes. Por lo regular soy una persona que no me gustan mucho los problemas, pero sí tengo mi carácter; entonces, cuando empiezo a estar discutiendo cada 5 minutos (...), ahí es cuando detectó el trastorno bipolar en mi persona, ¿no?: los cambios de humor repentinos, que mis pensamientos son más rápidos que otros...” (Mariana).

“(…) tal vez si no fuera por el trastorno, yo no fuera tan obstinada, tan aferrada. Y ‘es que eres muy exagerada’. (...) Me ha dado mucha fuerza para no derrumbarme; (...) estoy preparada para la peor situación” (Valeria).

Hay quienes reconocen ciertas características de sí mismos de forma premórbida, pero que conectan con su padecimiento como un antecedente a lo que son actualmente:

“(…) desde chiquita, yo empecé a tener rasgos (...). Yo era una niña muy alegre, muy bonita... y pasa eso (el abuso) y lloraba, era muy llorona (...); mi carácter cambió por completo” (Valeria).

“(…) ¿emocionalmente? ¿físicamente? ¿históricamente? No sé, siempre he sabido que he sido raro (...), sí, es una palabra que me describe; desde la primaria me he sentido raro porque siempre he sido hiperactivo, como relajiento. (...) Yo era desmadroso y pasaba [los exámenes]; entonces, me elevaba el autoestima. Desde ahí como que sentía mi rareza (...). Lo del VIH, de que mi cuerpo como que no necesita medicamentos. Raro en el aspecto de que siempre he sabido qué quiero, pero me saboteo al tratar de conseguir eso que quiero” (Víctor).

“(...) no sé si tengan que ver las personalidades con los trastornos que haya o las enfermedades mentales. Yo de niño era muy inquieto, mucho muy inquieto. Y hasta la fecha lo soy, pero he sabido enfocarlo y así. Y por algo yo creo que me gustaba lo de la pintura y eso porque siempre fui muy creativo también, como muy imaginativo” (Arturo).

“(...) desafortunadamente, me fijo más en las bajas (...). Soy lo que se llama... con un estilo de personalidad seria y, (...) en su parte más negativa, la persona se convierte en una persona depresiva; entonces, yo creo que ahí caí en una depresión” (Antonio).

En cuanto a actitudes, el vivir en primera persona un padecimiento psiquiátrico, les confirió **mayor empatía y comprensión hacia otras personas con problemas de salud mental**, al cambiar la visión que tenían sobre los trastornos de salud mental:

“(...) creo que siempre he sido empática, pero con base a mi trastorno, me ayudó a ser más empática, a tener más empatía; pues porque sé lo que se siente estar solo. Ajá, te sientes solo. A pesar de que tienes apoyo, no es lo mismo... frecuentemente te sientes solo (empieza a quebrarse su voz) y... pues hay que considerar eso. (...) Cuando me diagnosticaron, ya la psicóloga me explicó bien lo de mi mamá y yo la pude entender más porque yo también ya me estaba contaminando como de esos pensamientos [de] ‘ay, es que te da flojera, es que no es posible’. Y cuando yo la entendí, la relación mejoró las cosas con mi mamá. Nunca ha sido mala nuestra relación, pero ha sido mejor y la logro entender más” (Gema).

“(...) [yo solía decir] ‘es que son personas que, si tuvieran más voluntad, estarían mejor’ (en tono burlón): era muy prejuiciosa, mucho. Cuando me diagnostican fue ‘¡ándale, ándale, a ver! A ver si sí es cierto, toda tu voluntad ¿en dónde está?’ Y sí, sí cambió mucho” (Valeria).

El TBP, como padecimiento, **puede afectar la seguridad y confianza en sí mismos**, lo cual es expresado como tal; así como con miedos o temores a emprender nuevos proyectos de vida (relacionado con la

subcategoría *Concepción del trastorno bipolar*). También puede ser un reflejo de internalización del estigma (ver la subcategoría de *Internalizando el estigma*):

“(...) [antes] me sentía... pues más segura. Esto como que ha mermado todavía más en mi seguridad como persona, como para los trabajos, como para muchas cosas; (...) como que, entre mi autoestima y mi seguridad, todavía disminuyó más. (...) Como que ya me volví miedosa en general a varias cosas (...). Me siento... si me pudiera poner un título... me siento como poco confiable porque esto, con los altibajos, como que no se puede asegurar cómo vas a estar, ¿no? (...) En el trabajo, me da como que cosa el estar en un ambiente de trabajo porque yo soy muy explosiva; entonces, me da miedo algún día sacar mi ira o cualquier cosa y por eso me mantengo al margen de muchas cosas” (Érica).

“(...) ya se me quitó lo seguro de sí; y yo lo que tengo es mucha ansiedad, mucha mucha ansiedad, me han dado varios ataques de pánico que son terribles” (Antonio).

Otro aspecto a considerar es la línea divisoria entre la hipertimia y los signos y síntomas de hipomanía (o la manía misma). Si bien de manera explícita no se mencionó, sí fue notorio que, en una de las entrevistas, el participante en cuestión se mostró con ciertos signos que podrían considerarse subsindromáticos de manía (en tanto se corroboró con el médico tratante su eutimia) o considerarse parte de una personalidad hipertímica. Este tipo de manifestaciones clínicas podrían ser mejor explicadas desde el modelo de espectro bipolar (más que con la categorización del DSM o el CIE).

“(...) El año pasado hice 25 proyecto (...) y este año que viene pienso triplicarlos (risas); (...) es como muy ambicioso, ¿no? (...) hice cuentas de cuánto dinero recibí en el año y dije “pues lo voy a triplicar también”, pero obviamente que es triple presión y triple, triple, triple trabajo” (Arturo).

Doble rol enfermo-cuidador

Es necesario resaltar que un aspecto importante de la identidad de al menos 3 de los participantes es su **doble rol como enfermo-cuidador**; específicamente, el de Valeria con su hijo (diagnosticado dentro del espectro autista), Gema con su madre (también diagnosticada con un trastorno mental grave) y Antonio con su esposa (diagnosticada con un síndrome neurológico).

“(...) [soy] alguien responsable (...). La doctora que me trató aquí (durante su internamiento) (...) [dijo que] ‘a pesar estaba en sus lapsos desconectada, cuando se conectaba era de ‘jmi mamá! ¡sus medicinas! ¡el trabajo! Tengo que pagar sus medicinas’’. Entonces, es muy difícil (se quiebra su voz), a veces pesa mucho (al borde del llanto)... cuando te deprimas quieres dejar de respirar (...). Mis amigos frecuentemente me dicen que me admiran, (...) que no conocen persona más fuerte que yo, por todo, ¿no? porque apoyo a mi mamá, porque tengo que lidiar con mucho (...). Y pues soy buena hija porque creo que no cualquier persona ayudaría así. Yo no podría abandonar a mi mamá después de todo el daño que le hizo su familia, y eso me duele mucho. (...) [Me asusta] recaer porque yo soy la mujer fuerte. Mi mamá es madre soltera, es costurera; pues económicamente yo soy la fuerte; y emocionalmente, también (...). Claro, son trastornos distintos (los de ambas), pero yo soy como (...) el apoyo de mi mamá, ¿no? Pues un shock que le produce a la familia es que somos ella y yo (...) ‘bueno, Gema está fuerte...’ ‘y si Gema se enferma, ¿qué va a pasar?... Pues me asusta a veces, mucho. (...) Creo en cualquier sentido, en cualquier enfermedad o trastorno es muy difícil tener un paciente y luego tener un paciente y ser paciente se vuelve más complejo” (Gema).

“(...) yo le he explicado [su diagnóstico de Asperger]: ‘mira, tu mente funciona de una manera muy diferente, tu cuerpo siente mucho; esta caricia a lo mejor tú la sientes más de lo que yo la siento; este sonido a lo mejor lo percibes más de lo que yo lo escucho’ (...). Todavía no se lo

hemos planteado [mi diagnóstico de TBP], no sé cómo lo voy a hacer, no he visto cómo; pero sí, yo siento que lo voy a hacer de manera natural” (Valeria).

“(…) mi esposa tiene este síndrome de la persona rígida (...) y quien le ayuda soy yo, a todo: a caminar, (...) a ir al baño... no puede salir sola a la calle (...); le ayudo a ella, a sus citas médicas, a sus terapias, consultas, laboratorios... Y eso no me permitiría tener un trabajo estable (...), no me deja tiempo, y el tiempo invertido con ella es un tiempo valioso, si se puede sí, de amor, de compañerismo, de gran amistad, del tiempo que hemos convivido juntos, de los buenos tiempos que hemos tenido, del buen tiempo que me ha dado, ahí se refleja en el cuidado” (Antonio).

De esta forma, las funciones que desempeñan en su dinámica familiar son mayores por el manejo de las enfermedades y padecimientos coexistentes; fungiendo también como motivación para una recuperación propia (en tanto evitar recaídas) en virtud del cuidado y atención de su ser querido.

La identidad, desde la construcción social de realidad, se construye constantemente con los otros, dialógicamente con la sociedad, existiendo la posibilidad de transformación de la realidad subjetiva. En este proceso, el sujeto puede confirmar o afianzar su identidad al confirmarla a partir de sus relaciones sociales (especialmente aquellas significativas); de ahí el peligro, por ejemplo, de *auto-identificarse* con el estigma asociado al trastorno bipolar e internalizarlo (ver *Internalizando el estigma* más adelante).

4. Percepción de las reacciones del entorno al diagnóstico y manifestaciones de la enfermedad

Es importante conocer estas percepciones sobre el diagnóstico y manifestaciones del TBP, por el apoyo (o no) con el que pueda contar la persona y la posible internalización del estigma.

Desconocimiento sobre salud mental

Para empezar, hay que tener en cuenta el gran desconocimiento que existe en la población en general sobre las diversas problemáticas de salud mental, sin ser el TBP una excepción; produciéndose una serie de ideas erróneas y estereotipadas:

“(...) como que son enfermedades que nadie... que muchas veces conocen, ¿no? Son como raras porque como que no se ven. Tú me ves así y no sabes que yo tengo eso” (Arturo).

“(...) la gente ocupa la palabra bipolar para decirle a la gente voluble y, aun así, está mal que pongas etiquetas a las personas” (Gema).

“(...) muchas personas dicen ‘es que es mi jefe es bipolar’ y que ‘mi mamá está de bipolar’ y así. Y nada que ver con la enfermedad, simplemente forma parte del vocabulario de las personas; pero como con muchas otras cosas, lo usan, pero no lo conocen” (Víctor).

“(...) sí he escuchado ‘ay, es que es bipolar’ y al principio sí lo tomaba muy personal, me molestaba; me saco de onda todavía, pero ya no me lo tomo tan personal. (...) Si supieran lo que es ser bipolar... no se lo desearía a nadie (...) porque no es algo fácil de llevar, porque implica muchas cosas, tienes que hacer muchos cambios en tu vida y necesitas un círculo de apoyo, para todos los trastornos; y si no tienes ese círculo de apoyo, va a ser aún más difícil” (Gema).

“(...) no pueden saber lo que sientes porque no lo sienten, no lo van a sentir, lo que experimenta tu mente y tu cuerpo” (Gema).

La incomprensión generalizada hacia el ámbito de la salud mental también se aprecia en expresiones que, a pesar de tener buenas intenciones, pueden resultar dañinas:

“(...) no puedo decirle a todos lo que realmente me pasa porque realmente no lo entienden, creen que es nada más una tristeza. Con el típico ‘échale ganas’ (imitando un tono condescendiente) y

va más allá de tu 'échale ganas'. Y (...) es lo peor que puedes decirle a un depresivo (...). Me han dicho 'está en tu mente' y es como de '¡no!' (en tono frustrado); o sea, sí son sustancias químicas, pero no es como yo quisiera estar generándomelo; son cosas que pasan y no logras siempre controlarlo" (Gema).

"(...) ¿cómo han reaccionado? Pues como no conocen la enfermedad, (...) sí como que se sacan de onda. (...) Te dicen 'échale ganas', ¿no? Pues no ayuda, pero tampoco es como que su intención sea no ayudar, es como su forma de externar apoyo, ¿no?... te dicen 'échale ganas' y pues cómo lo echo, ¿no? ¿me inflo?... me da risa. Yo le dejé de decir a las personas 'échale ganas' cuando tienen algún problema porque no es algo que sea de tu voluntad, ¿no? aunque tengas la voluntad. En mi caso, pues la depresión es así de que no tienes ese combustible para hacer las cosas; y si te dicen 'échale ganas', es como de 'pues préstame gasolina o corriente', ¿no? Más bien es una reacción, así como de 'chale, qué mal pedo'; y pues se comprende porque las personas no investigan, bueno, investigamos algo que no nos estén afectando, ¿no? hasta yo, que fue hasta que me enteré [del diagnóstico]" (Víctor).

Apoyo y comprensión vs. Negación y minimización

La familia suele ser el mayor soporte y apoyo, tanto emocional como económico en el manejo de la enfermedad; sin embargo, también puede existir **indiferencia o negación**, llegando incluso a menospreciar la explicación de ciertos comportamientos a partir de un diagnóstico médico real. Es así como la familia puede tener una **actitud ambigua** concerniente al trastorno psiquiátrico:

"(...) en (...) mi familia, antes que tuviera el diagnóstico, era 'berrinchuda', 'caprichosa' (...). [Me decían] 'es que le falta conocer y saber de la vida, por eso es así', y sí era como de 'ay, y entonces todo lo que he pasado, ¡¿qué?! ¿o qué? ¿quieren que les pase una cuota de sufrimiento? ¿o qué, qué esperan de mí?'. (...) [Con el diagnóstico] fue como de '¡ah! ahora entendemos muchas cosas

de ti' (...). Le dije [a mi tía] (...) y me dice 'ay, pues yo ya sabía, aunque estoy más del lado que eres una berrinchuda, (...) haces cosas que no entiendo, eres demasiado delicada con tus cosas, con tus hijos... y yo creo que eres más payasa que tengas algo, además sí me hace que tenga sentido por muchas cosas que haces, eres demasiado obsesiva (...)'. Sí fue como de '¡ah!'; o sea, uno espera otro tipo de reacción, ¿no? ¡chiin! y es alguien que está aquí, en mi casa... al final de cuentas uno no puede hacer mucho con ello; sí te tira, pero [ni modo]. (...) Mi mamá [me decía] 'es que tú, tienes que controlarte', 'es que eres muy débil', 'es que tú no estás hecha para esta vida', 'esta vida es de sufrimiento, no la sabes vivir'. Cuando llegué aquí y ya le dije, este, pues lo que tenía; de hecho, no se lo dije yo, fue mi esposo, porque estaba muy enojado, 'es que no tienen por qué juzgar a Valeria, pues ella tiene un trastorno ¿Y usted sabe todo lo que es la depresión? ¿Y usted sabe que es tener eso y no controlarse y que no dependa de usted? ¿Por qué la juzga de esa manera? ¿Por qué la está tratando como la está tratando?'. (...) Mi mamá (...) decía, 'es que no, es que, si yo puedo, y yo he pasado, a mí no me vienen a decir' – 'pero es que no puede juzgar a Valeria como lo hace' – 'y te aseguro que va a ir y la van a regresar porque seguro ella ni tiene nada' – 'es que ella tiene problemas desde hace mucho tiempo y usted no la atendió; y si usted no la apoyó, yo sí, porque es mi esposa, porque la quiero, porque confío en ella y porque sé que ella es capaz'. Y no sé cómo les empezó a decir, pero ya fue cuando me habló mi mamá (risas nerviosas) y me dijo 'sí, bueno, está bien, sí tienes algo... pero te tienes que tratar' y quién sabe qué... 'y no dejes tus medicamentos' – 'sí, ya lo sé' [contesté]" (Valeria).

La falta de apoyo puede surgir del desconocimiento e incapacidad de reconocer e identificar problemas de salud mental. Aunque también puede prevalecer ya con conocimiento respecto al TBP, limitando la red de apoyo de la persona padeciente.

"(...) pues como que sobreviví como pude; (...) ese fue el primer evento [depresión]..." (Érica).

“(...) en primera, yo no sabía que me había pasado (el abuso sexual), pero siempre tuve esa imagen y experiencia en mí... me lastimaba. (...) Y mis papás nunca supieron cómo, qué onda, qué había pasado... ¿no? creyeron mil cosas; no le pusieron atención a la situación” (Valeria).

Aún con la información pertinente sobre el TBP, es recurrente la **negación o minimización de lo que implica un trastorno mental grave**, limitando el apoyo (o la percepción de los alcances e impacto del mismo):

“(...) mi papá es una persona que no quiere ni oír, ni ver, ni nada: no quiere sentir dolor, (...) el dolor de ver a su hija sintiéndose deprimida o así; entonces, prefiere evitar las conversaciones de ese tipo; o sea, para mi papá nunca pasó. Si se pudiera poner una tela para no ver y unos tapones para no oír, sería fabulosa su vida; entonces, con él no toco esos temas” (Érica).

