



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

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

**DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD
CON CAMPO DE ESTUDIO EN SALUD MENTAL PÚBLICA**

**LA VIDA A PARTIR DE LA BIPOLARIDAD:
PERCEPCIONES DE LA ENFERMEDAD EN
PACIENTES Y FAMILIARES**

T E S I S

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD
P R E S E N T A
INGRID VARGAS HUICOCHA**

TUTORA

DRA. SHOSHANA BERENZON GORN

Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz"

COMITÉ TUTORAL

DRA. LUCIANA ESTHER RAMOS LIRA

Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz"

DRA. MARÍA LUISA RASCÓN GASCA

Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz"



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

ÍNDICE

Introducción	2
I. Antecedentes	4
a. Trastorno bipolar, definición y epidemiología	4
b. Percepción de la enfermedad en pacientes con trastorno bipolar	8
c. Familia y bipolaridad, percepciones de la enfermedad	15
d. Enfermedad mental en el contexto mexicano	27
II. Marco teórico	34
a. Modelos explicativos de la enfermedad	35
b. Interaccionismo simbólico	37
III. Planteamiento del problema	45
IV. Pregunta de investigación	48
V. Justificación	49
VI. Métodos	51
a. Objetivos	51
b. Material y métodos	52
i. Participantes	52
ii. Instrumentos	53
iii. Variables	54
iv. Procedimiento	54
v. Análisis de las entrevistas	57
c. Consideraciones éticas	61
d. Recursos humanos, materiales y financieros	62
VII. Descripción e interpretación de resultados	64
VIII. Discusión	135
IX. Reflexiones finales	157
Referencias	163
Apéndices	181
a. Anexo 1. Guías de entrevista	181
b. Anexo 2. Carta de consentimiento informado	189
c. Anexo 3. Aprobación del Comité de Ética en Investigación	190
INPRFM	

INTRODUCCIÓN

Desde hace algunos años, he intentado aproximarme a la comprensión de un fenómeno de enfermedad muy particular que hasta el momento se conoce como Trastorno Bipolar (TBP). La prevalencia, el impacto y las consecuencias a nivel individual y social, así como la traducción que dicho trastorno tiene en la forma como se vive y es tratada esta patología, atrajo mi interés particular en el estudio de la bipolaridad desde los ojos de aquellos que lo padecen.

Un primer acercamiento consistió en el trabajo de investigación que realicé para obtener el diploma de especialista médico en psiquiatría. En él, realicé, en primera instancia, una exploración de los aspectos subjetivos de esta enfermedad; analizando, sobre todo, las condiciones perceptuales de la bipolaridad alrededor de la relación médico-paciente (Vargas Huicochea, 2007; Vargas-Huicochea & Huicochea-Gómez, 2007).

Posteriormente, y dada la cantidad de interrogantes que se desplegaron a partir de dicha investigación, para obtener el grado de maestra en Ciencias de la Salud inicié el proyecto que ahora continuo para el doctorado en la misma área. En ese entonces analicé el papel de la percepción de la enfermedad y del contexto familiar en la elección de prácticas de atención a la salud para el manejo del padecimiento en un grupo de individuos con diagnóstico de bipolaridad (Vargas Huicochea, 2009). Para dicha investigación consideré necesario acercarme a los hechos y experiencias que estaban sucediendo en el transcurso de la enfermedad y las decisiones que con ellas se tomaban. A través de entrevistas focalizadas, intenté rescatar la narración del fenómeno del TBP desde la percepción de cada participante. Entre otras cosas, pude concluir que ni la construcción de las percepciones ni la selección de las prácticas de atención a la salud

estaban aisladas, sino que se insertaban en un mundo de significados socialmente compartidos, donde la influencia de la red social familiar (con o sin interacciones conflictivas) parecía ser una de las más importantes. Resaltaba entonces que, tal y como se había visto en la primera investigación (Vargas Huicochea, 2007), la familia se presentaba no solo como la esfera funcional¹ más conservada, sino como la depositaria de confianza y fuente de apoyo para el paciente. Además, los entrevistados expresaron que fue la familia quien motivó de manera importante la búsqueda de atención especializada.

Sin embargo, hasta este punto contaba exclusivamente con la visión del paciente, y desconocía si aquello que él concebía (en especial esta funcionalidad y apoyo aparentemente incondicional por parte del núcleo familiar), era compartido por su entorno. Fue entonces que surgió la inquietud de analizar el otro lado de la situación; con lo cual consideré que sería importante continuar el estudio a partir del análisis de la experiencia de los familiares ante dicha enfermedad. Nada me pareció más adecuado que continuar mi trabajo desde esta nueva perspectiva con aquellos involucrados directamente en el cuidado de la persona con bipolaridad.

De esta manera, se gestó esta nueva fase de la investigación, a través de la cual busqué complementar el estudio de la experiencia de la enfermedad de bipolaridad a partir de las percepciones en torno al TBP tanto del paciente como de su familia; razón por la cual en la presente investigación se examinaron las experiencias, expectativas y temores que acaecen en la interacción del paciente con aquel familiar que ubica, de manera muy específica, como su cuidador.

¹ En esta investigación la noción de *esfera funcional* se explica como un conjunto determinado de actividades y relaciones de cada persona, que le sirve de ayuda para desenvolverse económica, laboral, académica, social o familiarmente. Cada uno de estos elementos, con sus diferentes matices, es funcional en la medida en que cada individuo considera que es satisfactoria en concordancia con sus propias expectativas y valores.

I. ANTECEDENTES

A. TRASTORNO BIPOLAR, DEFINICIÓN Y EPIDEMIOLOGÍA

Hoy en día se puede escuchar hablar del TBP en casi cualquier parte: en los medios masivos de comunicación, en las pláticas con los amigos y, claro, en conferencias científicas y ámbitos médicos y psicológicos en general. Para definirlo, en apego a los estándares médicos, podemos señalar, en primera instancia, que se trata de una patología de las emociones (APA, 1994). Esto implica que quien sufre de esta patología experimenta episodios de elevación del ánimo o *manía*² que alternan, o no, con *fases depresivas*³ y con algunos períodos de relativa estabilidad afectiva o *eutimia*.

La Sociedad Internacional para los Trastornos Bipolares (International Society for Bipolar Disorders, ISBD) emitió, entre 2008 y 2009, una serie de publicaciones con el objetivo de estandarizar la forma de diagnosticar este trastorno y de tratar cada una de las fases de la patología. En materia de diagnóstico, concluyeron que los episodios de

² El *episodio de manía* es un período con ánimo elevado, expansivo o irritable que dura al menos una semana (o de cualquier duración si por su gravedad requiere de hospitalización), y durante el cual se han presentado tres o más (cuatro si el estado de ánimo es solo irritable) de las siguientes características: autoestima exagerada, disminución en la necesidad del sueño, verborrea, fuga de ideas o sensación de pensamiento acelerado, distracción, aumento de la actividad intencionada o agitación psicomotora o implicación excesiva en actividades placenteras que tienen un alto potencial para producir consecuencias graves (compras irrefrenables, conducta sexual inapropiada, deudas, etcétera); además, en ocasiones puede haber la presencia de sintomatología psicótica (ideas delirantes o alucinaciones). Este cambio anímico provoca deterioro laboral, de las actividades sociales habituales o de las relaciones con otros, y a veces requiere de hospitalización para evitar que el paciente se dañe a sí mismo o a otros. Puede aparecer la llamada *hipomanía* que es también un período diferenciado durante el cual el estado anímico se observa persistentemente elevado, expansivo e irritable, pero que dura cuatro días en promedio; sin síntomas psicóticos, sin necesidad de hospitalización y sin deterioro laboral o social importante de la persona afectada (APA, 1994).

³ Hablar de un episodio depresivo es hacer referencia a un período que, por al menos dos semanas, se caracteriza por cinco o más de los siguientes síntomas (uno de ellos debe ser estado de ánimo deprimido o anhedonia): ánimo deprimido la mayor parte del día casi todos los días; disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades; insomnio o hipersomnia; agitación o lentecimiento psicomotores; pérdida o aumento del apetito; fatiga o pérdida de energía; sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o inapropiados; disminución en la capacidad de concentración o indecisión; pensamientos recurrentes de muerte. Como datos de gravedad podríamos encontrar dentro estos malestares: ideas suicidas, ideas homicidas o sintomatología psicótica. Los síntomas comentados provocan un malestar significativo y un deterioro importante en la funcionalidad del individuo que las padece (APA, 1994).

elevación anímica² son los que definen el diagnóstico de bipolaridad (es decir, una vez que se evidencian en la persona datos maniatiformes, se puede establecer el diagnóstico de esta patología) y deben evaluarse según los criterios clásicos que marcan las clasificaciones; además, dada la evidencia científica disponible, no deben soslayarse síntomas tales como la irritabilidad y la agresividad como componentes importantes de la manía (Ghaemi et al., 2008)

En el caso de la depresión, dada la dificultad para distinguir entre lo que es la depresión bipolar (aquella que forma parte del TBP y que por lo tanto alterna con períodos de manía y de estabilidad) y unipolar (también ubicada como trastorno depresivo mayor y la cual nunca se acompañará de la presencia de elevación anímica), el grupo de ISBD sugiere que el diagnóstico se haga con los criterios habituales para depresión en general³, pero que sean considerados aspectos muy específicos que pudieran orientar más hacia una depresión bipolar (esta distinción es importante pues el abordaje terapéutico de uno y otro tipo de depresión es distinto). Entre las características que se han ubicado como potencialmente predictoras de una depresión bipolar son: hipersomnia, hiperfagia, cambios psicomotores, como enlentecimiento evidente; síntomas psicóticos, presentación posparto (pues se ha calculado que un porcentaje importante de depresiones que debutan en el posparto evolucionan hacia bipolaridad); inicio a edad temprana (pues se estima que cuando una depresión inicia antes de los 21 años de edad puede tener mayor tendencia a ser una depresión bipolar); rasgos melancólicos y, en caso de tener historia de tratamientos previos, una respuesta aberrante (respuesta anormalmente rápida e intensa o un patrón de respuesta resistente al tratamiento) al uso de anti-depresivos (Ghaemi et al., 2008).

Además de las fases que componen a la bipolaridad (descritas en las líneas previas), también hay que decir que no hay una sola forma de TBP, sino que se han ubicado diferentes tipos. La Asociación Psiquiátrica Americana (American Psychiatric Association, APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales texto revisado (DSM-IV-TR), menciona cuatro variantes que son el TBP tipo I, el TBP tipo II, ciclotimia y TBP no especificado. El TBP tipo I se refiere a la bipolaridad en la que el paciente ha presentado alguna vez en la vida al menos un episodio de manía, con o sin episodios depresivos acompañantes; el denominado TBP tipo II es un trastorno del estado del ánimo en el que el sujeto presenta episodios depresivos alternantes con períodos de hipomanía, sin desarrollar nunca un episodio de manía franca; la ciclotimia corresponde a un período de al menos dos años de inestabilidad del estado de ánimo, con la existencia de muchos períodos de depresión y elevación anímica, con o sin intervalos de estado de ánimo normal entre ellos, y donde dichas alteraciones anímicas nunca llegan a ser lo suficientemente intensas para considerarse clínicamente una depresión o de manía; finalmente, el TBP no especificado incluye los trastornos con características de bipolaridad que no cumplen los criterios para ningún trastorno bipolar descrito en las clasificaciones (APA, 1994).

El grupo de la ISBD básicamente retoma estos subtipos y resalta la consideración de algunas otras condiciones específicas: ciclos rápidos y estados mixtos (en relación al curso de la enfermedad), trastorno bipolar pediátrico (hablando la presentación en una población muy particular y no tan frecuente) y trastorno esquizoafectivo (para señalar otra condición patológica en la que se presentan algunos de los síntomas de la bipolaridad pero también se ubican episodios psicóticos sin síntomas del estado del ánimo) (Ghaemi et al., 2008). Una vez ubicado, a grosso modo,

lo que significa la bipolaridad desde la perspectiva clínica, es pertinente destacar el sentido que cobra esta patología a nivel social e individual, es decir, su impacto.