“(...) mi esposo... ¡híjoles! Cómo que no le cae el veinte (risas). Y mi tía, como también sufre como de los mismo, a veces como que se proyecta en mí; entonces, no son un gran apoyo (...). Mi esposo se quiere ir otra vez de viaje... y entonces yo le digo (...) ‘bueno, ¿qué a este no le cae el veinte o qué onda o también a qué estamos jugando, ¿no?’” (Érica).

“(...) [mi hijo] el otro día me preguntó ‘¿por qué no trabajas?’; entonces me da impresión de que (risas) no leyó el libro [que le di sobre el trastorno bipolar] (...). Sí, [me gustaría que lo leyera] (...) para que entendiera bien el trastorno, los efectos en mí y (...) que sepa que si (...) le ocurre el trastorno, sepa qué es; o si tiene un hijo con el trastorno, pues sepa qué es también” (Antonio).

En los casos que efectivamente se brinda apoyo, éste puede ser **activo** (en el mejor de los casos) o más bien de carácter **pasivo/permisivo**:

“(...) ha sido muy buen matrimonio, él me ha apoyado siempre, él cree mucho en mí” (Valeria).

“(...) pues yo creo que pues mi familia (...), me cuidan... se preocupan por mí, y así. (...) Mi esposa es como muy consciente, tranquila” (Arturo).

“(...) mi exnovio es muy muy... un gran apoyo porque él también sufre ansiedad (...) entonces eso lo hace más llevadero, tener a alguien que te pueda escuchar y lo entienda” (Gema).

“(...) [En el episodio depresivo prolongado] pues bien, bien, bien, bien; digo, pues no conversábamos, era muy escueto lo que platicábamos; ella (su esposa) trataba de apoyarme en todo, de cuidarme, de alimentarme bien. (...) [En la manía con psicosis] nada más me dejaba que lo hiciera. (...) A veces escribo mucho y me da muy noche escribiendo, y mi esposa que me conoce muy bien, dice ‘ten cuidado’, ‘vente, ya vamos a cenar’, ‘vente, ya va a empezar una película’, ‘vente, ya deja de estar escribiendo’ ...ella me conoce muy bien y pues le hago caso cuando me dice ‘ya deja eso’” (Antonio).

“(...) pues... [reaccionó mi familia] como si fuera cualquier otra enfermedad, como si fuera diabetes, cáncer... de ‘cuídate’” (Víctor)

“(...) estaban al pendiente [mi familia] que fuera al doctor y todo eso, pero (...) como que justificaban mi conducta con lo que me había pasado. También ellos, al no saber reaccionar, tampoco me decían o reclamaban por qué estaba así” (Víctor).

Internalizando el estigma

Ciertamente quienes conocen el diagnóstico de trastorno bipolar pertenecen al círculo más cercano de los participantes en este estudio ya que al internalizar el estigma, al auto-identificarse con el trastorno, se crean estrategias anticipatorias al rechazo y la discriminación:

“(...) la verdad es que a muy poca gente le digo cuál es el padecimiento que tengo; de hecho, nada más lo saben mis familiares y como unos 3-4 amigos; realmente no me gusta decirle a la mayoría de la gente cuál es mi enfermedad o mi padecimiento” (Mariana).

“(...) una nuera, no me lo dice a mí, pero está temerosa que si tienen un hijo pueda salir con el trastorno... ¿quién más? (pensativo)... una pareja de amigos, básicamente” (Antonio)

“(...) es que casi nadie lo sabe más que familia y amigos, los muy muy cercanos” (Arturo).

Algunos participantes **negaron un trato diferencial** por tener el TBP o prefieran mantener en privado su diagnóstico sin connotaciones aparentemente negativas (aunque de manera subyacente se percibiera lo contrario). A pesar de ello, sí se expresó de manera manifiesta y generalizada **la necesidad o el deseo de ocultar el diagnóstico para no ser estigmatizados** ya que, ante la posibilidad del estigma (y consecuente discriminación), existe el **temor a ser devaluados o ser percibidos como incapaces o anormales**; por lo que es habitual el **mantener oculto el diagnóstico en los espacios laborales**.

“(...) ¿de que haya sentido el rechazo? No, en ese sentido soy muy cuidadosa (...). No puedo decirle a todos lo que realmente me pasa (...) por el miedo a... al estereotipo o al título de trastorno bipolar”. “(...) Siento que ya te ven como raro, como que no eres normal, como que te tienen que tratar con pinzas, (...) como que no tienen la plena confianza de poder... como que no eres una persona confiable, como que en cualquier momento puedes dar el fregadazo... porque, a parte, luego yo misma a veces lo he sentido de mi misma, ¿no?” (Érica).

“(...) no me gusta decirlo, se me hace innecesario; es como si yo llego y te digo ‘tengo trastorno bipolar’, no sé, ‘y eso a ¿mí qué?’ como que les digo lo bueno que tengo, no lo malo (...). Me hace sentir muy incómodo porque digo ‘ay, no vaya a decir que estoy loco’” (Arturo).

“(...) de alguna manera, se percibe un poquito que la gente te ve raro, como que... como que no se sienten a gusto contigo” (Antonio).

“(...) sí te discriminan en México porque escuchas ‘ay, es que están locos’ (imitando un tono despectivo) (...). No lo puedo decir así abiertamente (...) porque, primero, te juzgan”. (...) [Nunca les he dicho] a mis jefes no, ni a las empresas. Lo que justifico para mis consultas es la tiroides porque tengo hipertiroidismo; entonces con eso consigo mis permisos porque como que la tiroides es como más común y no lo ven mal (...). Se enteran y te despiden... es un realidad, sí te despiden; de hecho mis doctores me dijeron ‘no les digas que tienes un trastorno psiquiátrico, no, diles que es la tiroides, de preferencia’” (Gema).

“(...) sí perdemos mucho pues mucho valor, sí me ha pasado en muchos ámbitos. Apenas me enojé mucho con otra hermana (...) y me dice ‘¡ay no, seguramente todo es por tu trastorno!’— ‘no, no, lo que tú hiciste estuvo mal, aquí y en China’ (...). Y por parte de la sociedad ha sido muy feo (risa nerviosa) porque cuando les dices, se alejan. (...) En cuanto tú les dices ‘tengo un trastorno psiquiátrico’, ya pierdes mucha calidad moral, tu estatus se devalúa. (...) [Me reencontré con un exnovio y] le dije qué tengo y pues no me volvió a hablar nunca, nunca me volvió a hablar (...). Y sí es feo porque es de ‘¿pues que tengo repelente o qué?’ (...) Obviamente en mi trabajo es algo que no quiero que sepan nunca porque no sé cómo vayan a reaccionar. (...) No es lo mismo decir ‘voy al doctor’ que ‘voy al psiquiatra’ en el trabajo. (...) No [tengo miedo que haya] represalias, pero sí perder seriedad, la figura. Soy maestra de prepa y digo ‘¡ay, ¿qué van a pensar los chavos si algún día les digo (...)?’ (...) En algún momento quise poner mi consultorio [de psicoterapia] en casa (...) y ya cuando me entero, ya todo mundo sabía lo que tenía: que ‘cómo alguien como yo iba a darles consulta’, (...) ‘si está loca, ¿cómo me va a dar consulta? ¿cómo me va a ayudar?’ (...). Eso no me quita calidad, pero para ellos sí... y ya, la verdad me rendí, ahí sí lo dejé por la paz. (...) Sí disminuye mucho la calidad de la percepción y

desafortunadamente porque no nos quita capacidad. El hecho que tengamos un trastorno no nos limita (...); entonces sí es feo que no nos permitan desarrollarnos abiertamente y tener el trastorno de manera muy abierta. Y eso también limita los recursos” (Valeria).

Incluso, en otras ocasiones, se miente o se esconden signos y síntomas de la enfermedad, específicamente sentires, para evitar preocupaciones en las personas cercanas que ya conocen el diagnóstico:

“(...) a veces, uno [de mis hermanos] me dice “¿y cómo has estado?” o mi hijo (...) y siempre les digo que bien, que es lo que se debe decir, ¿no? O sea, (...) para no alarmarlos” (Antonio).

“(...) como que he fingido que todo está bien en mi vida; o sea, para mis amigas, para mi familia, para todos a los que pueda aparentar, yo soy muy feliz; pero dentro mí, yo sólo sé que tengo depresiones, que tengo altibajos, que tengo que tomar medicamentos estabilizadores del estado de ánimo” (Érica).

Desafortunadamente, la **estigmatización y discriminación por parte de personas con una carga moral fuerte** (incluidos profesionales de la salud), puede tener un gran peso para la auto-identificación con el estigma (e internalizarlo); lo cual también constituye un obstáculo para recibir una atención especializada oportuna y adecuada:

“(...) en el Seguro Social me dan el medicamento, y luego (...) me dicen ‘¿y tú qué tienes?’ (...) y se me quedan viendo (...), ‘¿y eso qué es?’ (...), como que se les hace raro. Y como son (...) médicos generales, sí tienen una idea, pero no completamente” (Arturo).

“(...) los médicos me mandaron con psicólogo (...), ‘es que su niña ya necesita un psiquiatra’ [le dijeron a mi mamá]; y mi mamá me acuerdo que dijo, ‘no, no, no ¿cómo mi hija un psiquiatra? No, no, no, yo no puedo permitir que eso pase’. Y no me llevó. Y le dieron el documento para que

me trajeran aquí al Fray. Y no... 'no, mi hija no va a pisar un lugar de esos' (...). Me llevó con un doctor de ella de confianza, un ginecólogo. Y dijo lo mismo que mi mamá 'no, no, no, tú estás bien, no necesitas... lo que tienes es que seguramente es que estás bien chipileada y no has pasado por cosas que necesitas pasar y no, no, no necesitas el servicio'. (...) [También] tuve una situación muy fea con un sacerdote por lo de mi embarazo: yo estaba triste y quería buscar apoyo espiritual (...). En cuanto le dije que yo tengo un trastorno, fue de '¡ay, ya lo entiendo todo! No, es que yo he visto unos casos terribles, pierden la razón'. Y le digo, 'no, es que no lo tiene que ver así, yo soy muy funcional' – 'a ver, ¿a qué te dedicas?' (como desafiante) – 'soy maestra' – 'mmm...' (imitando tono de desaprobación). Y ya le dije que estoy embarazada y me dijo 'es que las personas como tú no tendrían que tener hijos'. (...) [Luego] el ginecólogo me mandó a [el hospital] La Raza: 'es que tenemos que checar que emocionalmente todo este bien para que el parto o la cesárea salga bien'. Y llegando allá, 'pues no sé por qué no se operó antes porque usted no tendría que andarse embarazando', [dijo] una enfermera, 'pues a ver si ya se opera porque no tendría que estar embarazada: con su trastorno no tiene que tener hijos'. Y sí es feo porque mi calidad de madre no tiene que ver con mi trastorno; de hecho, yo sí me considero una buena mamá porque hago lo mejor por ellos. Uno vive con esos prejuicios" (Valeria).

Las reacciones del entorno hacia el diagnóstico y manifestaciones de la enfermedad generalmente parten de un gran desconocimiento (y por consiguiente, prejuicio) existente sobre los trastornos mentales.

En la internalización del estigma se desarrollan estrategias para evitar el rechazo y discriminación por temor a ser juzgados y devaluados (como anormales, incapaces o con menor calidad moral), manteniendo su diagnóstico en secreto fuera de su círculo social más cercano (siendo común ocultarlo en espacios laborales o esconder manifestaciones de la enfermedad para evitar preocupaciones a sus seres queridos).

La familia idealmente es un espacio de apoyo y comprensión activa, pero no siempre es así: el apoyo puede limitarse por la negación o minimización de la condición de salud mental real de su familiar. Esto enfatiza la necesidad de intervenciones que incluyan a la familia para generar una mejor conciencia de enfermedad (no sólo de la persona diagnosticada) y así, se pueda aspirar a una recuperación más integral.

A continuación, se da paso al tema justamente de la recuperación.

5. La Recuperación

El tema de la recuperación está inmerso en cómo se concibe la salud y enfermedad. La concepción de recuperación se encuentra anclada con los significados que se le confieren a la enfermedad misma, a partir de su experiencia con ella (su padecimiento).

5.1. Concepción

Como se exploró en los antecedentes, existen varias visiones sobre la recuperación en trastornos mentales. De manera muy concisa, podemos ubicarlos en lo biomédico, basado en la rehabilitación y basado en el empoderamiento.

En México, existe un avance en tanto ya se consideran las 2 primeras visiones en conjunto. Y, a pesar que la visión de la recuperación basada en el empoderamiento ya tiene mayor presencia en las áreas de investigación, clínica y sobre las políticas en salud en otros países, aún no permea con tanta fuerza en el nuestro.

Lingüísticamente, la palabra *recuperación* en sí podría entenderse como el *retornar, regresar, restituir* o *recobrar* un estado o condición perdida (como la salud); sin embargo, parece adquirir, en el contexto de la salud mental, un matiz diferente al percibir la imposibilidad de sentirse la misma persona que eran antes de la enfermedad, pero que puede dar paso a una reconstrucción de su persona:

“(…) el trastorno bipolar, aunque yo quisiera que mi vida fuera como antes, pues no vuelve a ser como lo mismo” (Érica).

Es a partir de las experiencias y significados de estos pacientes-padecientes explorados en este estudio, que se construye un concepto de recuperación de un trastorno mental grave que puede ser entendida como **un puente entre la enfermedad y la salud, pero no como un retorno a una condición premórbida.**

Por lo que **la recuperación del padecimiento** se trata más bien de **un proceso activo y continuo de adquisición de herramientas, autoconocimiento y reconstrucción de la identidad vinculado al fortalecimiento en la búsqueda y encuentro de un nuevo estado de equilibrio y estabilidad en el que, aun con ciertas limitaciones, se abre la posibilidad a nuevas pautas de vida frente a las adversidades.**

Se desglosa cada uno de los elementos de este concepto de recuperación a continuación.

En primera instancia, **se parte de la idea que el trastorno bipolar es incurable, desde una visión biomédica** (que, como ya se exploró, las personas han integrado parte de esta terminología a su propia narrativa) en el que se necesita una remisión sintomática y evitar recaídas (que constituyen las metas o indicadores clínicos):

“(…) sé de antemano que esta enfermedad no se cura (...); esta enfermedad no se cura, pero sí puedes tener una mejor calidad de vida siempre” (Mariana).

“(...) curación no porque se supone que ya es un trastorno de por vida, ¿no? es una condición ya para siempre (...), una cura sería dejar de tomar medicamentos, pero eso no es opción” (Víctor).

“(...) ya me hice a la idea de que no tiene cura; entonces, una recuperación como tal pues no (...); o sea, sí, no darle pie a que vuelvas a caer, ¿no?” (Érica).

“(...) no, pues, sabemos que nada más se controla, ¿no? (...) Hace muchos años que no me da, que no tengo episodios (...), creo que el cuadro de medicamentos que tengo ha sido muy bueno, me ha mantenido estable, no he tenido elevación del ánimo ni disminución del ánimo” (Antonio).

Este “control” da pie a la noción de la recuperación en tanto un **equilibrio, estabilidad y control aunque existan condiciones de vida adversa**, los cuales son considerados como detonantes o causantes del TBP (tema también explorado en este estudio):

“(...) [estar] estable, estabilidad; (...) lo más complicado es mantener ese equilibrio...” (Valeria).

“(...) pero sí, hay una recuperación, una mejoría; hay... pues ajá, hay una estabilidad” (Víctor).

“(...) [estabilidad] emocional y en salud; económicamente también porque normalmente tengo problemas laborales. Empecé por salud, por cuestiones de salud y sí ha sido ese estrés” (Gema).

“(...) he estado bien, estable; a pesar de los acontecimientos [adversos]” (Antonio).

Así mismo, la recuperación requiere la **aceptación** de las implicaciones del TBP en su vida cotidiana que conlleva **la adopción de nuevos estilos de vida más saludable** y el aprovechamiento de **la adquisición de mayores herramientas de afrontamiento** ante la vida.

“(...) pues no recuperarme, más bien aceptarlo. (...) Tengo esta metáfora, tengo un coche y nunca lo voy a manejar sola, pero qué mejor que el copiloto me caiga bien, ¿no? (risas) que me lleve bien y chismee con él y pongamos música chida y el trastorno [es el copiloto], mejor me llevo

chido con él (risas). (...) [El TBP] es algo con lo que me he llenado de recursos; entonces, aprovecharlo. Este sentido crítico quiero pensar que también viene del trastorno, el ver las cosas de otra manera, tan analítica, abstracta, crítica. (...) El no perder este sentido tan crítico y analítico, el darle tanta importancia a lo que yo veo, pienso y percibo... porque eso también, (...) lo que tú ves, sientes y percibes, es algo muy personal. Sabes que sólo tú lo estás sintiendo, lo estás viendo. Y lo tomo y lo complemento con la realidad, le digo, tangible. Y lo valoro, pero no todos comparten eso” (Valeria).