El impacto del TBP se debe en mucho a que es una entidad que inicia en edades relativamente tempranas (aunque muchos pacientes mencionan la presencia de algunos síntomas desde la pubertad y adolescencia, la patología como tal suele debutar alrededor de la tercera década de la vida) y, una vez que aparece, permanece de por vida. Además es un trastorno bastante frecuente en la población de hoy en día.

Sabemos que la prevalencia de bipolaridad a lo largo de la vida es variable según sea el sub-tipo del que estamos hablando, así se estima un 0.6% para TBP tipo I y 0.4% para TBP tipo II (Merikangas et al., 2011). En México, se ha encontrado que existen alrededor de 0.7-1.3% personas con TBP tipo I y 0.1-2% con el tipo II (Merikangas et al., 2011; Medina-Mora et al., 2003).

Además de la prevalencia, se reconoce que esta entidad patológica es causante de un grado importante de discapacidad y sufrimiento tanto a nivel individual como social, afectando las relaciones con los demás, el estatus productivo y laboral e, incluso, incrementando de manera significativa el riesgo suicida en quien la padece (Merikangas et al., 2011; Depp et al., 2006; Bowden, 2005; Sajatovic, 2005; Vornick & Hirschfeld, 2005). Al TBP se le ubica como la sexta causa de discapacidad a nivel mundial, peldaño que se ha ganado gracias a que se ha calculado que una persona con bipolaridad puede llegar a perder hasta 14.3 años de vida productiva expresamente por este trastorno (Murray, 1997); esto significa un impacto en la calidad de vida y la productividad mayor que la reportada para otras enfermedades como son la cardiopatía isquémica, los accidentes cerebro vasculares y la osteoartritis degenerativa.

Desafortunadamente, y como sucede en la mayoría de las enfermedades crónicas, los cambios y consecuencias que significan la bipolaridad no son exclusivos del paciente, pues con frecuencia se hacen extensivos a los sujetos que los rodean, especialmente en quienes se desempeñan como los cuidadores directos de la persona con TBP (Perlick et al., 1991; Rea et al., 2003; Ogilvie et al., 2005).

Ante el panorama de una condición psiquiátrica frecuente, caracterizada primordialmente por cambios intensos y duraderos del estado del ánimo que repercuten en el enfermo y sus allegados, una de las tantas interrogantes que emerge a su alrededor está relacionada con la forma como los involucrados en este proceso de enfermedad perciben y se explican tanto la sintomatología del TBP como los resultados de la aparición de éste en sus vidas. Dado el enfoque de esta investigación, revisaremos lo descrito en la literatura en lo referente a la percepción de la enfermedad desde la perspectiva de dos de los agentes principales: pacientes y familiares (específicamente aquellos que son cuidadores inmediatos).

B. PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR

Conocer y entender la subjetividad del paciente y, en especial, las percepciones que tiene sobre la condición que le aqueja se ha propuesto como una forma de acercarse a la comprensión de los factores que lo llevan al reconocimiento (o incluso aceptación) de la patología; y, por supuesto, a la selección de estrategias y prácticas para la disminución del sufrimiento (Kleinman, 1980; Petrie et al., 2008).

Pese a que a partir de las últimas décadas del siglo XX se ha generado un cuerpo de conocimientos cada vez más importante en relación con las percepciones, creencias y atribuciones alrededor de los trastornos mentales (Link et al., 1999; Benkert, Kepplinger & Sobota, 1995; Goerg et al., 2004; Kulhara et al., 2000; McEvoy et al., 1993; McCabe

& Priebe, 2004; Aghanwa, 2004; Kurihara et al., 2000; Caldera & Kullgren, 1994; Madianos et al., 1999; Das et al., 2006; Parra & Yiu-Cheong So, 1983; Natera et al., 1985; Casco & Natera, 1986; Parra, 1987; Casco, 1990; Natera & Casco, 1991; García-Silberman, 1998, 2002), la percepción en torno al TBP sigue siendo un tópico que no se ha explorado con suficiente amplitud.

En el 2012 se publicó una investigación cuya finalidad fue el estudio de las percepciones tanto de la bipolaridad como de su impacto para brindar mayores estrategias al personal de enfermería en el momento de ayudar a los pacientes a contener con el trastorno. Bajo un enfoque cualitativo, se entrevistaron a veintiún individuos con diagnóstico de TBP que, entre 2008 y 2009, eran atendidos en una clínica comunitaria en Nueva Zelanda. Los hallazgos revelaron de manera recurrente que los participantes manifestaban sentirse fuera de control al describir que, dada su experiencia con esta patología, se sentían incapaces de regular su afectividad y con una pérdida absoluta de su autonomía. Los autores concluyeron que, con la finalidad de atenuar estas percepciones en los pacientes, las y los enfermeros especialistas en salud mental podrían emprender acciones que sensibilizaran a pacientes, familiares y población general en relación con la bipolaridad, para así disminuir el estigma, favorecer la detección de síntomas y facilitar un mejor seguimiento del tratamiento (Crowe et al., 2012).

En relación con la experiencia específica del diagnóstico psiquiátrico de TBP, se han realizado también algunas exploraciones interesantes en las que se deja ver la dificultad para la aceptación del mismo en función de la percepción de una sintomatología que no es constante, de errores diagnósticos, de los efectos secundarios de los fármacos y del estigma del que son objeto (Inder et al., 2010; Proudfoot et al., 2009).

Por otra parte, Jönsson y su grupo de colaboradores en el 2008 buscaron describir, por medio de un estudio cualitativo, el significado de vivir con bipolaridad para dieciocho pacientes diagnosticados con esta patología. Los resultados mostraron que, según lo que refirieron, la vida diaria de los entrevistados se caracterizaba por inseguridad y dificultades en la aceptación de su padecimiento; aspectos que se veían aliviados ante la esperanza de cambiar su condición al recibir ayuda efectiva en algún punto de la enfermedad. Los autores concluyen que es un primer acercamiento que marca la pauta para continuar con más estudios que permitan entender las experiencias de vida de las personas con TBP.

Precisamente, a propósito del tema de las vivencias y del significado de la enfermedad, algunos años antes otras autoras habían realizado también un estudio cualitativo con dieciocho pacientes con diagnóstico de bipolaridad en Australia (Lim et al., 2004). En este caso el objetivo principal fue entender y describir los problemas que enfrentaban los pacientes en relación a la presencia del TBP y explorar el significado que los sujetos le daban a esas experiencias; para ello decidieron realizar la investigación desde un enfoque fenomenológico. Encontraron que, aunque los pacientes bipolares deseaban estabilidad del ánimo y de sus circunstancias de vida, no creían tener la capacidad de incidir (al predecir o controlar los episodios) sobre su propia enfermedad, lo cual a su vez afectaba la perspectiva que tenían de su futuro y de su papel en la comunidad. A esto lo denominaron “auto-eficacia” y sugirieron que, debido a que tenían niveles bajos de ésta, los pacientes bipolares no buscaban identificar tempranamente sus signos de enfermedad, e incluso en ocasiones no querían hacer ningún esfuerzo por modificar su condición patológica. Esto, unido a una “auto-percepción” negativa, deterioraba la evolución del individuo. Así, también reportaron que los participantes expresaban un marcado rechazo social por su enfermedad; lo cual

afectaba la forma en que interactuaban con los demás, llegando a inhibir el contacto con otras personas. Dicha situación generaba un pobre apoyo social y una predisposición a recaídas. Los hallazgos de este estudio marcan una guía para la exploración de percepciones y creencias en torno al propio padecimiento en los sujetos con TBP y cómo éstas dan forma a la experiencia.

El efecto de la percepción del estigma en relación a la adaptación social y la evolución de la enfermedad, fue un aspecto explorado por Perlick y colaboradores. En su estudio tuvieron como objetivo evaluar en 264 pacientes bipolares en fase aguda de la enfermedad y el efecto de las preocupaciones por el estigma sobre la adaptación social. Observaron que aquellos sujetos con TBP que expresaron preocupación por el estigma social que su diagnóstico les traería mostraron un deterioro significativo a los siete meses de seguimiento en cuanto al ajuste social con personas externas al núcleo familiar. Los autores concluyeron que el estigma no solo es una de las grandes barreras que limita la búsqueda de ayuda, sino que la preocupación de ser estigmatizado también constituye un obstáculo para la construcción de relaciones sociales importantes con personas diferentes a la familia, favoreciendo aislamiento social y fallas en el comportamiento (Perlick et al., 2001).

Pollack y Aponte (2001) entrevistaron a pacientes con diagnóstico de TBP que estaban hospitalizados (la mayor parte con sintomatología psicótica e, incluso, internados de manera involuntaria). Abordaron temas como el diagnóstico, la importancia de las metáforas personales y el modelo médico. Buscaban explorar las representaciones cognoscitivas de la enfermedad para los propios enfermos. La mayor parte del discurso de estos pacientes se enfocó en exponer que se sentían diferentes y atribuían esta diferencia al hecho de padecer bipolaridad; también mencionaron las dificultades para aceptar el diagnóstico y que en muchas ocasiones ellos generaban su

propia denominación de la enfermedad. Los entrevistados expresaron también las dificultades que percibían en la interacción con sus médicos; entre ellas, por ejemplo, el esperar una conducta mucho más pasiva por parte del enfermo. Las autoras concluyeron que la capacidad de automanejo de los pacientes entrevistados iba de la mano con el reconocimiento y aceptación de la enfermedad, misma que se veía afectada por el deterioro cognoscitivo propio del trastorno, pero también por deficiencias en la información que recibían por parte del personal médico, mismas que generaban negación y enojo en el sujeto con TBP. Dado lo anterior, sugirieron que era necesaria una alianza terapéutica fuerte entre paciente y equipo de salud en la que se discutieran los diferentes aspectos de la bipolaridad.

En un estudio realizado con cincuenta pacientes eutímicos que padecían de TBP, y que acudían a la consulta externa de una institución psiquiátrica de tercer nivel de la Ciudad de México (Vargas Huicochea I, 2007; Vargas-Huicochea & Huicochea-Gómez, 2007), se encontró que los pacientes por lo general conocían de antemano que tenían diagnóstico de TBP y lo expresaban de forma literal; que ubicaban las causas biológicas (vr. gr. afección cerebral, herencia, alteración en cerebro secundaria a uso de drogas recreativas o a embarazo) como el origen de sus problemas de salud mental, pero que los problemas externos (particularmente conflictos de pareja y familiares) eran considerados como variables determinantes para la aparición del citado trastorno. En dicha investigación, prácticamente todos los participantes refirieron que, hasta el día de la entrevista, no habían sostenido un diálogo a profundidad sobre su condición patológica con el médico tratante. A pesar de lo anterior, la mayor parte señaló estar satisfecha con la atención médica recibida. Los puntos principales de molestia o incomodidad radicaron en la aceptación del diagnóstico asignado (muchos de ellos se dijeron no convencidos ni cómodos con el diagnóstico médico) y en la presencia de

efectos secundarios provocados por las diferentes medicaciones recibidas. Para este grupo de sujetos con TBP, la familia constituyó tanto la esfera de funcionalidad más conservada (en comparación al funcionamiento laboral o académico, la capacidad para relacionarse con los otros y el funcionamiento social), como el motivador principal para que acudieran por primera vez en búsqueda de atención especializada.

En este primer estudio exploratorio de las percepciones de una muestra de pacientes bipolares en México se concluyó que: la atribución del origen del problema, la falta de aceptación y la inconformidad con efectos secundarios del tratamiento, eran algunos de los factores que podrían comprometer la relación médico-paciente, el apego al tratamiento y, por ende, la evolución del enfermo.