“(...) simplemente pues, seguir las instrucciones respecto al sueño... en cuanto a la alimentación no tanto (risas)... en cuanto al sueño, no tomar alcohol, a tener cuidado cuando ves que tu carácter ya está cambiando, tomarte los medicamentos a tiempo, ser muy cuidadoso en eso, ¿no?, venir a tus consultas... o sea, sí, no darle pie a que vuelvas a caer, ¿no?” (Érica).

“(...) comprensión, paz... yo creo que en esas enfermedades es importante una paz personal y familiar y de tu entorno. (...) [Ojalá] se encontraran las curas para las enfermedades mentales (risas) y que no tuvieras que tomar los medicamentos ya nunca más” (Arturo).

“(...) cuando empiezo a recuperarme, me la paso escuchando música, me la paso riendo” (Gema).

“(...) Yo creo que [estar] bien, con una vida mejor de la que tenía antes. (...) Anímicamente he estado bien, he estado escribiendo muy buenos ensayos, he estado leyendo... Ahí vamos, empecé a escribir como 3 poesía al mismo tiempo, cosas con hilación, con buen contenido; entonces, me empecé a activar, pero a través de la escritura. A través de la escritura saco mucho, ¿no? saco mucho de lo que traigo dentro” (Antonio).

“(...) otra vez retener más las cosas, concentrarte bien, seguir aprendiendo... eso para mí sería una recuperación” (Víctor).

5.2. Motivación y expectativas

La mayor motivación para buscar una mejor condición de salud mental a partir de un manejo más adecuado de su trastorno (con una adecuada adherencia al tratamiento – tanto farmacológico, como de otras recomendaciones terapéuticas-) de los participantes se ubica mayoritariamente en la familia y en sí mismos; y está ligada a proyectos significativos de vida; es decir, una lucha entre la inmovilidad contra la movilidad (para un progreso):

“(...) lo tuve que hacer porque fue cuando a mi hijo le diagnosticaron autismo, yo decía ‘no, tengo que estar bien’. Yo creo que eso fue algo que terminó de motivarme porque dije ‘lo que se venga con él, yo tengo que estar bien’. (...) La cosa era progresar, siempre he tenido eso de “no, no me puedo quedar aquí; o sea, me pase lo que me pase, no me puedo quedar en la tristeza. (...) Me tengo que cuidar (...), tengo que continuar. (...) Me dije “no puedo vivir así” ... como pude, mejoré...” (Valeria).

“(...) he seguido, en la manera de lo posible, las recomendaciones; y sobretodo, por amor a mi hijo, pues no tener... pues que no vea mis altibajos” (Érica).

“(...) ya estaba más consiente que sí los necesitaba [los medicamentos], y también lo hice por promesa a mi papá, ¿no? porque él siempre estaba muy preocupado, que estuviera bien y todo; entonces sí, me los voy a tomar igual por él, para siempre” (Arturo).

“(...) ¿viviendo yo solo? Me hubiera matado, yo creo. Sin tener a mi esposa, estando solo, yo creo que sí: despilfarros, excesos de todas clases... me hubiera muerto muy joven, definitivamente” (Antonio).

(...) no te queda de otra: o te haces más fuerte o te caes. Es tu decisión. (...) Tienes de dos: o sales adelante o te tiras; pero si te tiras, si le importas a tu círculo, pues se va a caer contigo porque es muy duro, es muy duro tener un paciente (...) y ser paciente (...) (Gema).

Es notorio que solamente una participante (de los 7 en total) mencionó la relevancia de Dios en su padecimiento (más allá del contenido de los síntomas psicóticos), especialmente porque México generalmente es descrito como un país en el que la religión juega un papel importante en la cultura:

"(...) gracias a que conozco a Dios, nunca he intentado quitarme la vida (...); siempre mi fortaleza ha sido Dios. (...) Muchos de los casos que he visto en el Instituto con este padecimiento veo que se han vencido y no quieren seguir adelante, siempre deprimidos, ya no encuentran sentido a su vida; así que tengo el mejor regalo: sentirme amada por Dios" (Mariana).

Por otro lado, una visión al futuro des-esperanzadora, no estimula (o motiva) un cambio hacia la movilidad, hacia un progreso; en cambio, en cuanto se tengan expectativas positivas hacia el futuro se podrá ser un agente activo en la recuperación a través de un manejo proactivo de su propia enfermedad al tener objetivos a futuro.

"(...) [veo] un poco incierto [el futuro], pero tratando de ser propositiva (...) en el sentido de que no todo está perdido, ¿no? (risas nerviosas)" (Érica).

"(...) tengo mucho miedo de retomar el trabajo porque es estrés, los horarios, los trayectos. Es muy complejo (...) [porque] a mí me afecta como todo lo externo, los factores externos (...). Al futuro me veo... comprándole a mi mamá su casa; tener la capacidad de salir, de viajar más por el país. (...) Estar más estable, encontrar un equilibrio en salud (...)" (Gema)

En cambio, una visión positiva hacia el futuro (con planes de vida significativos) se posibilita con una adecuada consciencia de enfermedad, el verse a sí mismo como capaz de enfrentar el trastorno y tener autoconocimiento suficiente sobre su enfermedad y padecimiento:

“(...) sí, ser consciente, de saber qué es la enfermedad, los síntomas, detectarlos, saber para qué sirven los medicamentos, venir a las consultas... todo eso, digo “pues ya ni modo, lo tengo que hacer”, ya sabes cómo son las cosas, ¿no? por dónde seguir caminando (...). Ahora ya estoy consciente de que me tengo que tomar los medicamentos, venir a las consultas, que no puedo dejar de trabajar. Y de forma más personal, meterme otra vez a la escuela y ojalá ya pueda terminarla” (Víctor).

“(...) ¿qué me gustaría? Me gustaría hacer más ejercicio, me gustaría... trabajar más (...) ser mejor persona cada día” (Arturo).

“(...) ¡sí! (risas), estoy consciente (de mi capacidad para enfrentar el TBP), lo veo a mi alrededor y soy de las personas que tiene la vida más estable. (...) Tengo una vida de calidad. Eso” (Valeria).

“(...) en una de las pláticas (...) donde había varias personas que teníamos el mismo trastorno bipolar, pues veías a personas que no se conocían ni a sí mismas y pensaban que ya su vida estaba acabada, ya decían que ya no tenían vida. Yo creo que entre más conozcas tu enfermedad, entre más sepas cómo manejarla, identifiques más todos los ciclos en que vive tu persona, todo eso, tienes una mejor calidad de vida, puedes manejar, no tanto curarte (...). Esta enfermedad no se cura; tus medicamentos, por ejemplo, van a ser para siempre; entonces, entre más conozcas esos detallitos, vas a poder manejar mejor la enfermedad” (Mariana).

5.3. Necesidades vs. Obstáculos

Se trata de 2 lados de una misma moneda en el sentido que los obstáculos pueden ser traducidos en necesidades de atención. Por ejemplo, al ser la ansiedad preponderante en el padecimiento, la atención a ésta es fundamental:

“(...) cuando me ha dado ansiedad, pues es un obstáculo de que luego no puedes hacer algo, ¿no? mmm... ¿qué otro obstáculo?... mmm... pues eso, la ansiedad” (Víctor).

El principal obstáculo mencionado por los participantes tiene como necesidad el romper con el estigma de los trastornos mentales graves:

“(...) quisiera ser un ejemplo de eso, de que no es así, de que no porque tenga trastorno bipolar pierdo el control o no tengo... quiero ser un ejemplo que soy muy funcional; o sea, soy maestra, tengo 2 hijos, voy por el tercero... mis hijos, independientemente de cómo estemos económicamente, son niños bien felices, los ves todo el día brincando, gritando, construyendo; están vivos, están contentos” (Valeria).

“(...) yo aplaudo a otras personas con trastornos que salgan adelante porque nosotros somos funcionales... igual los admiro...” (Gema).

Esto puede lograrse a través de la promoción y educación sobre salud mental en población general (buscando nuevas formas de difusión, por ejemplo, que involucren redes sociales u otros medios en línea); y en particular, una psicoeducación que no solamente incluya a los pacientes; sino que se extienda a sus familiares y personas más cercanas:

“(...) es muy difícil un trastorno psiquiátrico. No hay educación. (...) [Servirían] series, por ejemplo, en Netflix estaba la de Atípica, de un chico autista, y me gustó mucho. Es graciosa y me hizo saber más cómo son los autistas” (Gema).

“(...) mayor difusión de lo que es la salud mental; desafortunadamente, somos muchos. Y los que estamos diagnosticados y tenemos la preocupación por nuestra salud mental, ¡qué bueno! Pero ¿y los que no? Muchos no se atienden. Y mucho de nuestra salud física tiene que ver la mental. No nos cuidamos porque no hay interés, no hay prioridad... Algo aquí no está funcionando muy bien. Pues sí me gustaría que la difusión de la salud mental fuera más masiva y llegara a que se le diera la importancia que se merece porque nos merecemos todos, calidad de vida” (Valeria).

Ya se mencionó la importancia de que las personas se sientan capaces de enfrentar el TBP a través de una adecuada consciencia de enfermedad y el (auto)conocimiento. La psicoeducación es una herramienta que contribuye justamente a conocer sobre la enfermedad, pero que no se quede en un nivel teórico; sino llevado a la práctica: orientarse para que ellos mismos puedan reconocer las particularidades (manifestaciones propias) de su padecimiento para un mejor manejo del mismo:

“(...) [sirve] interpretar lo que siento, saber qué tanto [lo siento], [a] qué nivel [está]... para evitar una recaída. (...) Puedo decir ‘tengo taquicardias’, ‘amanecí con miedo’, ‘siento que tiemblo’ (...). Es importante aprender a identificar los pensamientos (...); [así como] hacer como un diario por si llega a haber un cambio, se pueda detectar en qué momento” (Gema).

“(...) lo que me ayudó muchísimo fue cuando nos dieron una plática a nosotros y a mis familiares, en la que nos explicaban en qué épocas el año se manifestaba nuestro padecimiento. En mí, se dispara la manía en la época de la primavera y es cuando le comento a mi doctor que es cuando mi estado de ánimo se empieza a elevar. (...) [También] controlo cuando empiezo a deprimirme: estar manejando los medicamentos, subirlos o bajarlos; o cuando empieza una crisis de ansiedad. En fin, todo en eso me voy conociendo y sé más o menos cómo puedo manejarlo” (Mariana).

Las personas cercanas al paciente también juegan un papel importante para que puedan identificar los cambios comportamentales y de humor que constituyen signos de alerta para una recaída:

“(...) me trajo mi papá [a hospitalizarme] (...). Mis papás (...) se dieron cuenta porque ya reconocían los síntomas” (Arturo).

“(...) nada más cuando mi hermana detecta cualquier cosa, ya le llamo al doctor; (...) cuando empieza a verme (...) más acelerada o con pensamientos más rápidos” (Mariana).

“(...) [mi exnovio] un día lo visité cuando iba a empezar a enfermar y me vio rara y me llevó a la casa” (Gema).

“(...) notamos en mi esa rareza de conducta (...), mis hermanos lo notaron (...) y mi amigo, se dieron cuenta y me llevaron de urgencias” (Víctor).

Otra necesidad sumamente recurrente para la recuperación es la de establecer relaciones interpersonales significativas. En específico, establecer relaciones significativas y redes de apoyo con otras personas con problemas de salud mental (de manera presencial o en línea):

“(...) estuve hospitalizada un mes y me ayudó mucho porque conviví con personas que también habían tenido un evento detonador que les había propiciado el estar y sentirse mal. (...) Sí, sí, sí [mantengo contacto con quienes conocí estando hospitalizada] y me encantó porque hablábamos el mismo lenguaje sin necesidad de tener que tapar o esconder cosas. (...) Vengo a muchos grupos en los cuales pues trato de convivir un poco con la gente que tiene algunos padecimientos similares al mío (...). Me siento ocupada, siento que estoy aprendiendo algo, me siento más fortalecida y que pertenezco a un grupo en el cual puede platicar abiertamente de temas que no puedo platicar con mis [otras] amigas” (Érica).

“(...) ayuda mucho que te escuchen y ayuda platicar con personas con problemas similares; porque yo no había platicado con personas con trastornos psiquiátricos hasta esta última vez que estuve aquí internado; entonces, ya me platicaban qué sentían, qué les había pasado... y yo les platicaba... Y como estuve 30 días, fue como una terapia bien grandota, ¿no? Y ahí fue que me di cuenta que ayudaba platicar de eso” (Víctor).

“(...) [al] conocer más chicas (...) como que lo entendían mejor que lo hombres (...). Y algunas han sufrido depresión, otras son ansiosas... te vas dando cuenta que no eres la única (...). [Así mismo] sigo grupos de Facebook de bipolares y a veces escribes y te dicen qué hacen ellos; y no te sientes solo. (...) Somos de distintos países. Ahí te dicen ‘no, pues es que he estado tomando tal medicamento...’ y cómo le ha funcionado. De alguna manera te ayuda (...) tener un círculo de apoyo; estar conviviendo con personas de tu mismo trastorno porque te pueden compartir experiencias, consejos, cosas que les han funcionado” (Gema).

Esto señala la necesidad de espacios e intervenciones al ser ellos mismos “expertos por experiencia” del trastorno y de su propio padecimiento, pudiendo ser guías al construir redes de apoyo entre personas con problemáticas de salud mental similares.

Otro punto importante para la recuperación es la relación con el médico tratante, siendo vital la confianza para establecer una alianza terapéutica con una comunicación empática y continua:

“(...) me gusta la doctora con la que estoy, muy experta, muy amable; entonces, me he sentido muy bien” (Antonio).

“(...) el doctor era muy fuerte, muy directo en decir las cosas (...), muy sarcástico (...). Entonces, yo venía y me enojaba: ‘este doctor lejos de subirme el autoestima, me la baja hasta el suelo’, ¿no? por la forma en cómo habla; pero ahora ya entiendo que (...) es el estilo del doctor, que no todos son amorosos, que no todos me van a apachar. (...) Platicando con las demás

compañeras, pues que todas salían como medias agredidas, a tal grado que el doctor ya no está aquí (...). Definitivamente [me siento más a gusto] con los que me apapachan más, pero sé que no me funciona tanto como los que... o sea, me queda más en la mente el doctor que fue tan directo y tan brusco conmigo. O sea, todavía lo tengo en mente” (Érica).

“(…) los doctores en general. Mi relación con el Dr. (su médico tratante) yo creo que es buena, me cae bien porque me aclara mis dudas, es accesible. No siempre me toca verlo porque luego no está... luego están... no sé si son practicantes... Los residentes, me ha tocado. Pero igual he tenido buena experiencia con la mayoría de los residentes, han sido buenos” (Gema).

Para ello, es necesario una actitud abierta, ser receptivos al padecer de los pacientes y respetuosos a los significados que le confieren a la enfermedad para utilizarlos como herramientas para un mejor manejo del trastorno en conjunto con el paciente.

“(…) ya sé que la mayoría de los doctores (...) no creen en Dios, pero bueno, ya hasta a un día le dije [a mi médico tratante] ‘yo sé que usted tiene los conocimientos científicos, usted se ha preparado mucho, conoce mucho de esta enfermedad, pero si usted de verdad conociera a Dios, ayudaría a más personas’. La verdad es que (...) realmente quien te sana, quien te cura, es Dios. Yo lo he experimentado en mi vida, no son inventos ni nada (...). Yo creo totalmente en Dios, no solamente ahorita con el trastorno bipolar” (Mariana).

5.4. Servicios de salud mental a nivel institucional

El acceso efectivo a los servicios de salud plantea grandes retos.

En este estudio, se evidenció la necesidad de descentralizar los servicios de salud para que haya una cercanía entre los lugares de residencia de las personas a las instituciones de salud mental

especializadas a las que recurren (ver tabla 3), ya que las largas travesías y costos de transporte elevan los costos (en tiempo y dinero) invertidos para recibir atención especializada; lo cual también puede ser privativa para muchas otras personas con problemáticas de salud mental.

Otros aspectos son los horarios de atención en los servicios (que se sobreponen con horarios laborales) y el desconocimiento sobre los problemas de salud mental y dónde acudir a buscar atención pertinente:

“(…) siento que yo tengo la fortuna porque, por ejemplo, el llegar aquí fue un acto de conocimiento; o sea, ¿cuántas personas saben de esta institución y que la consulta es baratísima? (...) Eso es doloroso porque chance yo no estoy taan mal y ver a gente en mi entorno que está más necesitada de estos servicios y que no sepa. Me gustaría que tuviera más acceso a la gente. Sé que tienen que estar aquí porque es el Distrito [Federal] y porque es una institución, pero sí, allá falta mucha cantidad de servicio, muchísima; es duro ver cómo muchos no tienen esta oportunidad (...). Yo busqué en un inicio de lo que tenía al alcance, lo más cercano (...), el venir hasta acá, es complicado, son 2 horas y media para llegar aquí, sí está lejos...” (Valeria).