En la investigación antes referida también se observó que la familia constituye un punto de apoyo que sería preciso reforzar para la buena evolución del paciente, siempre y cuando se demuestre que la percepción del paciente con respecto a que se trata del área funcional más conservada sea compartida por el núcleo familiar. De igual manera, se pudo concluir que, aunque poco estudiadas, las percepciones y atribuciones de la enfermedad eran aspectos que no deben olvidarse tanto en la práctica clínica, como en la interpretación y evaluación de ensayos clínicos, pues podrían llegar a impactar directamente en los resultados encontrados (Vargas Huicochea, 2007; Vargas Huicochea & Huicochea Gómez, 2007).

El que los pacientes ubicaran a la familia como un apoyo significativo dentro del proceso de vivir con la enfermedad, fue un hallazgo que se repitió en observaciones subsecuentes (Vargas Huicochea, 2009). En un estudio posterior se realizaron entrevistas focalizadas que exploraban el papel de la percepción de la enfermedad y del contexto familiar en las prácticas de atención en seis pacientes diagnosticados con TBP

tipo I, quienes se encontraban estables y bajo tratamiento psiquiátrico. Se encontró que las percepciones se construían en un marco de significados social y culturalmente compartidos, lo cual, junto a necesidades y experiencias particulares, dio origen a una diversidad de prácticas de atención para atender la enfermedad y el padecer. Se hicieron evidentes también aspectos como la influencia del estigma sobre las acciones elegidas, los problemas en la identificación diagnóstica oportuna de parte de la comunidad médica, problemas en la accesibilidad y disponibilidad de los servicios y, por supuesto, lo que resaltábamos en líneas previas sobre el apoyo percibido y la influencia de la red social familiar en la toma de decisiones.

Este papel de la familia no parece ser ajeno al curso de la bipolaridad en diferentes contextos; incluso existen diversos estudios en los que se ha documentado que la participación de las familias de personas diagnosticadas con TBP en intervenciones psicoeducativas bien estructuradas resulta ser un importante soporte para estabilizar los episodios agudos de la enfermedad, para mejorar la adherencia al tratamiento y para disminuir las cifras de recaídas (Miklowitz & Jonson, 2006). También se ha señalado que la falta de apoyo social (especialmente por parte del núcleo familiar) o la presencia de actitudes negativas, predicen un mayor número de episodios agudos en el curso del trastorno (Jonson et al., 2003; Jonson et al., 1999; Miklowitz et al., 1988; Miklowitz et al., 2000; O'Connell KL et al., 2006; Priebe et al., 1989; Yan et al., 2004). Sin embargo, es una realidad que todavía falta un mayor número de estudios que exploren y analicen a profundidad la experiencia del proceso de enfermar en el entorno de la familia que convive con esta patología afectiva (Perlick et al., 2007; Perlick et al., 1999; Nehra et al., 2002).

Considerando las consecuencias de la bipolaridad, sobre el paciente y el familiar, su notable variabilidad sintomática y funcional, y las particularidades que brinda el ser

parte de un contexto específico, es importante voltear a ver qué sucede con las percepciones alrededor del TBP que se gestan al interior de la familia, con particular énfasis en aquellos encargados del cuidado del paciente.

C. FAMILIA Y BIPOLARIDAD: PERCEPCIONES DE LA ENFERMEDAD

Familia y paciente se desarrollan en el núcleo de un contexto social y cultural que matiza los diferentes aspectos de su vida; entre ellos, la forma en que viven y experimentan fenómenos impactantes y sorprendidos como son las enfermedades psiquiátricas. Las percepciones y creencias sobre la enfermedad son las responsables de la forma cultural que toma una realidad clínica en la que interactúan diferentes participantes (incluyendo al paciente, a sus familiares y al profesional de la salud que lo atiende); quienes, mediados por el padecer y la enfermedad, intentan dar solución a un determinado problema de salud. Por supuesto que, aunque sea la misma enfermedad, cada individuo la experimenta de manera particular; por lo que en el proceso de enfermar sucederán la exposición, confrontación y complementación de las explicaciones que tenga cada uno de los actores implicados con respecto a ese problema de salud en específico.

En el caso de las personas con patologías crónicas, esta interacción no se da en un solo momento, sino que se vive a diario en una forma muy dinámica de acuerdo con las necesidades del padecimiento; y, produce una importante afección también en aquellos que están alrededor del paciente, dado que para ellos surgen demandas específicas en actividades y conductas en relación a su función como responsables del cuidado constante y cercano de su familiar, con el impacto emocional que esto implica (Cornwall & Scott, 1996; Lefley, 1987; Maurin & Barmann, 1990; Östman & Hansson, 2000; Östman et al., 2005; Agudelo-Arango et al., 2007).

En un principio se depositó en la familia la responsabilidad del cuidado del paciente psiquiátrico; pero, con el aumento en la prevalencia de estas enfermedades, se vio la necesidad de generar un plan organizado para el cuidado de dichos individuos (Grob, 1994), creándose así los hospitales psiquiátricos de tipo asilar, los cuales tuvieron en su momento, como objetivo principal, custodiar al enfermo mental y, secundariamente, darle un manejo terapéutico.

El manejo intrahospitalario crónico de aquel que padecía un problema grave de salud mental lo separó de su familia (hablando en términos físicos y emocionales), pues el enfermo pasaba institucionalizado desde semanas hasta toda la vida y con un mínimo contacto con sus familiares. Sin embargo, esta situación ha venido cambiando a raíz del movimiento de la Reforma Psiquiátrica iniciado en Italia a mediados del siglo pasado; este movimiento ha luchado por reinsertar al paciente en su comunidad y abandonar paulatinamente el manejo manicomial del enfermo mental. Pero, a pesar de que la intención inicial de esta corriente fue ayudar a los pacientes a recobrar su funcionalidad al permitirle regresar a la sociedad, esto también ha significado que la responsabilidad de su cuidado haya recaído nuevamente y, casi de manera absoluta, sobre la familia, debido a que la creación de servicios comunitarios de salud mental que apoyen en la atención y monitoreo de los enfermos no ha ido a la par del cierre de los hospitales psiquiátricos.

Por otra parte, la relación familia-psicopatología no solo se ha estudiado desde el enfoque del cuidado hacia el enfermo mental, sino también desde la perspectiva de la causalidad, en la cual se cuestiona el impacto que posee la familia en el origen de las alteraciones psiquiátricas. Hasta la década de los noventa en el siglo pasado, diversas teorías psiquiátricas y psicológicas identificaban a las relaciones familiares

disfuncionales como la etiología de muchos de los trastornos mentales (Hatfield & Lefley, 1993; O'Connell, 2006), lo que repercutía en la perspectiva que la sociedad tenía de este tipo de enfermedades y en la forma en que los profesionales de la salud las trataban. Esta propuesta estaba muy influida por la observación de que, con frecuencia, las familias con pacientes psiquiátricos presentaban relaciones poco adecuadas entre sus miembros, con ambientes estresantes y caóticos (O'Connell, 2006).

Actualmente, y bajo la consideración de un origen multifactorial en la complejidad de la psicopatología (en el que se reconoce la importancia de los aspectos biológicos y de la herencia, favorecidos o intensificados por aspectos ambientales), se continua hablando de condiciones familiares de conflicto y caos, pero no de manera unicausal ni unidireccional como origen de la enfermedad, sino como actitudes y situaciones que, por un lado, contribuyen a la gestación del trastorno pero, por otro, surgen a partir de la aparición del mismo.

La psicopatología tiene un marcado efecto sobre aquellos que rodean al enfermo. El término de "*carga del cuidador*" (el cual con frecuencia es un familiar) hace referencia a las consecuencias del estrés crónico producido por la lucha diaria con la enfermedad en un miembro de la familia, la monotonía en las tareas y el cambio en el estilo de vida, además de la sensación de falta de control; lo cual impacta de manera negativa el bienestar emocional, el uso del tiempo y dinero, y la calidad de vida del resto de quienes conforman el núcleo familiar (Platt et al., 1978, 1985; Goode et al., 1998).

Autores como Rodríguez del Álamo (2002), refieren que la carga en el cuidador se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, pérdida de la motivación, síntomas depresivos o ansiosos, malestares físicos inespecíficos, fatiga, indiferencia, agobio continuo y dificultad para lidiar con los estresores cotidianos;

aspectos que han sido denominados de manera más específica por otros especialistas como “*emoción expresada*” (EE)⁴.

Sin embargo, hay propuestas que difieren de la connotación exclusivamente negativa de los efectos de la enfermedad en los cuidadores. En este sentido, existen autores que han dicho que “carga de la enfermedad” puede llegar a ser una concepción muy limitada de lo que la enfermedad genera sobre familiares y cuidadores; pues, se dice, está circunscrita exclusivamente a los aspectos negativos de la enfermedad. Por ello, una opción es que se hable más bien de la “*experiencia del cuidador*” (Schwartz & Gidron, 2002; Grover et al., 2011), la cual se define como la apreciación que tiene el cuidador sobre la enfermedad como resultado de sus propias vivencias con la patología del paciente, de la interacción con éste y de sus características individuales; dejando así al propio cuidador la posibilidad de percibir la enfermedad de su paciente como positivo o negativo.

Sin importar la denominación que se utilice para el estudio de la percepción de las consecuencias y necesidades de la familia-cuidadora, podemos decir que hay un número considerable de reportes al respecto; la mayoría de los cuales se enfocan alrededor del tema de EE (Clausen et al., 1955; Yarrow et al., 1955; Mandelbrote & Folkard, 1961; Wing et al., 1964; Waters & Northover, 1965; Czunchta & McCay, 2001; Martens & Addington, 2001; Boye et al., 2001; Brown & Birtwistle, 1998; Gerace, Camilleri &

⁴ La Emoción Expresada fue un constructo propuesto por George Brown en la década de los sesenta, el cual hace referencia a la cantidad-calidad de las actitudes de los familiares hacia el paciente, las cuales pueden interferir las relaciones interpersonales entre pacientes y familiares. Se valora a través del discurso por medio de cinco escalas que son: *Criticismo*, *Hostilidad*, *Sobreimplicación Emocional*, *Calidez* y *Comentarios Positivos* (Sánchez-Oller S, 2001). La indagación de la EE ha sido una valiosa herramienta en la investigación de las familias con un miembro afectado por trastornos psiquiátricos, entre ellos, esquizofrenia, depresión, trastorno esquizoafectivo, trastorno bipolar, anorexia, alcoholismo, adicciones, entre otros.

Ayres, 1993; Holzinger et al. 2003; Howard, 1998; Magliano et al., 1998; Rose, 1998; Saunders & Byrne, 2002; Angermeyer et al., 2003; Winefield & Harvey, 1994; Anonymous, 1994; Espina et al., 2003; Friedrich, 1999; Greenberg, 1997; Falloon, 1985; Perlick et al., 1992; Lefley, 1992; Rong-min, 1995; Phillips et al., 2000; Espina & González, 2003; Das et al., 2006; Miklowitz, 1994; Stricker et al., 1997; Kavanagh, 1992; Lam, 1991, Bebbington & Kuipers, 1994; Brown et al., 1962; Buchkremer et al., 1991; Nuechterlein et al., 1992; Bertrando et al., 1992; Karno et al., 1987; Montero et al., 1992; Parker et al., 1988; Tanaka et al., 1995; Tarrier et al., 1988; Vaughn et al., 1984; Post et al., 1984; Hooley et al., 1986; Okasha et al., 1994; Mino et al., 2001; Grover et al., 2011).