“(…) el problema es que... el doctor me ha invitado a que venga como a las terapias, ¿no? pero es muy difícil para los que estamos en iniciativa privada porque no nos dan tantos permisos. Eso sería la flexibilidad. Las terapias son entre semana...” (Gema).

En general, los participantes reconocieron la calidad de los servicios donde reciben actualmente tratamiento, pero que se encuentra rebasada; es decir, es insuficiente para atender a las demandas de la población:

“(…) antes era un poco mejor... no había tanta demanda, hace 10 años; de hecho, empecé a ver cómo hacían más cubículos (...) Y empezó a haber (...) mayor demanda y ahora con el recorte del presupuesto del gobierno... Aun así, sigue siendo bueno el servicio” (Gema).

“(...) una buena atención a un precio razonable” (Víctor).

“(...) sí sería algo muy importante que se le diera más recursos...” (Valeria).

“(...) el tiempo en el instituto es reducido, porque somos muchos pacientes; entonces, prácticamente el tiempo que te da el doctor son por mucho 40 minutos (...). Entre tengan mayor oportunidad de platicar con las personas y ver desde la raíz de por qué se les dio el trastorno, así como las preguntas que me estás haciendo, eso ayudaría a la gente... porque muchas veces la gente desconoce por qué se le dio la enfermedad” (Mariana).

Además de un mayor tiempo en las consultas para tratar con mayor detalle sus problemáticas en las consultas, se manifestó la necesidad de ampliar el abanico de opciones terapéuticas, ya que existe una preponderancia a las intervenciones psiquiátricas farmacológicas; y darle espacio a otras más de índole psicoterapéutico y psicosocial.

“(...) yo venía (...) diario [a cursos] (...), sentía que estaba aprendiendo y (...) que estaba trabajando mis emociones (...); el doctor me decía ‘es que eso no es recomendable’; y yo [pienso], tal vez para las demás personas, pero siento que estoy trabajando mis emociones: un día lloro, otro día me enojo con usted, otro día aprendo del trastorno bipolar y otro día me relajo con el mindfulness” (Érica).

“(...) sí me gustan mis consultas, pero sí me gustaría un poco más de terapias; (...) con un psicólogo (...) para ver cómo estás, no solo psiquiátricamente, sino psicológicamente (...). Me gustaría que hubiera actividades (...) más enfocados, o más particulares. Por ejemplo, (...) cómo manejar el estrés. Algo que ustedes se den cuenta que en el trastorno bipolar puedan atacar con terapias. Es muy buena la fusión psicólogo-psiquiatra, es muy importante” (Arturo).

SUMARIO DE RESULTADOS.

La presentación de los resultados obtenidos se realizó en concordancia con los enfoques interpretativos en el estudio sobre la salud-enfermedad, situando el foco en el padecimiento -en la experiencia subjetiva con la enfermedad-; el cual es palpable a través de los propios testimonios de aquellos que viven con la enfermedad. Es por ello que se inició justamente con las historias del padecimiento y de la enfermedad de los participantes; contextualizando así los extractos (o fragmentos) al saber quiénes son estas personas y bajo qué circunstancias de vida manifiestan estos sentir-pensares.

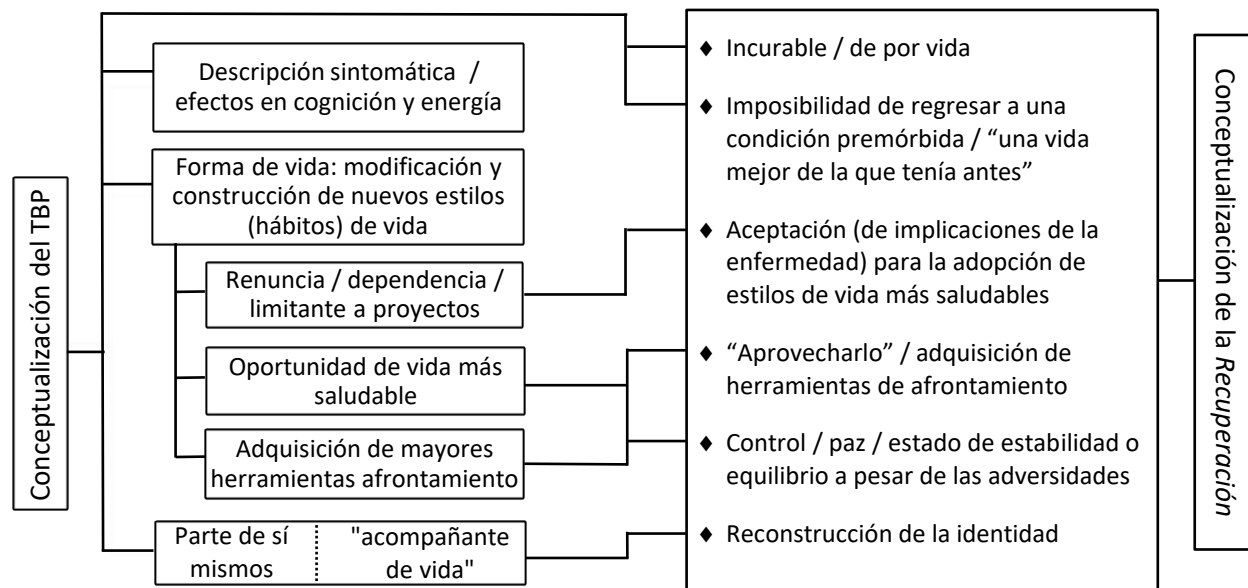
Estos enfoque interpretativos “no racionales” e “individualistas” -en tanto la acción y el orden social, respectivamente-, reconocen un margen de libertad y creatividad que tienen las personas para decidir sus acciones en relación a su experiencia subjetiva con la salud-enfermedad. Esto respalda la idea que los pacientes-padecientes son capaces de volverse agentes activos de su propia recuperación al darle significado a sus experiencias y tener poder de decisión; en contraste a solo reaccionar ante el fenómeno de la enfermedad (como postularía un enfoque normativo).

La construcción social de la realidad sostiene que es por medio del lenguaje que accedemos al cúmulo social de conocimientos, de significados y experiencias que conforman la cultura. La identidad se forma y confirma por procesos sociales e incluye el cómo la persona se identifica consigo mismo; así como emociones, actitudes y reacciones somáticas. Dado que el lenguaje y la identidad son puntos focales en este marco teórico, es que se dedicó todo un apartado al Diagnóstico e Identidad; además de tratarse de nociones que continuamente se conectaron a otras ideas que surgieron en los resultados.

Es a partir del padecimiento -la experiencia subjetiva con la enfermedad- que se configura la concepción sobre el TBP y, a su vez, qué significaría una recuperación de este -y bajo qué parámetros (ver figura 3). Si bien en un primer momento, nos encontramos con la dificultad que supone llegar a un diagnóstico certero de TBP y que la persona -y familiares- lo acepten (siendo usual la negación, incredulidad y

escepticismo en un inicio), el diagnóstico responde a la necesidad de la persona de darle sentido a lo que estaba experimentando en sí mismo y a su alrededor.

Figura 3. Relaciones entre las conceptualizaciones del TBP y la Recuperación



Fuente. Elaboración propia a partir de los participantes

Si bien al momento de explorar la conceptualización del TBP en sí no surgió la idea de que sea incurable, sí fue lo primero que mencionaron al inquirir sobre el tema de la *recuperación* respecto al TBP. Aunque hayan incluido terminología médica a su narrativa, le confieren un matiz distinto al considerar que una recuperación no se limita a la reducción o remisión de síntomas clínicos. La recuperación para quienes lo padecen en primera persona, abarca efectivamente cierto control, estabilidad o equilibrio respecto a las fluctuaciones del ánimo y los efectos en la cognición y energía: así como el aprovechar los cambios necesarios en sus estilos de vida (relacionados con el manejo de la enfermedad) y las herramientas de afrontamiento adquiridas para poder tener "una vida mejor de la que [se] tenía antes" aunque sigan existiendo adversidades (no necesariamente ligadas con el TBP).

De hecho, se identificó que parte de los significados otorgados a la causalidad y detonantes del TBP radica en las condiciones de vida adversas, entre los que se encuentran factores estresantes (laborales,

interpersonales y de salud), soledad, falta de proyectos significativos y violencia (en especial la de género). Por tanto, resulta lógico que tener mayores herramientas para hacerle frente a estas adversidades propicie una *recuperación* del padecimiento.

En tanto el TBP se encuentra enraizado en la identidad (como parte de sí mismos o como un “acompañante de vida”), el proceso de recuperación debe contemplar la reconstrucción de esta identidad en términos más positivos y evitar la auto-identificación con el estigma asociados al trastorno -su internalización-, ya que merma la seguridad y confianza en sí mismos. Al revalorizar aspectos positivos derivados del trastorno mental como, por ejemplo, la capacidad de desempeñar un doble rol como enfermo-cuidador (que además funge como motivación para una recuperación propia en virtud del cuidado y atención de su ser querido), se estaría fortaleciendo las capacidades y recursos de la persona padeciente para que tome control de su situación de vida, transformándose a sí mismo.

Tomando en cuenta todos estos aspectos, se construyó la siguiente definición de recuperación (de un trastorno mental grave como el TBP): es el proceso activo y continuo de adquisición de herramientas, autoconocimiento y reconstrucción de la identidad vinculado al fortalecimiento, la búsqueda y encuentro de un nuevo estado de equilibrio y estabilidad en el que, aun con ciertas limitaciones, se abre la posibilidad a nuevas pautas de vida frente a las adversidades.

Si bien este estudio se posiciona desde la construcción social de la realidad, cuyo método -el análisis fenomenológico- es descriptivo de la experiencia subjetiva; se hizo un esfuerzo no solo por explorar a un nivel individual (con el padecimiento), sino conectarlo a un nivel estructural (respectivo a los servicios de salud mental que existen institucionalmente).

VII. DISCUSIÓN

Ante la **multiplicidad de concepciones** sobre la recuperación en trastornos mentales graves, dado los **diversos significados en torno al proceso de salud-enfermedad-atención** (los cuales se encuentran incrustados en la cultura), se recurrió directamente a quienes padecen estas problemáticas de salud mental (específicamente, trastorno bipolar) para esclarecer este tema.

Tradicionalmente, los trastornos mentales graves se han abordado desde una **visión biomédica de la psiquiatría**. Si bien es cada vez más aceptado un modelo de recuperación basado en la rehabilitación, aún no ha permeado con tanta fuerza en Latinoamérica -ni en nuestro país- una perspectiva más amplia basada en el empoderamiento o fortalecimiento.

Resulta sencillo asociar el término de **remisión sintomática** con el modelo biomédico, o la **recuperación funcional** con el basado en la rehabilitación; pero ¿cuál sería el término para la recuperación desde la visión basada en el empoderamiento? Se ha utilizado **recuperación personal** y, en mucha menor proporción, **recuperación psicológica**... ¿qué sería lo más pertinente? En lo personal, me conflictúa que estas últimas denominaciones no hagan referencia al aspecto inherentemente psicosocial del proceso salud-enfermedad-atención; sin embargo, puede entenderse desde el sentido en que este tipo de recuperación emana desde el *sí mismo*, desde la movilización interna de la propia persona padeciente, desde la aceptación del trastorno como parte de su vida cotidiana (e incluso de sí misma) y la reconstrucción de su identidad para ser agentes activos en el manejo de su padecimiento (siendo así transformador de su propia realidad).

Esta heterogeneidad de conceptos sobre la recuperación en los trastornos mentales graves (explorados en los antecedentes de este trabajo) tiene como consecuencia que los artículos científicos al respecto no necesariamente se refieran a lo mismo cuando se aborda el tema de “recuperación”. Varios **estudios de corte cuantitativo sobre la recuperación en el trastorno bipolar** se basan en la **recuperación funcional**,

definida como el recobrar *niveles* individuales de **estatus psicosocial, residencial y ocupacional** (Tohen et al., 2003). Así es que ha sido operacionalizada de distintas maneras (Yoldi et al., 2018). Por ejemplo, Wingo y colaboradores (2010) evalúan la recuperación solamente a través del “estatus residencial” (con una escala Likert *-independiente, semi-dependiente y dependiente*), y el “estatus ocupacional” (con una escala de 6 opciones *-de empleado de tiempo completo a discapacitado*); dejando fuera lo psicosocial. Haro (2011) usa estas mismas escalas y complementa con el “estatus psicosocial” (un reactivo dicotómico *-el haber tenido 4 o más actividades en las últimas semanas o estar en una relación-* y una escala tipo Likert sobre satisfacción con la vida).

Así mismo, dado que el inicio del trastorno suele ocurrir en la adultez temprana, generalmente existe una interrupción de la trayectoria educativa, profesional o laboral del individuo, dificultando poder independizarse de la familia de origen (ver “sobre los participantes” en los resultados de este estudio). Esto pone en duda la conveniencia de establecer una “recuperación” basada en la situación (o “estatus”) residencial u ocupacional premórbida. Recientemente, ante estas operacionalizaciones incompletas de la recuperación funcional en varios estudios, un grupo de expertos de TBP en Barcelona (Bonnín et al., 2019) recomiendan agregar la **funcionalidad psicosocial** y reconocer la importancia de evaluar, no solo los desenlaces en salud objetivos (como los síntomas y el funcionamiento), sino la experiencia subjetiva del paciente, ya que proporciona información valiosa y esencial para un mejor manejo del trastorno. Estas recomendaciones se sintonizan en la misma línea subyacente al presente estudio.

En específico, **la construcción del conocimiento sobre el trastorno bipolar** -y, por ende, su realidad con el mismo- de los participantes en este estudio se ha ido formando a partir de sus **experiencias** con la enfermedad (padecimiento) en conjunto con la **acumulación de significados y concepciones** de distintas fuentes formales (principalmente de sus consultas psiquiátricas y psicológicas) e informales (en redes sociales, por ejemplo). Por esta razón, en el **lenguaje** (como herramienta para el acopio social del conocimiento) utilizado en los relatos de los padecientes se integran y adoptan términos científicos para

poder tipificar (y comunicar) sus experiencias subjetivas con el proceso de salud-enfermedad, cuyos significados están inmersos en su contexto social específico.

Si miramos bajo la perspectiva teórica Herzlich (1973), el trastorno bipolar -en distintos momentos- puede ser considerado en los **3 tipos de concepciones de la enfermedad** que la autora plantea: **como destructiva** (de su rol social, de sus lazos con los demás, generando inactividad, dependencia, exclusión y soledad), **como liberadora** (abriendo la posibilidad de interrumpir o descansar de las actividades diarias -y sus responsabilidades- y/o reflexionar sobre sí mismo) y **como ocupación** (participando activamente en la recuperación de la salud y/o adaptándose a una nueva forma de vida, con limitaciones, compensaciones y nuevos intereses; entendiéndose como una situación de aprendizaje). Ejemplo de ello es que los **internamientos u hospitalizaciones psiquiátricas** -que en clínica e investigación son considerados como indicadores negativos de evolución (o **destructivos**)- para las persona mismas que los experimentan, pueden ser **liberadoras**: que les signifique una **función de ajuste y/o proporcione una mayor perspectiva sobre la gravedad de su padecimiento** -tal y como se aprecia en las historias del padecimiento-.

En lo concerniente a los distintos **modelos de fases de recuperación** (Davidson y Strauss, 1992; Baxter y Diehl, 1998; Pettie y Triolo, 1999; Spaniol, Gagne y Anthony, 2002; Spaniol y Wewiorski, 2002; Andresen, Oades y Caputi, 2003), ya sea que la recuperación sea denominada específicamente como personal o psicológica, su utilidad radica no en considerarlos como pasos lineales predeterminados y fijos; sino en tanto los aspectos esenciales que comparten (como el inicio en un estado de desequilibrio, la toma de conciencia del padecimiento y la reconstrucción de la identidad para una mejor calidad de vida) y los elementos clave para ello. Estos elementos son condensados por Leamy y colaboradores (2011) con el **acrónimo CEISE: conexión, esperanza, identidad, significado o sentido de vida y empoderamiento**.

Siendo estos aspectos esenciales parte de las condiciones internas -según el modelo de Jacobson y Greenley (2001)- que favorecen la recuperación. Las condiciones externas se plantearán más adelante.

Los participantes de este estudio, a través de sus testimonios con el padecimiento, revelan estos **estados de desequilibrio** en un primer momento (con su respectiva estrategia de negación) para pasar a una **toma de conciencia** que les permite **reconstruir su identidad y su vida** en general (por medio de cambios en sus estilos de vida, por ejemplo) y, a su vez, encontrar un sentido de vida distinto. Para ello, se vuelve indispensable la **esperanza por una vida “estable” y significativa**, con una **conexión con otras personas** que les brinden apoyo, siendo relevante construir lazos con otras personas con padecimientos similares para incorporar el aspecto afectivo; así como compartir entre ellos recomendaciones para el manejo de su enfermedad.