Se destaca también la consideración de que, como señalé en párrafos previos, existen dos grandes grupos de factores que inciden en el desarrollo de la carga de la enfermedad para la familia (Rodríguez del Álamo, 2002). Por un lado, aquellos que son *propios del cuidador*, como son el estado de salud física y mental previos del familiar, la falta de redes sociales (pareja o amigos cercanos), condiciones socioeconómicas específicas (como ser un adulto mayor o tener un bajo nivel socioeconómico), ausencia de apoyos sanitarios especializados y, de manera relevante, conocimiento erróneo de la enfermedad de su familiar y de su tratamiento; y, por otro lado, están todas aquellas *características de la enfermedad y del enfermo*, entre las que se encuentran un tiempo prolongado entre el inicio de los síntomas y el establecimiento de un diagnóstico y un tratamiento adecuados, síntomas propios del trastorno (alucinaciones, delirios, agresividad, incontinencia, vómitos, escaras, etcétera), así como discapacidad y gravedad del mismo. Es decir, es esperable un grado de carga de la enfermedad en el familiar de un paciente con un padecimiento crónico, cuando éste es grave y con importantes consecuencias negativas, pero si además cursa con síntomas psicóticos y

agresividad, el impacto esperado puede ser aún mayor. Justo estos últimos son síntomas con los que suele cursar el enfermo con TBP, por lo que aquello que sucede con los familiares del paciente con bipolaridad y la forma en que esto influye en la evolución de la enfermedad, merece una descripción a detalle.

En el caso del TBP, como todo trastorno psiquiátrico mayor grave, crónico y discapacitante, existe un desgaste emocional y físico importante para las personas que conviven cotidianamente con quien padece esta alteración (Chakrabarti et al., 1992; Perlick et al., 1999; Reinares et al., 2006; Crespo, 2003; Palacios Espinosa & Jiménez Solanilla, 2008). Suelen generarse niveles altos de EE, la cual, de alguna manera, evoca o exacerba vulnerabilidades preexistentes que resultan en una mala evolución de la bipolaridad (Miklowitz & Johnson, 2006, 2009). Además, no hay que perder de vista que cada episodio de la enfermedad es un evento de vida altamente estresante para los familiares y amigos cercanos, particularmente para los que tienen el papel de cuidadores del paciente bipolar pues, aun cuando la crisis se estabiliza, el temor de nuevas recaídas se mantiene constante no solo para el paciente (Vargas Huicochea & Huicochea Gómez, 2007), sino para la familia (Reinares et al., 2006); lo que favorece un mayor número actitudes negativas de ésta hacia el enfermo y una evolución más tórpida de la patología con el riesgo de nuevas crisis afectivas. Esta situación deviene en un círculo vicioso que afecta tanto al enfermo como a su familia.

Aunque se sabe ampliamente que la mayoría de pacientes con TBP responden bien a la farmacoterapia, esta modalidad de tratamiento requiere del apoyo de intervenciones psicosociales (Colom et al., 1998) que complementen y faciliten ese manejo farmacológico, además de que den soporte tanto al enfermo como a sus familiares. Lo anterior, aunado a lo descrito en la literatura sobre la repercusión de la enfermedad

sobre aquellos que rodean al enfermo, ha motivado la búsqueda de un abordaje social, médico y antropológico que permita conocer y analizar las prácticas, conocimientos, creencias y tradiciones relacionadas con el proceso de salud y de enfermedad, así como su vinculación con factores sociales, económicos y culturales.

Es a partir de los años noventa cuando se observa en los reportes científicos un interés creciente en el estudio de los pacientes con bipolaridad y de su entorno familiar. Antes de ello, los reportes eran escasos, sin embargo, podemos encontrar trabajos como el de Targum y colaboradores (1981) quienes evaluaron a diecinueve pacientes bipolares y sus cónyuges con el Cuestionario de Actitudes Familiares, para indagar la percepción que tenían acerca de la etiología, el riesgo familiar, la carga a largo plazo y las actitudes hacia el matrimonio y la crianza de los hijos. Encontraron que 53% de las parejas y 5% de los pacientes dijeron que de haber sabido más acerca del TBP antes de casarse, no lo hubieran hecho; de igual manera, 47% de los cónyuges y 5% de los pacientes hicieron mención de que no habrían tenido hijos de haber tenido antes mayor información acerca de la bipolaridad. Los datos obtenidos en el estudio sugirieron que, en comparación con sus esposas o esposos, los pacientes bipolares tendían a minimizar el nivel de carga y a negar el componente hereditario de la enfermedad; así también, se observó que las consecuencias individuales, sociales y económicas que el TBP causó en las parejas de estos pacientes les confirió una visión más negativa de la bipolaridad en comparación con los propios pacientes. Los autores recomendaron que este tipo de información debería estar siempre presente, sobre todo en el momento de dar consejo genético a las parejas en las que uno de los miembros presenta bipolaridad.

Al respecto, un estudio reciente habla de la percepción de la enfermedad y del riesgo de enfermar para otros miembros de la familia. Esta publicación de Pattanayak y Sagar

(2011) sugirió que la información que actualmente se ha buscado dar tanto a pacientes como a familiares sobre la bipolaridad, parece estar favoreciendo que ambas partes perciban, además de las causas externas vinculadas al ambiente sociocultural, un componente hereditario en el origen del trastorno y, en ese sentido, hayan comenzado a considerar el riesgo de padecer la enfermedad en otros familiares. Los autores comentaron que aún es difícil interpretar el impacto que tendrá el consejo genético en lo referente a la percepción de los aspectos heredados en materia de bipolaridad que destapan otras necesidades en materia de información para pacientes y familiares.

Ahora bien, continuando con los estudios pioneros en el área, Priebe, Wildgrube y Müller-Oerlinghausen (1989) en su estudio de “La profilaxis con litio y emoción expresada”, estudiaron a 21 familias de pacientes con TBP y con trastorno esquizoafectivo tipo bipolar que estaban en tratamiento con litio, en quienes también evaluaron los niveles de EE. Encontraron que no hubo relación entre los niveles de EE y el número de hospitalizaciones, gravedad de la sintomatología o duración de las recurrencias. Observaron que en las familias con altos niveles de EE había una historia de pobre respuesta al tratamiento con litio tanto en el período de tres años previos al estudio, como durante los nueve meses de seguimiento del mismo. Como parte de las conclusiones se propuso que, para mejorar la respuesta al tratamiento, se deben realizar intervenciones psicosociales que disminuyan los niveles de EE en las familias de pacientes con TBP.