Por otro lado, con estos resultados, se coincide en que las **familias** pueden tener un papel fundamental en la recuperación de la persona con un trastorno mental grave, pero que, sin el apoyo de personal de salud profesional, tendrán dificultades en vislumbrar el camino en el proceso de aceptación, atención y recuperación del trastorno (Domínguez-Martínez, Rascón y Cámara, 2018). No obstante, no podemos caer en el error de romantizar este apoyo familiar, ya que como vimos en los resultados puede haber una relación ambivalente con el miembro con el diagnóstico psiquiátrico en el que efectivamente puede haber apoyo y comprensión, pero también negación y minimización de la influencia de la enfermedad en el sentir, pensar y actuar de su familiar. Incluso en los casos que existe este apoyo, puede ser de carácter activo o pasivo/permisivo.

No hay duda de que, cuando el **diagnóstico y el tratamiento son certeros y oportunos**, es posible que la persona se reconcilie con el diagnóstico en un menor tiempo, aumentando la posibilidad de **adherencia terapéutica** y que asuma los cambios de vida recomendados para el manejo del TBP (Stiles, 2019). En este sentido, también pudimos constatar la importancia de que los profesionales de la salud no solamente sean capaces de llegar a un diagnóstico para un tratamiento efectivo, sino también de informar adecuadamente al paciente y a su familia, con el fin de darles respuesta a la incertidumbre de lo que experimentan con su padecimiento y opciones de manejo de la enfermedad. Dado que uno de los

significados conferidos al TBP está relacionado con la modificación y construcción de nuevos estilos de vida, no es de extrañarse que, aceptando esta parte de la enfermedad, se asuman de manera más proactiva estos cambios de hábitos recomendados para su manejo.

En lo concerniente al tema de la **identidad**, desde la construcción social de la realidad se enfatiza que es un **elemento clave de la realidad subjetiva** (ya que al construirse la identidad dialógicamente con los otros, existe la posibilidad de transformar esta realidad) y que no se constriñe a la configuración particular con el que el individuo se identifica como sí mismo, sino que comprende emociones, actitudes e incluso reacciones somáticas (Berger y Luckmann, 1997). Es así que el **TBP está enraizado en la identidad a partir de su realidad subjetiva con el trastorno**, adquiriéndose nuevas actitudes (como una mayor empatía con otras personas con problemáticas en salud mental) y herramientas de afrontamiento. Otro aspecto importante relativo a la identidad de casi la mitad de los participantes es que asumen un **doble rol como enfermo-cuidador**; por lo que las funciones que desempeñan en su dinámica familiar son mayores por el manejo de las enfermedades y los padecimientos coexistentes (fungiendo también como motivación para una recuperación propia en virtud del cuidado y atención de su ser querido). Esto pone en duda la pertinencia de evaluar una recuperación basándose solamente en la funcionalidad; sobretodo tomando en cuenta que muchos de los instrumentos (generalmente escalas para estudios de corte cuantitativo) operacionalizan la funcionalidad en términos del funcionamiento y autocuidado básico.

Las personas confirmamos o afianzamos nuestra **identidad** a partir de nuestras relaciones sociales (especialmente aquellas significativas); de ahí el peligro, por ejemplo, de **auto-identificarse con el estigma** asociado al trastorno bipolar e internalizarlo. La internalización del estigma, como se constató con los relatos de los participantes, ocasiona el uso de estrategias anticipatorias al estigma (como el ocultar su diagnóstico en sus espacios laborales) para prevenir ser identificado socialmente como

incapaz, anormal o con un estatus socialmente devaluado; lo que a su vez limita su desarrollo en distintos ámbitos fuera de su círculo más cercano, principalmente en el laboral.

En este sentido, se concuerda con el documento *“User empowerment in mental health (...)”* de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2010) en que aquellos que llegan al punto de poder revelar sus identidades como usuarios de servicios de salud mental son más propensos a mostrar mayor confianza en sí mismos. Esto debido a que, el no ocultar esta parte de su identidad puede ampliar las posibilidades de desarrollo personal y social. Por tanto, para combatir el estigma, es importante no solo combatir el desconocimiento sobre salud mental; sino que, tanto las personas con trastornos mentales y la sociedad en general, reconozcan y acepten que **las problemáticas de salud mental son una fuente de aprendizaje, crecimiento y desarrollo que les pueden proveer de herramientas y cualidades adicionales.**

En lo que respecta a las **intervenciones disponibles**, ciertamente deben estar basadas en evidencia; sin embargo, no deberían estar enfocadas solamente a objetivos clínicos (establecidos por el personal de salud en el que se busca evitar consecuencias negativas como recaídas, hospitalizaciones o riesgo suicida), sino también a los objetivos propios del paciente (estabilidad y proyectos significativos de vida). Un avance parcial (con fundamento en el modelo recuperación basado en la rehabilitación) es la creciente intención en la última década de identificar y tratar el deterioro cognitivo asociado con el trastorno bipolar. De hecho, como se apreció en los resultados de este estudio, los propios pacientes refieren estos efectos del TBP en la cognición y sus consecuencias en su vida diaria. Los objetivos para una recuperación más amplia (bajo el modelo basado en el empoderamiento, o centrado en el paciente) se orientan hacia el reforzamiento de sus propias habilidades, capacidades y una identidad positiva (especialmente respecto al trastorno), tomando en cuenta sus motivaciones y expectativas. Como apunta Slade (2009), la recuperación requiere más que recibir un tratamiento efectivo (en lo clínico), en tanto es un **proceso activo** en que **los servicios de salud pueden contribuir, pero no imponer.**

En los antecedentes de este estudio se puntualizó que el concepto de **empoderamiento**, en el marco de la salud mental, comprende el proveer información (suficiente, pertinente y accesible) a los pacientes (y familiares) sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas disponibles para fomentar el autoconocimiento (en especial respecto a su padecimiento); así como fomentar que participen activamente en el manejo del trastorno.

Esto, además, tiene sustento en los Derechos Humanos e implica una transformación en las relaciones de poder -entre individuos, comunidades, servicios de salud y gobiernos- que involucra procesos políticos, sociales y psicológicos en contra de barreras estructurales (institucionales), normas culturales y prejuicios sociales (que promueven estigma y discriminación). En la práctica, existe el riesgo que los profesionales de la salud mental asuman erróneamente que los usuarios de los servicios y sus familiares carecen de la habilidad de tomar decisiones o de realizarlas adecuadamente (en especial respecto al régimen farmacológico), adoptándose una actitud paternalista que limita el poder de decisión del individuo y su familia (Kane, 2002; WHO, 2010; Wallerstein, 2006). Es por ello que se subraya la necesidad de la psicoeducación y una comunicación efectiva y continua con el personal de salud (en especial con el médico tratante); ya que al promover el autoconocimiento sobre las manifestaciones propias de la enfermedad y los efectos particulares en su persona (a nivel fisiológico y traducidos al impacto en su vida cotidiana), es posible que puedan tomar mejores decisiones sobre su tratamiento, siendo **agentes activos de su recuperación**. La capacidad para identificar cambios en su persona (o en su familiar) indicadores de una posible recaída y su capacidad consecuente de poder decidir sobre modificar dosis de medicamentos y/o recurrir a la asistencia de un especialista, es visible en los testimonios recabados.

Si bien en los antecedentes de este estudio se priorizó el uso del término “**empoderamiento**” como traducción directa del vocablo inglés “**empowerment**” dado su mayor uso en la literatura, es necesario ser críticos al respecto. Según la Real Academia de la Lengua, *empoderamiento* se refiere a la “acción y

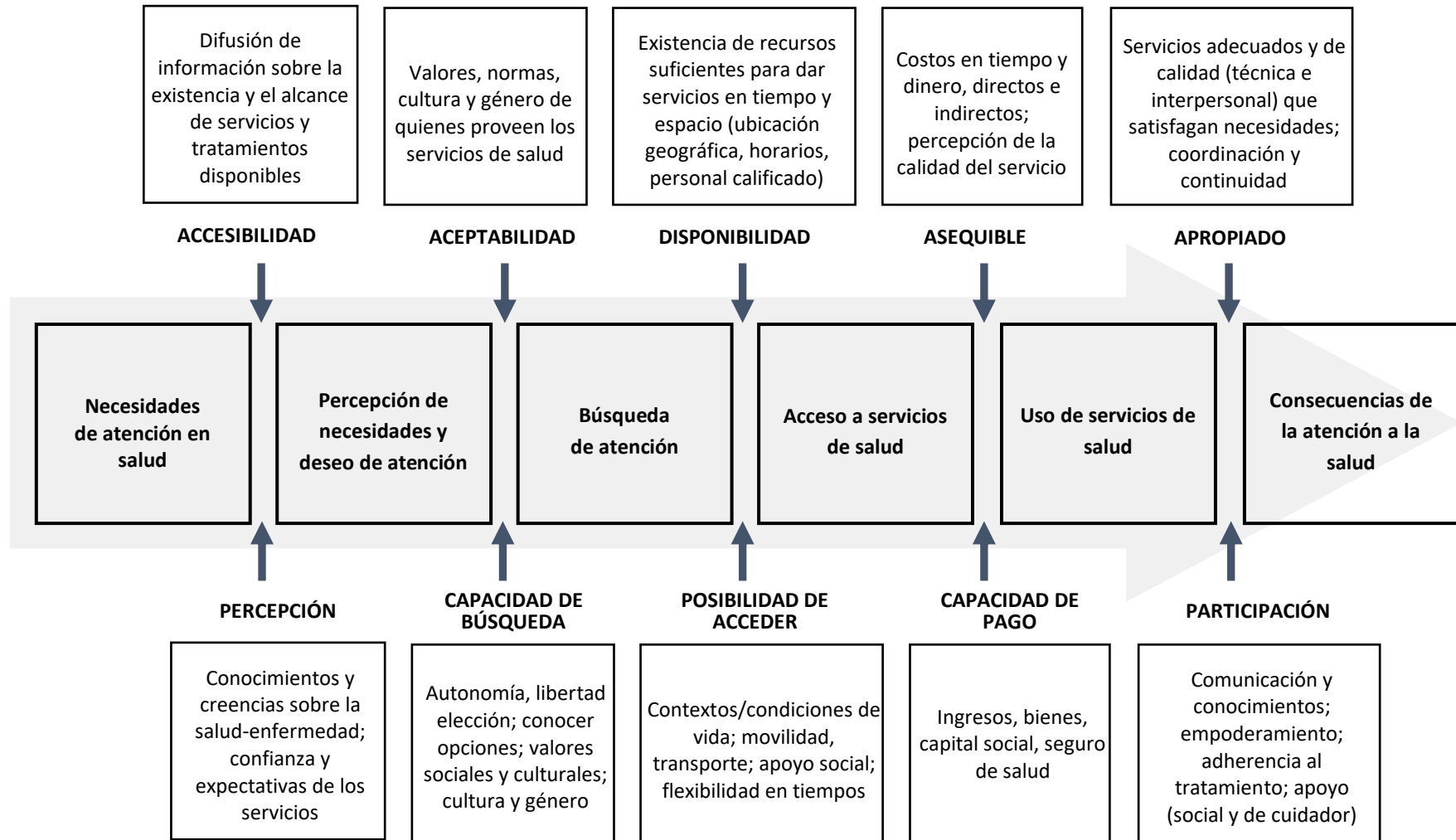
efecto de empoderar” que, a su vez, se trata de “hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido”. La definición por parte del diccionario de Oxford Languages del *empoderamiento* es la “adquisición de poder e independencia por parte de un grupo social desfavorecido para mejorar su situación”. Al cuestionar la idea de que sea una fuente del poder quien *empodere* a otro (ya que el origen de esta palabra remite a *conferir* u *otorgar poderes*), se vuelve relevante el uso de la noción de “fortalecimiento” como interpretación de la palabra *empowerment*. Maritza Montero (2005), desde la psicología social comunitaria, define el “**fortalecimiento**” como el “proceso mediante el cual los miembros de una comunidad (individuos interesados y grupos organizados) desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida, actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograrla transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos”. En este contexto, ambas acepciones podrían utilizarse de manera más precisa en tanto “empoderamiento” sea utilizado como un aspecto necesario en los servicios de salud mental; y “fortalecimiento” como ese proceso interno que surge de la propia persona para potenciar su recuperación.

De manera particular, referente al uso de términos relacionados con “recuperación” en los servicios de salud mental, en el **modelo ideal de evolución del tratamiento del paciente con TBP en el INPRFM** (Gutiérrez y Jiménez, 2018) se denomina *remisión sintomática* a lo que anteriormente -o tradicionalmente- se le nombraba “recuperación” -a secas-. Así mismo, explican que para llegar al desenlace de la *recuperación* es necesaria la suma de una *remisión sintomática sostenida* y una *mejoría funcional* (recuperación funcional). La propuesta a partir del presente estudio sería la incorporación explícita de la recuperación centrada en el paciente (o basada en el empoderamiento, según la literatura), lo que implicaría en la práctica sumar intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales con el fin de reforzar las intervenciones psiquiátricas.

La conexión entre los significados otorgados a la causalidad y origen de la enfermedad y las terapéuticas utilizadas pueden explicarse desde la postura teórica de Laplantine (1999), quien en su libro *Antropología de la Enfermedad*, expone el doble modelo etiológico-terapéutico que dominan nuestros sistemas de representaciones sobre la enfermedad y la curación: “patogenias de agresión por agente externo” (donde se realizan acciones de contra-agresión) y la “enfermedad como conjunto funcional ambivalente y significativo” (la curación funge como acción reguladora). En este último modelo se posicionarían los trastornos mentales graves como el trastorno bipolar: la enfermedad no es percibida por la persona como una entidad extraña al ser endógena al individuo -creándose una función valorizada, o al menos, ambivalente-; lo funcional se refiere al conflicto generado en la relación individuo-sociedad. Es así que las terapias para este tipo de enfermedades tendrían que estar basadas en una acción reguladora; es decir, dando prioridad a las potencialidades propias de la persona enferma para que se *cure*. El objetivo del proceso terapéutico de “curar” adquiere el sentido de ayudar a la persona enferma a un nuevo estado que nunca será un retorno puro y simple al anterior (Laplantine, 1999). Debemos tomar en cuenta que la palabra “curar” es la traducción realizada del texto original al español; en el contexto de la presente tesis, sería equiparable a la definición de “recuperación” que se desarrolló a partir de los resultados obtenidos. Esta “recuperación” correspondería a la modalidad de “*equilibrio*” de las representaciones sociales de la salud de Herzlich (1973) que hace referencia a un balance de la persona en su vida -no a un estado de perfección-, aludiendo una armonía y control en todos los aspectos de la vida del individuo, especialmente psicosocial.

Por otra parte, al adoptar una perspectiva desde la salud mental pública, se reconoció la correspondencia de la postura teórica y los resultados obtenidos en esta investigación con el **modelo de acceso de atención a la salud centrado en el paciente** desarrollado por Levesque y colaboradores (2013; ver Figura 4); a pesar de ser un modelo de salud pública y no específicamente en salud mental.

Figura 4. Acceso a la atención en salud.



Fuente. Traducción y adaptación propia a partir del modelo conceptual de Levesque, Harris y Russell (2013)

El **acceso** es definido como la “oportunidad de satisfacer las necesidades de atención en salud”. A diferencia de otros modelos, contempla tanto las características de los servicios de atención de la salud (proveedores, organizaciones, instituciones y sistemas) como la de los usuarios de éstos (poblaciones, comunidades, familias e individuos); siendo contrapartes en el proceso de atención en salud.

Trasladándolo específicamente a la salud mental, estas consecuencias en salud tendrían como objetivo ideal una *recuperación* del trastorno mental. En la **percepción** del usuario partiríamos de los conocimientos y creencias sobre la salud-enfermedad (los significados que tienen los pacientes y sus familiares sobre el trastorno bipolar, por ejemplo). En contraposición, del lado de los servicios, partimos de la difusión sobre la existencia (y alcance) de tratamientos disponibles para que sean **accesibles** para la población como potenciales usuarios (siendo aún un obstáculo la falta de educación y difusión sobre temáticas de salud mental en población en general). En la **aceptabilidad** frente a la **capacidad de búsqueda**, se enfrentan valores y normas culturales de los proveedores (en específico, profesionales de la salud) y los pacientes (recordemos el relato de Mariana sobre su fé en en Dios); así mismo, se requiere de conocimiento de opciones terapéuticas disponibles para una elección libre e informada por parte de las personas padecinetes (siendo la autodeterminación, básica para la recuperación basada en el empoderamiento); sin embargo, aún prevalece en la población general un gran desconocimiento (y estigma) sobre la salud mental y dónde acudir a buscar atención pertinente.

En este estudio se evidenció que existen retos respecto a la **disponibilidad** de los servicios especializados que merman la **posibilidad de acceder** a éstos. Para contrarrestarlo, es fundamental tomar en cuenta los determinantes sociales de la salud -particulares a los contextos y condiciones de vida de los pacientes. Esto se traduce en la necesidad descentralizar los servicios (que no solo implica estar mayor cercanía lugar de residencia de los pacientes, también tener mayor flexibilidad en los horarios de atención -para no sobreponerse con horarios laborales, por ejemplo-); así como de aumentar el abanico de opciones terapéuticas e intervenciones.

En función de la **capacidad de pago** y **asequibilidad**, existe un gran impacto económico en los usuarios y familias (por los costos de fármacos y asistencia prolongada con especialistas; así como de transporte de la centralización de los servicios). Finalmente, en materia de la **participación** y lo **apropiado** de los servicios (como que sean pertinentes culturalmente), se hace patente la necesidad de una coordinación continua entre los profesionales de la salud (como proveedores de un servicio que sea adecuado y de calidad -en términos de una sólida formación profesional y *expertise*, sensibilidad y empatía a las necesidades particulares y en su relación con el paciente-) y los usuarios como agentes activos (en el manejo de su enfermedad y búsqueda de una recuperación de la misma).

Desde un **enfoque macro u ecológico de la salud mental**, se concuerda en que **la interacción dinámica entre las características del individuo** -como sus herramientas de afrontamiento-, **el ambiente** -como la disponibilidad de servicios especializados-, y **el intercambio entre ambas** -como la elección de un tratamiento dado- pueden **promover o entorpecer una recuperación** (Oken, et al., 2007). En el mismo sentido en que los **servicios de salud mental** pueden promover la recuperación en tanto fomenten el empoderamiento (incluyendo su libre elección) y la resiliencia; o por el contrario, perjudicarla en tanto afecten la autodeterminación y transmitan desesperanza (Amering y Schmolke, 2009).

Con este estudio, se enfatiza la necesidad del personal de salud tenga una actitud abierta, receptiva al padecer de los pacientes y respetuosa con los significados que le confieren a la enfermedad para que éstos no constituyan barreras para atención, sino herramientas para un mejor manejo del trastorno en conjunto con el paciente. Esto se sintoniza, desde el modelo de Jacobson y Greenley (2001), con la condición externa para la recuperación de tener un ambiente propicio bajo una cultura positiva de sanación (*healing*); y la idea que el personal de los servicios de salud tiene la tarea de aprender a identificar y cuidar de no reproducir prácticas, mensajes y políticas que reduzcan la esperanza, dificulten la autodeterminación, fomenten la dependencia innecesaria y/o refuercen la idea de discapacidad o deficiencia (Ridgway, 2001; Amering y Schmolke, 2009; Agrest, 2016).

VIII. REFLEXIONES FINALES

La prevalencia del trastorno bipolar indica que 1 a 2 personas de cada 100 padece trastorno bipolar (a nivel mundial y en México). La edad de inicio de la enfermedad coincide con la etapa más productiva y de desarrollo personal (en lo profesional, laboral y familiar), explicando una parte del gran impacto que tiene esta enfermedad en la vida de quienes la padecen; además de las implicaciones derivadas de las fluctuaciones del estado del ánimo en el sentir, pensar y actuar de las personas.

La postura teórica-metodológica del presente estudio se posicionó en la construcción social de la realidad -como enfoque interpretativo- con su respectivo método fenomenológico para explorar los significados y experiencias de la enfermedad y el padecimiento de quienes son diagnosticados con trastorno bipolar. De manera muy concisa, esta postura permite el estudio de un fenómeno a partir de las vivencias particulares con éste. En este caso, estas vivencias son las experiencias únicas y personales que conforman el padecimiento (*illness*) frente a la enfermedad (*disease*) - distinción desarrollada desde la antropología médica-.

Los enfoques interpretativos en el estudio del proceso salud-enfermedad-atención reconocen “la existencia del poder médico, sin convertir a los pacientes en víctimas pasivas, ni conformistas ni dependientes (Cornwell, 1984 como se cita en Castro, 2000), respaldando la idea que los pacientes-padecientes son capaces de volverse agentes activos de su propia recuperación al darle significado a sus experiencias y tener poder de decisión; en contraste a solo reaccionar ante el fenómeno de la enfermedad (como postularía un enfoque normativo). Así mismo, estos enfoques sitúan el foco en el padecimiento (su experiencia subjetiva con la enfermedad). Es por ello que al inicio de los resultados se presentaron las historias del padecimiento y enfermedad de cada uno de los participantes. Estos testimonios fueron condensados, estructurados cronológicamente y redactados con una narración clínica, seguida de la narración propia del paciente-padeciente.

Se apostó por contemplar el concepto de la *recuperación* apellidada por distintos autores como *personal, psicológica, basada en el empoderamiento o centrada en el paciente*; en tanto surge de las experiencias subjetivas de aquellas personas con alguna problemática de salud mental. Se logró dilucidar sobre lo fundamental (y punto de partida para responder el resto) de las inquietudes que dieron lugar a este estudio (mencionadas en la Introducción): a qué nos referimos cuando hablamos de *recuperación*; lo cual se realizó a partir de los significados y la experiencias de quienes han vivido el TBP en primera persona. Por lo que se alcanzó el objetivo general de describir y analizar los significados y experiencias del padecimiento y la recuperación.

La principal limitación fue el tiempo circunscrito al programa de Maestría, teniéndose que acotar el estudio. A partir de este trabajo surgen una serie de reflexiones e interrogantes sobre estos temas que ofrecen nuevas líneas de investigación: sería importante explorar el punto de vista de los profesionales de la salud mental (como actores significativos en los procesos de salud-enfermedad-atención, en tanto su carácter relacional) sobre la recuperación de trastornos mentales específicos y que, a su vez, marca su actuar clínico (también inmerso en una “urdidumbre” de significados del campo de conocimientos “psi” -con una carga importante de la cultura biomédica-). Otro tema a indagar versaría sobre intervenciones específicas vinculadas con la experiencia del padecimiento (como los “pares por experiencia”) y el concepto de recuperación que se propone en este estudio. También sería valioso explorar con mayor detalle la problemática de la violencia (de género, específicamente) como causa, detonador y factor de agravamiento en problemáticas de salud mental particulares y que dificultan o imposibilitan la recuperación de los mismos. Otro propuesta sería el investigar sobre las redes de apoyo entre pares en medios digitales; así como la iconografía (*memes*) utilizada en estos espacios de compartición entre personas con padecimientos mentales similares.

El interés por hacer un análisis desde el ámbito de la salud mental pública se sustenta bajo la premisa que los procesos salud-enfermedad-atención no están vinculados solamente al nivel personal, sino

también a nivel estructural (respecto a servicios de salud y políticas públicas). El modelo de acceso de atención a la salud centrado en el paciente fue compatible con los resultados de este estudio al partir de la percepción de los usuarios (que incluye los significados sobre la salud y la enfermedad) para llegar a las consecuencias en salud (aquí refiriéndonos a la recuperación), pasando por una serie de puntos clave abordados en esta tesis.

Finalmente, se hizo visible que los abordajes a los trastornos mentales graves deben ser multidimensionales, en los que efectivamente se busque una remisión sintomática y prevención de recaídas, pero también desarrollar intervenciones que atiendan las necesidades individuales de recuperación en términos más amplios y significativos para el paciente-paciente.

Es a partir de las experiencias y significados de estos pacientes-pacientes explorados en este estudio, que se construye una **concepción de recuperación centrada en la persona** que puede ser entendida como un puente entre la enfermedad y la salud -no como un retorno a una condición premórbida-; siendo un proceso activo y continuo de adquisición de herramientas, autoconocimiento y reconstrucción de la identidad vinculado al fortalecimiento, la búsqueda y el encuentro de un nuevo estado de equilibrio y estabilidad en el que, aun con ciertas limitaciones, se abre la posibilidad a nuevas pautas de vida frente a las adversidades.

PUNTUALIZACIONES, PROPUESTAS Y/O RECOMENDACIONES

- ✓ Así como la noción sobre la recuperación ha evolucionado con el tiempo y cada actor social le confiere distintos matices; la misma noción psiquiátrica sobre el trastorno bipolar ha ido transformándose y, aun en la actualidad, siguen habiendo propuestas de re-conceptualización nosológica; por tanto, no es posible ver el conocimiento como un corpus estático y definitivo, sino entenderlo inmerso en factores principalmente sociales, culturales e históricos.

- ✓ La enfermedad y el padecimiento se encuentran entrelazados: la experiencia subjetiva (en especial cómo viven los síntomas clínicos y el impacto que tienen en la vida cotidiana) configura los significados sobre el trastorno y, a su vez, la visión que se tiene sobre una posible *recuperación*.
- ✓ Distinción entre *paciente* y *padeciente*. La persona en tanto acude a algún servicio de salud mental puede nombrarse como “paciente”; y en tanto es quien experimenta la enfermedad, es “padeciente”. Antes de ser *paciente* y/o *padeciente*, es *persona*.
- ✓ La recuperación no es solo un resultado, desenlace u objetivo terapéutico (*outcome*); sino un proceso continuo complejo y no lineal, que incluye los aspectos contemplados en el acrónimo CEISE (conexión, esperanza, identidad, significado o sentido de vida y empoderamiento -o fortalecimiento). Por lo tanto, las investigaciones sobre la recuperación en trastornos mentales deben ser precisas al explicitar a qué tipo de recuperación se refieren y no utilizar el término de manera indistinta -ignorando la multiplicidad de concepciones al respecto- con operalizaciones que pueden resultar reduccionistas. Por ello es importante no solo tomar en cuenta indicadores objetivos (cuantificables), sino también las experiencias subjetivas (interpretables).
- ✓ Las intervenciones terapéuticas deben ser multidimensionales y abarcar tanto objetivos clínicos (para una *remisión sintomática*) como objetivos propios y significativos del paciente-padeciente que en conjunción logren una *recuperación* en términos amplios (como la desarrollada en el presente trabajo). De manera muy precisa, se propone que al modelo ideal de evolución del tratamiento se le incorpore explícitamente una recuperación centrada en el paciente, aunada a la *remisión sintomática sostenida y mejoría funcional (recuperación funcional)*; lo cual implicaría en la práctica sumar intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales con el fin de reforzar las intervenciones psiquiátricas, con el fin de disminuir la brecha entre las expectativas de los pacientes y la naturaleza de los servicios de salud a su disposición.

- ✓ Distinción entre *empoderamiento* y *fortalecimiento*. Se propone que el concepto de *empoderamiento* sea utilizado como un aspecto necesario en los servicios de salud mental al proporcionar información suficiente, pertinente y accesible sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas disponibles. A través de fomentar el auto-conocimiento sobre las manifestaciones propias de la enfermedad (a nivel fisiológico) y los efectos particulares en su persona (su padecimiento), el paciente es capaz de tomar mejores decisiones sobre su tratamiento, siendo agentes activos de su recuperación. Al cumplirse estos puntos, los servicios de salud estarían alineados a los Derechos Humanos e implicaría un cambio en las relaciones de poder entre los actores involucrados. En cambio, el *fortalecimiento* es un proceso interno que surge de la propia persona para potenciar su recuperación al desarrollar capacidades y recursos para controlar su situación de vida.
- ✓ Se reconoció la correspondencia de la postura teórica y los resultados obtenidos con el modelo de acceso de atención a la salud centrado en el paciente (Levesque et al., 2013). Se realizó la traducción y adecuaciones pertinentes del inglés, ejemplificándose con los resultados de la presente investigación y evidenciándose los grandes desafíos para garantizar el acceso efectivo a los servicios de salud mental pública en México; entendiéndose el acceso como la “oportunidad de satisfacer las necesidades de atención en salud”.
- ✓ El concepto de recuperación desarrollado en estudio contempla el hecho que surge desde el *sí mismo* -desde la movilización interna de la propia persona padeciente- con la aceptación del trastorno como parte de su vida cotidiana -e incluso de la persona misma- y la reconstrucción de su identidad; en el que son capaces de volverse agentes activos en el manejo de su padecimiento (siendo así transformadores de su propia realidad). Las problemáticas de salud mental no solamente provocan y/o provienen de un malestar, también permiten la adquisición herramientas, autoconocimiento y cualidades adicionales que promueven el aprendizaje y crecimiento personal.

Referencias

- Agrest, M. y Druetta, I. (2011). *El concepto de recuperación: la importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios*. Vertex Rev. Arg. de Psiquiatría, 22(95), 56-64.
<https://www.researchgate.net/publication/266500563>
- Agrest, M. (2016). *Narrativas en primera persona: ¿qué es lo nuevo para un profesional de la salud mental?*. Vertex Rev. Arg. de Psiquiatría, 27(128), 274-279.
<https://www.researchgate.net/publication/309899574>
- Agrest, M., Epstein, P. y Geffner, N. (2017). *Introducción al dossier "Recuperación, un concepto de frontera (parte I). Perspectivas internacionales"*. Vertex Rev. Arg. de Psiquiatría, 28, 338-343.
<https://www.researchgate.net/publication/321769193>
- Agrest, M., Garber-Epstein, P. y Geffner, N. (2017). *Recuperación, un concepto de frontera (parte II). Perspectivas latinoamericanas*. Vertex Rev. Arg. de Psiquiatría, 28(136), 430-433.
<https://www.researchgate.net/publication/323684608>
- Ahern, L. y Fisher, D. (1999). *Personal Assistance in Community Existence. National Empowerment Center*.
https://power2u.org/wp-content/uploads/2017/01/pace_manual.pdf
- Ahern, L., y Fisher, D. (2001). Recovery at your own PACE (Personal Assistance in Community existence). *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 39(4), 22–32.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11324174/>
- Álvarez, J., y Jurgenson, G. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*. Paidós Educador.
- Amering, M. y Schmolke, M. (2009). *Recovery in mental health: reshaping scientific and clinical responsibilities*. Wiley-Blackwell. <https://ebookcentral.proquest.com>
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 3rd edition. APA
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th edition. APA
- Andresen, R., Oades, L. y Caputi, P. (2003). The experience or recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 37(5), 586–594. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x>
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: Guiding vision of mental health service system in 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Anthony, W. A. y Liberman, R. P. (1986). The Practice of Psychiatric Rehabilitation: Historical, Conceptual, and Research Base. *Schizophrenia Bulletin*, 12(4), 542-559. <https://doi.org/10.1093/schbul/12.4.542>
- Akiskal, H. S. y Pinto, O. (1999). The evolving bipolar spectrum. Prototypes I, II, III, and IV. *The Psychiatric clinics of North America*, 22(3), 517–VII. [https://doi.org/10.1016/s0193-953x\(05\)70093-9](https://doi.org/10.1016/s0193-953x(05)70093-9)
- Bandura, A. (1982). Self- efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 2,122-147. <https://pdfs.semanticscholar.org/8bee/c556fe7a650120544a99e9e063eb8fcd987b.pdf>
- Baldessarini, R. J., Tondo, L., Vazquez, G. H., Undurraga, J., Bolzani, L., Yildiz, A., Khalsa, H. M., Lai, M., Lepri, B., Lolic, M., Maffei, P. M., Salvatore, P., Faedda, G. L., Vieta, E. y Tohen, M. (2012). Age at onset

- versus family history and clinical outcomes in 1,665 international bipolar-I disorder patients. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association*, 11(1), 40–46.
<https://doi.org/10.1016/j.wpsyc.2012.01.006>
- Baumeister, R. y Vohs, K. (2002). *The pursuit of meaningfulness in life*. En C. R. Snyder y S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 608–618). Oxford University Press.
- Belmaker, R. (2004). Bipolar Disorder. *New England Journal of Medicine*, 351(5), 476–486.
<http://doi.org/10.1056/nejmra035354>
- Bellamy, C., Schmutte, T. y Davidson, L. (2017). An update on the growing evidence base for peer support. *Mental Health and Social Inclusion*, 21(3), 161-167. <https://doi.org/10.1108/MHSI-03-2017-0014>
- Berg, M. (1990). Algunos aspectos de la entrevista como método de producción de conocimiento. *Entrevistar ¿para qué? Historia y Fuente Oral*, (4), 5-10. <http://www.jstor.org/stable/27753288>
- Berger, P. y Luckmann, T. (1997). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu Editores.
- Blairy, S., Linotte, S., Souery, D., Papadimitriou, G. N., Dikeos, D., Lerer, B., Kaneva, R., Milanova, V., Serretti, A., Macciardi, F., y Mendlewicz, J. (2004). Social adjustment and self-esteem of bipolar patients: a multicentric study. *Journal of affective disorders*, 79(1-3), 97–103. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(02\)00347-6](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(02)00347-6)
- Bonnín, C., Reinares, M., Martínez-Arán, A., Jiménez, E., Sánchez-Moreno, J., Solé, B., Montejo, L. y Vieta, E. (2019). Improving Functioning, Quality of Life, and Well-being in Patients with Bipolar Disorder. *The International Journal of Neuropsychopharmacology*, 22(8), 467–477.
<https://doi.org/10.1093/ijnp/pyz018>
- Cabassa, L. J., Camacho, D., Vélez-Grau, C. M. y Stefancic, A. (2017). Peer-based health interventions for people with serious mental illness: A systematic literature review. *Journal of psychiatric research*, 84, 80–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2016.09.021>
- Chinman, M., George, P., Dougherty, R. H., Daniels, A. S., Ghose, S. S., Swift, A. y Delphin-Rittmon, M. E. (2014). Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatric services*, 65(4), 429–441. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300244>
- Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L. y Van Der Gaag, M. (2015). Creating a Supportive Environment: Peer Support Groups for Psychotic Disorders. *Schizophrenia bulletin*, 41(6), 1211–1213.
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbv113>
- Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias – UNAM.
- Catalá-López, F., Gènova-Maleras, R., Vieta, E. y Tabarés-Seisdedos, R. (2013). The increasing burden of mental and neurological disorders. *The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 23(11), 1337–9. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2013.04.001>
- Cavelti, M., Kvrjic, S., Beck, E. M., Kossowsky, J. y Vauth, R. (2012). Assessing recovery from schizophrenia as an individual process. A review of self-report instruments. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 27(1), 19–32. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2011.01.007>
- Cook, J. A. y Jonikas, J. A. (2002). Self-Determination Among Mental Health Consumers/Survivors. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), 88–96. <https://doi.org/10.1177/10442073020130020401>
- Colom, F., Vieta, E., Martínez-Arán, A., Garcia-Garcia, M., Reinares, M., Torrent, C., Goikolea, J. M., Banús, S. y Salamero, M. (2002). Versión española de una escala de evaluación de la manía: validez y fiabilidad

de la Escala de Young [Spanish version of a scale for the assessment of mania: validity and reliability of the Young Mania Rating Scale]. *Medicina clinica*, 119(10), 366–371.
[https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(02\)73419-2](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(02)73419-2)

- Corrigan P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *The American psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M. y Okeke, I. (1999). Recovery as a psychological construct. *Community mental health journal*, 35(3), 231–239. <https://doi.org/10.1023/a:1018741302682>
- Corrigan, P. W., Larson, J. E. y Rüsck, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 8(2), 75–81. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Curtis L. (2000). *Moving beyond disability: Recovery from psychiatric disorders: One person's perspective*. The Capstone Towson MD: Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities
- Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J., Lawless, M. y Evans, A. C. (2005). Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine or Just a New Bottle? *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(5), 480–487. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.36.5.480>
- Davidson, L. y Strauss, J. S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *The British journal of medical psychology*, 65 (2), 131–145. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1992.tb01693.x>
- Deegan P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social work in health care*, 25(3), 11–24. https://doi.org/10.1300/J010v25n03_02
- Dodd, A. L., Mezes, B., Lobban, F., y Jones, S. H. (2017). Psychological mechanisms and the ups and downs of personal recovery in bipolar disorder. *The British journal of clinical psychology*, 56(3), 310–328. <https://doi.org/10.1111/bjc.12140>
- Domínguez-Martínez, T., Rascón, M. y Cámara, G. (2018). La familia en el proceso de recuperación funcional de personas con trastornos mentales graves: depresión, trastorno bipolar y esquizofrenia. En Valencia (Ed.), *Remisión y Recuperación Funcional* (pp. 379-405. APM Ediciones y Convenciones en Psiquiatría.
- Dore, G. y Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of affective disorders*, 67(1-3), 147–158. [https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(01\)00450-5](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(01)00450-5)
- Elcoro, M. y Agrest, M. (2017). "Dime cómo la evalúan, te diré quién es": ¿Qué aporta la evaluación de la recuperación personal a la comprensión de la recuperación como concepto?. *Vertex Rev. Arg. de Psiquiatría*, 28(136) 442-449. <https://www.researchgate.net/publication/322101069>
- Ezequiel, E. (2003). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos. *Nuevas Perspectivas*. https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Fabrega H. (1979). The ethnography of illness. *Social science & medicine*, 13A (5), 565–579. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/112688/>
- Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W. y Chamberlin, J. (2005). Implementing recovery-oriented evidence-based programs: identifying the critical dimensions. *Community mental health journal*, 41(2), 141–158. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-2649-6>

- Fava, G. (1996). The Concept of Recovery in Affective Disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(1), 2–13. <http://doi.org/10.1159/000289025>
- Fiske, M., Kendall, P. y Merton, R. (2002). Propósitos y criterios de la entrevista focalizada (traducción de Consuelo del Val y Javier Callejo). *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 0(1), 215-227. <https://doi.org/10.5944/empiria.1.1998.740>
- Fitzpatrick, C. (2002). A new word in serious mental illness: recovery. *Behavioral healthcare tomorrow*, 11(4), 16–44. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12168419/>
- Galán, A.; Blanco, A. y Pérez, A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de psicología*, 16 (2); 157-166. https://www.um.es/analesps/v16/v16_2/05-16_2.pdf
- García, L., Lemos, S., Vallejo, G., O, N., Paino, M., Burón, P., Vallina, O., Fernández, P. y Solares, J. (2014). Factores clave de la recuperación en trastornos psicóticos. *Anuario de Psicología*, 44(2), 135-149. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=970/97036175004>
- Geertz, C. (1987). *La Interpretación de las Culturas*. GEDISA.
- Ghaemi, S.N. (2013). Bipolar Spectrum: A Review of the Concept and a Vision for the Future. *Psychiatry Investigation*. 10(3), 218-224. <https://doi.org/10.4306/pi.2013.10.3.218>
- Ghaemi, S. N. y Dalley, S. (2014). The bipolar spectrum: conceptions and misconceptions. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 48(4), 314–324. <https://doi.org/10.1177/0004867413504830>
- Glasser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- Good, B. (1992). Culture an Psychopatology: Directions for Psychiatric Antropology. En Schwartz, T., White, G. y Lutz, C (Eds.), *New Directions in Psychological Anthropology* (pp. 181). Cambridge University Press.
- Goetz, I., Tohen, M., Reed, C., Lorenzo, M., Vieta, E. y EMBLEM Advisory Board (2007). Functional impairment in patients with mania: baseline results of the EMBLEM study. *Bipolar disorders*, 9(1-2), 45–52. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2007.00325.x>
- Grande, I., Berk, M., Birmaher, B. y Vieta, E. (2016). Bipolar disorder. *Lancet*, 387(10027), 1561–1572. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00241-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00241-X)
- Granger, D. A. (1994). Recovery from mental illness: A first person perspective of an emerging paradigm. En *Recovery: The new force in mental health*. Department of Mental Health.
- Greenfeld, D., Strauss, J. S., Bowers, M. B. y Mandelkern, M. (1989). Insight and interpretation of illness in recovery from psychosis. *Schizophrenia bulletin*, 15(2), 245–252. <https://doi.org/10.1093/schbul/15.2.245>
- Gumber, S., y Stein, C. H. (2013). Consumer perspectives and mental health reform movements in the United States: 30 years of first-person accounts. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(3), 187-194. <https://doi.org/10.1037/prj0000003>
- Gutiérrez, D. y Jiménez, J. (2018). Remisión sintomática en el trastorno bipolar. En Valencia (Ed.), *Remisión y Recuperación Funcional* (pp. 93-109). APM Ediciones y Convenciones en Psiquiatría.
- Haro, J. M., Reed, C., Gonzalez-Pinto, A., Novick, D., Bertsch, J., Vieta, E. y EMBLEM Advisory Board (2011). 2-Year course of bipolar disorder type I patients in outpatient care: factors associated with remission and functional recovery. *The journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 21(4), 287–293. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2010.08.001>

- Hatfield, A. y Lefley, H. P. (1993). *Surviving mental illness: Stress, coping and adaptation*. Guilford.
- Herzlich, C. (1973). *Health and illness; a social psychological analysis*. Academic.
- Hirschfeld, R. M., Lewis, L. y Vornik, L. A. (2003). Perceptions and impact of bipolar disorder: how far have we really come? Results of the national depressive and manic-depressive association 2000 survey of individuals with bipolar disorder. *The Journal of clinical psychiatry*, 64(2), 161–174.
- Holmgren G., Dagmar, S., Cortés V., Cárdenas C., Aguirre, I. y Valenzuela, K. (2005). Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 43(4), 275-286. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272005000400002>
- Ironside, M., Johnson, S. y Carver, C. (2019). Identity in Bipolar Disorder: Self-Worth and Achievement. *Journal of Personality*. <http://doi.org/10.1111/jopy.12461>
- Jacob, S. (2015). Recovery Model of Mental Illness: A Complementary Approach to Psychiatric Care. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 37(2), 117–119. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.155605>
- Jacob, S., Munro, I., Taylor, B. J. y Griffiths, D. (2017). Mental health recovery: A review of the peer-reviewed published literature. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)*, 24(1), 53–61. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2015.08.001>
- Jacobson, N., y Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 52(4), 482–485. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.4.482>
- Jones, S., Mulligan, L. D., Higginson, S., Dunn, G. y Morrison, A. P. (2013). The bipolar recovery questionnaire: psychometric properties of a quantitative measure of recovery experiences in bipolar disorder. *Journal of affective disorders*, 147(1-3), 34–43. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.10.003>
- Johnson, L., Lundström, O., Aberg-Wistedt, A. y Mathé, A. A. (2003). Social support in bipolar disorder: its relevance to remission and relapse. *Bipolar disorders*, 5(2), 129–137. <https://doi.org/10.1034/j.1399-5618.2003.00021.x>
- Judd, L., Schettler, P., Akiskal, H., Maser, J., Coryell, W., Solomon, D., Endicott, J. y Keller, M. (2003). Long-term symptomatic status of bipolar I vs. bipolar II disorders. *The International Journal of Neuropsychopharmacology*, 6(2), 127–137. <http://doi.org/10.1017/s1461145703003341>
- Kane, R. J. (2002). Information is the key to patient empowerment. *Annals of health law*, 11,25-44. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12430381/>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of California Press. <https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=ZRVbw6-UyucC&oi=fnd&pg=PR9&dq=kleinman+1980&ots=Lc9BjBma3Z&sig=QeuERIQ-oAv6pOH3S7gy1FaKjJl#v=onepage&q=kleinman%201980&f=false>
- Kleinman, A. (1986). Illness Meanings and Illness Behaviour. En McHugh S., Vallis T.M. (Ed.), *Illness Behavior* (pp. 149-150). Plenum Press. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5257-0_9
- Kleinman, A. y Cohen, A. (1997). Psychiatry's global challenge. *Scientific American*, 276(3), 86–89. <https://doi.org/10.1038/scientificamerican0397-86>
- Klimidis, S., Minas, I. H. y Yamamoto, K. (2001). Impact of illness scale: reliability, validity, and cross-cultural utility. *Comprehensive psychiatry*, 42(5), 416–423. <https://doi.org/10.1053/comp.2001.26266>
- Kvale, S. (2008). *Las Entrevistas en Investigación Cualitativa*. Morata.

- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la Enfermedad*. Ediciones del sol.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. y Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 199(6), 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
- Liberman, R. P. y Kopelowicz, A. (2005). Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatric services*, 56(6), 735–742. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.6.735>
- Lim, L., Nathan, P., O'Brien-Malone, A. y Williams, S. (2004). A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *The Journal of nervous and mental disease*, 192(12), 810–817. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000146734.39501.57>
- Link, B.; Cullen, F.; Struening, E.; Shrout, P. y Dohrenwend, B. (1989). A modified labeling theory approach in the area of the mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400–423. https://www.jstor.org/stable/2095613?seq=1#page_scan_tab_contents
- Link, B.; Cullen, F.; Frank J. y Wozniak, J. (1987). The social rejection of ex-mental patients: understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92(6), 1461–1500. https://www.jstor.org/stable/2779844?seq=1#page_scan_tab_contents
- Lish, J. D., Dime-Meenan, S., Whybrow, P. C., Price, R. A. y Hirschfeld, R. M. (1994). The National Depressive and Manic-depressive Association (DMDA) survey of bipolar members. *Journal of affective disorders*, 31(4), 281–294. [https://doi.org/10.1016/0165-0327\(94\)90104-x](https://doi.org/10.1016/0165-0327(94)90104-x)
- Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Istead, H., Brown, E., Pilling, S., Johnson, S. y Kendall, T. (2014). A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC psychiatry*, 14, 39. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-39>
- Lolich, M., Vázquez, G. y Leiderman, E. (2010). Primer episodio psicótico en trastorno bipolar: diferenciación clínica e impacto funcional en una muestra argentina. *Vertex: Revista Argentina de Psiquiatría*, 11(94), 418–427. https://www.researchgate.net/publication/232444820_Primer_episodio_psicotico_en_trastorno_bipolar_diferenciacion_clinica_e_impacto_funcional_en_una_muestra_argentina
- Malhi, G. S., Outhred, T., Das, P., Morris, G., Hamilton, A. y Mannie, Z. (2018). Modeling suicide in bipolar disorders. *Bipolar Disorders*, 20(4), 334–348. <http://doi.org/10.1111/bdi.12622>
- Mead, S. y Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us consumers perspectives. *Community mental health journal*, 36(3), 315–328. <https://doi.org/10.1023/a:1001917516869>
- Medina, M., Borges, G., Lara, C., Benjet, C., Blanco, J., Fleiz, C., Villatoro, J., Rojas, E., Zambrano, J., Casanova, L. y Aguilar, S. (2003). Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: Resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. *Salud Mental*, 26 (4), 1-16. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=17215>
- Menéndez, E. (1997). El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. *Relaciones*, 18(69), 237-270. <https://www.colmich.edu.mx/relaciones25/files/revistas/069/EduardoLMenendez.pdf>
- Menéndez, E. (2012). Metodología cualitativa: varios problemas y reiteradas omisiones. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 62-68. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100014>
- Merikangas, K. R., Jin, R., He, J.-P., Kessler, R. C., Lee, S., Sampson, N. y Zarkov, Z. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. *Archives of General Psychiatry*, 68(3), 241–51. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.12>

- Merlinsky, G. (2006). La Entrevista como Forma de Conocimiento y como Texto Negociado. *Cinta de Moebio. Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, (27).
<https://adnz.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/25939/27252>
- Miller, L., Brown, T.T., Pilon, D., Scheffler, R.M. y Davis, M. (2010). Patterns of recovery from severe mental illness: a pilot study of outcomes. *Community Ment Health Journal*, 46, 177–87.
<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10597-009-9211-x>
- Montero M. (2005). *Teoría y Práctica de la Psicología Comunitaria*. Ed. Paidós
- Moran, G., Mashiach-Eizenberg, M., Roe, D., Berman, Y., Shalev, A., Kaplan, Z. y Garber Epstein, P. (2014). Investigating the anatomy of the helping relationship in the context of psychiatric rehabilitation: the relation between working alliance, providers' recovery competencies and personal recovery. *Psychiatry research*, 220(1-2), 592–597. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.08.004>
- National Institute of Mental Health (2016). Bipolar Disorder.
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/bipolar-disorder/index.shtml>.
- National Institute of Mental Health (2009). Mental illness.
https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness.shtml#part_154784
- Noiseux, S., St-Cyr Tribble, D., Leclerc, C. Ricard, N., Corin, L., Morissette, R. y Lambert, R. (2009). Developing a model of recovery in mental health. *BMC Health Serv Res*, 9, 73. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-73>
- Noiseux, S., Tribble St-Cyr, D., Corin, E., St-Hilaire, P., Morissette, R., Leclerc, C., Fleury, D., Vigneault, L. y Gagnier, F. (2010). The process of recovery of people with mental illness: The perspectives of patients, family members and care providers: Part 1. *BMC Health Serv Res*, 10, 161.
<https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-161>
- Noordsy, D., Torrey, W., Mueser, K., Mead, S., O' Keefe, C. y Fox, L. (2009). Recovery from severe mental illness: An intrapersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 318-326. <https://doi.org/10.1080/0954026021000016969>
- Nordentoft, M., Mortensen, P. B. y Pedersen, C. B. (2011). Absolute risk of suicide after first hospital contact in mental disorder. *Archives of general psychiatry*, 68(10), 1058–1064.
<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.113>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación Universal de Enfermedades* (11ª revisión). Editorial Médica Panamericana. <https://www.paho.org/relacsis/index.php/en/noticias/item/895-cie-11-11va-revision-icd-11th-revision>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. UNESCO. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Perlick, D., Clarkin, J. F., Sirey, J., Raue, P., Greenfield, S., Struening, E. y Rosenheck, R. (1999). Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 175, 56–62. <https://doi.org/10.1192/bjp.175.1.56>
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Sirey, J. A., Salahi, J., Struening, E. L. y Link, B. G. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric services*, 52(12), 1627–1632.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1627>

- Perlis, R. H., Miyahara, S., Marangell, L. B., Wisniewski, S. R., Ostacher, M., DelBello, M. P., Bowden, C. L., Sachs, G. S., Nierenberg, A. A. y STEP-BD Investigators (2004). Long-term implications of early onset in bipolar disorder: data from the first 1000 participants in the systematic treatment enhancement program for bipolar disorder (STEP-BD). *Biological psychiatry*, 55(9), 875–881. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2004.01.022>
- Pettie, D. y Triolo, A. M. (1999). Illness as evolution: The search for identity and meaning in the recovery process. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 255–262. <https://doi.org/10.1037/h0095236>
- Pitt, L., Kilbride, M., Nothard, S., Welford, M. y Morrison, A. (2007). Researching recovery from psychosis: A user-led project. *Psychiatric Bulletin*, 31(2), 55-60. <http://doi:10.1192/pb.bp.105.008532>
- Pollack, L.E. y Aponte, M. (2001). Patients' Perceptions of Their Bipolar Illness in a Public Hospital Setting. *Psychiatr Q*, 72, 167–179. <https://doi.org/10.1023/A:1010371626859>
- Reinares, M.; Vieta, E.; Colom, F.; Martínez-Arán, A.; Torrent, C.; Comes, M.; Goikolea, J.; Benabarre, A.; Daban, C. y Sánchez-Moreno, J. (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. *Journal of Affective Disorders*, 94 (1), 157-163. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032706001947>
- Ridgway, P. (2001). ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335–343. <https://doi.org/10.1037/h0095071>
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G. y Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry research*, 121(1), 31–49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>
- Sadock, B., Sadock, V. y Ruiz, P. (2018). *Manual de Psiquiatría Clínica*. Wolters Kluwers.
- Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética (2015). *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*. CONBIOETICA. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf
- Schettini, P. y Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP). <https://doi.org/10.35537/10915/53686>
- Schwartz, T., White, G. y Lutz, C. (1992). *New Directions in Psychological Anthropology*. Cambridge University Press.
- Slade, M. (2009). *Personal Recovery and Mental Illness. A Guide for Mental Health Professionals*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511581649>.
- Slade, M. (2009). The contribution of mental health services to recovery. *Journal of Mental Health*, 18 (5), 367-371. <https://doi.org/10.3109/09638230903191256>
- Spaniol, L., Nancy, J., Wewiorski, C. y William, A. (2002) The process of recovery from schizophrenia, *International Review of Psychiatry*, 14 (4), 327-336. <http://10.1080/0954026021000016978>
- Spaniol, L. y Wewiorski, N. (2012). Phases of the Recovery Process from Psychiatric Disabilities. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 17(1) https://www.researchgate.net/publication/286563592_Phases_of_the_recovery_process_from_psychiatric_disabilities
- Strejilevich, S. y Retamal Carrasco, P. (2003). Percepción del impacto y del proceso diagnóstico del trastorno bipolar de personas en tratamiento en centros de Argentina y Chile. *Vertex: Revista Argentina de Psiquiatría*, 14(54), 245–252

- Sylvia, L. G., Rabideau, D. J., Nierenberg, A. A., Bowden, C. L., Friedman, E. S., Losifescu, D. V. y Reilly Harrington, N. (2014). The effect of personalized guideline-concordant treatment on quality of life and functional impairment in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 169, 144–8. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.08.019>
- Song, L. y Hsu, S. (2011). The development of the stages of recovery scale for persons with persistent mental illness. *Res Soc Work Pract*, (21) 572–581. <https://www.semanticscholar.org/paper/The-Development-of-the-Stages-of-Recovery-Scale-for-Song-Hsu/6050775914b33b03e6e10a9ed4e9941aaa90450d>
- Song L.-Y., y Shih C. (2009). Factors, process and outcomes of recovery from psychiatric disability: the unity model. *International Journal Social Psychiatry*, (55) 348–360.
- Siu, B. W., Ng, B. F., Li, V. C., Yeung, Y. M., Lee, M. K. y Leung, A. Y. (2012). Mental health recovery for psychiatric inpatient services: perceived importance of the elements of recovery. *East Asian archives of psychiatry: official journal of the Hong Kong College of Psychiatrists*, 22(2), 39–48. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22714873/>
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados* (Jorge Piatigorsky, trad.). Ediciones Paidós.
- Tenney, L. J. (2000). It has to be about choice. *Journal of Clinical Psychology*, 56, 1433–1445. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(200011\)56:11<1433](https://doi.org/10.1002/1097-4679(200011)56:11<1433)
- Todd, N.J., Jones, S.H. y Lobban, F.A. (2012). "Recovery" in bipolar disorder: how can service users be supported through a self-management intervention? A qualitative focus group study. *Journal of Mental Health*. <http://doi.org/10.3109/09638237.2011.621471>
- Tohen, M., Zarate, C. A., Jr, Hennen, J., Khalsa, H. M., Strakowski, S. M., Gebre-Medhin, P., Salvatore, P. y Baldessarini, R. J. (2003). The McLean-Harvard First-Episode Mania Study: prediction of recovery and first recurrence. *The American journal of psychiatry*, 160(12), 2099–2107. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.12.2099>
- Tohen, M., Hennen, J., Zarate, C.M., Baldessarini, R.J., Strakowski, S.M., Stoll, A.L. y Faedda, G.L. (2000). Two-year syndromal and functional recovery in 219 cases of first-episode major affective disorder with psychotic features. *Am J Psychiatry*, (157), 220–228. <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.157.2.220>
- Tower K. D. (1994). Consumer-centered social work practice: restoring client self-determination. *Social work*, 39(2), 191–196. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8153761/>
- Tse, S., Mak, W., Lo, I., Liu, L. L., Yuen, W., Yau, S., Ho, K., Chan, S. K. y Wong, S. (2017). A one-year longitudinal qualitative study of peer support services in a non-Western context: The perspectives of peer support workers, service users, and co-workers. *Psychiatry research*, 255, 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.05.007>
- Tse, S., Murray, G., Chung, K., Davidson, L, Ng, K. y Yu, C. (2014). Exploring the recovery concept in bipolar disorder: a decision tree analysis of psychosocial correlates of recovery stages. *Bipolar Disord*, (16), 366–377. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bdi.12153>
- Valencia, M. (Ed.) *Remisión y Recuperación Funcional*. APM Ediciones y Convenciones en Psiquiatría.
- Valencia, M., Caraveo, J., Colin, R., Verduzco, W. y Corona, F. (2014). Remisión sintomática y recuperación funcional en pacientes que padecen esquizofrenia. *Salud mental*, 37(1), 59-74.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000100008&lng=es&tlng=es.

- Valencia, V. y Mora, J. (2017, octubre). *La recuperación de los padecimientos psiquiátricos desde la perspectiva del personal de salud mental: una exploración cualitativa* [cartel]. En la XXXII Reunión Anual de Investigación (RAI) del Instituto Nacional de Psiquiatría, Ciudad de México.
- Vargas-Huicochea, I. (2007). Percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar. Aproximación a la relación médico-paciente [Tesis de especialidad, Universidad Nacional Autónoma de México].
http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/4RJFMF98P28J462EA1EQ3T9JDNXHJ1F4B598TRKU7IF8FG14GQ-15857?func=full-set-set&set_number=021822&set_entry=000002&format=999
- Vargas-Huicochea, I. (2009). Percepción de la enfermedad, prácticas de atención a la salud y contexto familiar en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar [Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México].
http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/8GKN67TCBPDHLHGU57VSFXGQUL61DQTHNUTKM2CBR1M6Q5E7E2-11955?func=find-b&request=PERCEPCI%C3%93N+DE+LA+ENFERMEDAD%2C+PR%C3%81CTICAS+DE+ATENCI%C3%93N+A+LA+SALUD+Y++CONTEXTO+FAMILIAR++EN+PACIENTES+CON+DIAGN%C3%93STICO+DE++TRASTORNO+BIPOLAR&find_code=WRD&adjacent=N&local_base=TES01&x=0&y=0&filter_code_2=WYR&filter_request_2=&filter_code_3=WYR&filter_request_3=
- Vargas-Huicochea, I. y Berenzon-Gorn, S. (2012). Percepción del paciente con diagnóstico de trastorno bipolar hacia las actitudes de su entorno. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 58(3), 184-191.
https://www.researchgate.net/publication/269632168_Percepcion_del_paciente_con_trastorno_bipolar_hacia_las_actitudes_de_su_entorno
- Vargas-Huicochea, I. (2013). La vida a partir de la bipolaridad: percepciones de la enfermedad en pacientes y familiares [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México].
http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/8GKN67TCBPDHLHGU57VSFXGQUL61DQTHNUTKM2CBR1M6Q5E7E2-05976?func=full-set-set&set_number=021699&set_entry=000001&format=999
- Vargas-Huicochea, I., Berenzon, S., Rascón, M. L. y Ramos, L. (2018). A bittersweet relationship: What does it mean to be the caregiver of a patient with bipolar disorder? *The International journal of social psychiatry*, 64(3), 207–216. <https://doi.org/10.1177/0020764018758124>
- Vázquez, G., Lolich, M., Leiderman, E., Tondo, L. y Baldessarini, R. (2012). Age at Onset of 648 Patients with Major Affective Disorders: Clinical and Prognostic Implications. *Mind & Brain, The Journal of Psychiatry*, 3(2), 1-7. https://www.researchgate.net/publication/234016871_Age-at-Onset_of_648_Patients_with_Major_Affective_Disorders_Clinical_and_Prognostic_Implications
- Wallerstein, N. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* World Health Organization. <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>,
- Wang, Y., Terao, T., Hoaki, N., Goto, S., Tsuchiyama, K., Iwata, N., Yoshimura, R. y Nakamura, J. (2011). Type A behavior pattern and hyperthymic temperament: possible association with bipolar IV disorder. *Journal of affective disorders*, 133(1-2), 22–28. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.04.017>
- Whitley, R. y Drake, R. (2010). Recovery: A dimensional approach. *Psychiatric Services*, (61), 1248-1250. https://ps.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.2010.61.12.1248?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed

- Wingo, A. P., Baldessarini, R. J., Holtzheimer, P. E. y Harvey, P. D. (2010). Factors associated with functional recovery in bipolar disorder patients. *Bipolar disorders*, 12 (3), 319–326. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2010.00808.x>
- Wolstencroft, K., Oades, L., Caputi, P. y Andresen, R. (2010). Development of a structured interview schedule to assess stage of psychological recovery from enduring mental illness. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, (14), 182–189.
- World Health Organization (2010). *User empowerment in mental health: a statement by the WHO Regional Office for Europe - empowerment is not a destination, but a journey*. WHO. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107275>
- Yoldi, M., Castañeda, M., Campos-Ruiz, L. y Becerra, C. (2018). Recuperación funcional en el trastorno bipolar. En Valencia (Ed.), *Remisión y Recuperación Funcional* (pp. 111-130). APM Ediciones y Convenciones en Psiquiatría.
- Young, S. L., y Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 219–231. <https://doi.org/10.1037/h0095240>
- Young, R. C., Biggs, J. T., Ziegler, V. E., y Meyer, D. A. (1978). A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 133, 429–435. <https://doi.org/10.1192/bjp.133.5.429>
- Yuen, W., Tse, S., Murray, G. y Davidson, L. (2019). 'From my point of view, my wife has recovered': A qualitative investigation of caregivers' perceptions of recovery and peer support services for people with bipolar disorder in a Chinese community. *The International journal of social psychiatry*, 65(4), 305–312. <https://doi.org/10.1177/0020764019842287>
- Zellweger, M. (2019). Picturing health: living with bipolar disorder. *Lancet*, 393(10167), 119–126. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33254-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33254-9)

Anexo 1. Consentimiento Informado

“Significados y Experiencias sobre el padecimiento y la recuperación en personas con trastorno bipolar”

Buenos días. Soy Liliana Gandí Campos Ruiz, psicóloga y estudiante de la maestría en Salud Mental Pública de la Facultad de Medicina de la UNAM, y como parte de mi tesis, lo invito a participar en este proyecto debido a que cuenta con el diagnóstico de Trastorno Bipolar tipo I.

A continuación, se le explican los objetivos del estudio, la manera en que pudiera colaborar; así como los posibles riesgos y beneficios. Su participación sería muy valiosa; sin embargo, es totalmente voluntaria: con toda libertad puede consentir o no de participar en este estudio, incluso de retirarse en cualquier momento, por la razón que sea, sin que esto implique algún perjuicio o afectación de cualquier índole. Su participación es totalmente independiente a la atención que recibe en este instituto y no tiene costo alguno. Cualquier pregunta o comentario, no dude en contactarse conmigo.

¿Cuál es el objetivo del estudio?

Conocer sobre su experiencia con el trastorno bipolar: cómo lo ha vivido, cómo se ve a sí mismo y qué sería para usted recuperarse. Así, contribuirá a una mayor comprensión de este padecimiento.

¿En qué consistiría mi participación?

Radicaría en otorgarnos de 1 a máximo 2 entrevistas, de aproximadamente 1 ó 2 horas, dependiendo su disponibilidad y la exploración de los temas, en las instalaciones del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM).

¿Cómo se manejará la información?

Las entrevistas, en casi que usted acepte, serán grabadas (únicamente audio) para poder analizar la información que proporcione con mayor detalle y darle fluidez a la entrevista, enfocando mi completa atención a lo que usted me cuente. Posteriormente, se hará la transcripción de estos audios. Las únicas personas con acceso a esta información será el equipo de investigación. Además, tanto para el análisis como para la divulgación de resultados (tesis, publicaciones, congresos...), se omitirán datos que pudieran identificarlo directamente (como su nombre –se utilizará un alias-). De esta forma se preservaría su privacidad y confidencialidad.

Doy autorización para que la(s) entrevista(s) sea(n) grabada(s): **Sí / No.**

¿Qué beneficios obtendría?

Como tal, no existen beneficios directos más que la posibilidad de ser escuchado con atención y respeto. Sin embargo, su colaboración sería de suma importancia para comprender mejor el trastorno bipolar a partir de las necesidades, expectativas y puntos de vista de ustedes que han sido diagnosticados con trastorno bipolar.

¿Qué riesgos o inconvenientes puede haber?

Los riesgos pudieran ser que recordara momentos no agradables de su pasado en relación a su padecimiento, para lo cual puede tener la confianza en que será escuchado y apoyado psicológicamente. En dado caso que fuera demasiado incómodo o desagradable como para proseguir con la entrevista, tiene la libertad de que sea suspendida (con la posibilidad de re-agendar) o que retire totalmente su participación del estudio.

He recibido información clara y completa; en caso de que tenga alguna pregunta o comentario puedo contactar directamente a la Psic. Liliana Campos Ruiz (investigadora principal) en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, a través de su correo electrónico (liligcamposruiz@gmail.com) o al teléfono 41605433. **Acepto colaborar en el estudio.**

Nombre y firma del participante

Fecha: ____ / ____ / ____

Investigador principal

Nombre y firma del Testigo 1

Nombre y firma del Testigo

Anexo 2. Guía de entrevista

I. Experiencias y significados sobre el TBP

Objetivo: explorar su experiencia subjetiva con el TBP como padecimiento y el concepto del mismo como enfermedad

- Historia y experiencia con el padecimiento (*¿cómo lo ha vivido? ¿cuándo empezó a sentirse así?*)
- Concepción del TBP (*¿considera la bipolaridad como una enfermedad? ¿qué idea tenía sobre el trastorno bipolar antes del diagnóstico? En este momento, ¿qué significa para usted este padecimiento? ¿identifica alguna ventaja de tener TBP?*)

II. Diagnóstico e identidad

Objetivo: explorar su percepción del diagnóstico y su identidad en relación al padecimiento

- Percepción del diagnóstico (*¿cómo fue que supo que tenía TBP? ¿cómo fue? ¿cómo empezó? ¿qué creía usted que tenía? ¿Cómo se sintió con el diagnóstico?*)
- Identidad respecto al padecimiento (*¿Cómo se describiría a sí mismo? ¿se sentía diferente como persona antes de tener el trastorno? ¿ha cambiado la forma en que se ve a sí mismo o la vida?*)

III. Percepción de las reacciones del entorno

Objetivo: explorar la percepción sobre las reacciones del entorno hacia el diagnóstico y las manifestaciones de la enfermedad

- Reacciones de los otros hacia el diagnóstico y las manifestaciones de la enfermedad (*¿siente que ha tenido apoyo de la gente cercana a usted? ¿ha sentido que lo tratan diferente cuando saben que tiene TBP? ¿qué piensa cuando la gente usa el término de bipolar?*)

IV. La recuperación

Objetivo: explorar su concepción, expectativas, necesidades y obstáculos respecto a una recuperación

- Concepciones y creencias sobre la recuperación (*¿qué implicaría para usted una mejoría en relación al TBP? ¿qué sería para usted recuperarse? ¿cree acertado hablar de recuperación? ¿Cómo lo llamaría? ¿Curación... mejoría?*)
- Expectativas de recuperación (*¿cómo se visualiza en un futuro? ¿Cómo ve el futuro? ¿qué esperarías alcanzar? ¿qué le gustaría lograr al recuperarse? ¿qué lo motivaría a ello?*)
- Necesidades para la recuperación (*¿a quiénes ha recurrido para buscar ayuda? ¿qué es lo que siente le ha servido más? ¿qué cree que más le ha ayudado o podría ayudar a este proceso? ¿algo específico sobre la gente cercana a usted?... ¿de los servicios de salud?*)
- Obstáculos para la recuperación (*¿qué podría impedir o dificultar este proceso?*)

Datos sociodemográficos

Nombre (y/o pseudónimo)
Escolaridad
Estado civil

Edad
Ocupación
Con quién vive