Con el auge de las descripciones acerca de la carga de la enfermedad que experimentan las familias y cuidadores de pacientes con esquizofrenia, Perlick y su equipo de investigación decidieron evaluar qué tanto sucedía esto en el caso de aquellos que tenían a su cargo pacientes con TBP. Realizaron un estudio de seguimiento a quince

meses en los cuidadores de 266 pacientes bipolares (Perlick et al, 1999). Se evaluaron los niveles de carga percibida con relación a problemas de comportamiento, pérdida o deterioro de roles funcionales, y consecuencias que la bipolaridad del paciente generaba en los demás; los resultados demostraron que 93% de los familiares reportó al menos un grado moderado de carga en alguno de los dominios cuestionados; 54% expresó un nivel grave de carga percibida en uno o más de las áreas estudiadas. Se encontró que los niveles de carga percibidos por los cuidadores de pacientes bipolares eran muy similares a los descritos entonces para los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (55.76%), y que estos niveles se relacionaban directamente con: la gravedad de los síntomas o las alteraciones del comportamiento en el paciente, y con las creencias en torno a los síntomas de la enfermedad (por ejemplo, percibir que los síntomas más graves son los depresivos, que el trastorno solo se hace presente si se debuta con una hospitalización o que solo se está enfermo si se tienen muchas hospitalizaciones). Los autores concluyeron que un predictor importante de carga para los cuidadores son las creencias que tengan alrededor de la enfermedad y de la sintomatología, más que la enfermedad del paciente en sí misma.

Conscientes de la importancia del papel que juegan los cuidadores informarles⁵ (especialmente la familia) en la estabilidad del paciente bipolar y, por tanto, en su evolución, Dore y Romans condujeron en Nueva Zelanda una investigación con 41 familiares de pacientes con TBP para saber cómo les había afectado el desempeñar el rol de cuidadores (Romans & McPherson, 1992). Los familiares entrevistados informaron tener dificultades significativas en mantener una buena relación con su familiar enfermo a raíz de la presencia del TBP; comentaron haber percibido una afeción importante de su empleo, de su economía, de su situación legal y de sus

⁵ Consideramos en este rubro a todo aquel encargado del cuidado, atención y apoyo del paciente sin haber recibido una instrucción profesional o técnica formal para este cuidado.

relaciones sociales en relación a la aparición del trastorno en su familiar; mencionaron la violencia de su familiar como un aspecto preocupante (especialmente durante los episodios de manía); y, en general, las parejas refirieron saber poco del TBP antes de vivir con el paciente.

Se observó que son los síntomas de manía los que tienden a ser percibidos por los familiares como los más destructivos de la esfera social, pero que tanto los síntomas de manía como los depresivos tienen repercusiones negativas en la esfera social no solo con la familia inmediata, sino también con relaciones sociales más distantes. Con los resultados obtenidos, las autoras consideraron que el manejo del TBP requiere de un esfuerzo conjunto del equipo médico con la familia, y sugirieron estudiar a profundidad las dificultades que cada uno de ellos enfrenta en el manejo de la bipolaridad para brindar un mejor apoyo al paciente.

Además de estas esferas funcionales que el familiar percibe como afectadas, se ha encontrado que también experimenta una sensación de soledad, dificultades para lidiar con todo aquello que le recuerda que no vive en una situación de “normalidad”, además de una incertidumbre constante sobre su propio futuro; aspectos que ve atenuados cuando tiene la oportunidad de compartir sus experiencias con otros que lo entienden y comparten su vivir (Jönsson et al., 2011).

En relación con la gravedad de los síntomas y de las repercusiones que éstos tienen, es mucho más coincidente la experiencia de los familiares de pacientes con esquizofrenia y con TBP (Grover et al., 2011), que aquella entre los familiares de pacientes con bipolaridad y depresión (Heru & Ryan, 2004). A este respecto, Heru y Ryan (2004) evaluaron a treinta y nueve cuidadores (veintiuno eran familiares de pacientes con trastorno depresivo mayor y diecisiete de pacientes con TBP), entre los

cuales sí se observaron diferencias importantes. Los cuidadores de los individuos con bipolaridad al momento del estudio dijeron sentirse menos recompensados, con un mayor nivel de responsabilidad, con un grado de carga más elevado y una disfuncionalidad más marcada en la interacción familiar que los familiares de pacientes depresivos.

Intentando disminuir el nivel de carga en los cuidadores y, de esa manera, favorecer un efecto benéfico en la evolución del paciente bipolar al reducir los efectos negativos que pudieran favorecer su deterioro, se han desarrollado algunas intervenciones psicoeducativas. En este sentido, el equipo de Colom, Vieta y Reinares, en España, hizo una investigación para evaluar la carga subjetiva de los familiares de pacientes bipolares para analizar específicamente los aspectos de mayor preocupación en ellos (Reinares et al., 2006). Se estudiaron a 86 familiares de sujetos que estaban en eutimia, los cuales, en general, expresaron tener un nivel moderado de carga, misma que se describió con relación al comportamiento del enfermo, a su desempeño en los roles sociales esperados y a los efectos que puede ocasionar en otros.

Se observó que el grado de carga era mayor cuando el familiar bipolar tenía un pobre funcionamiento social u ocupacional, cuando la bipolaridad se caracterizaba por la presencia de ciclos rápidos o cuando el familiar entrevistado era el responsable de administrar los fármacos a su pariente enfermo. Lo interesante de este estudio es que apuntó a focos de preocupación muy específicos en familiares de una población de sujetos con estabilidad en los síntomas de la bipolaridad, los cuales, tal como señalaron los autores en las conclusiones, serían aspectos necesarios a considerar para el diseño de intervenciones sociales específicas que realmente llegaran a tener un impacto en los puntos de temor y problema de quienes cuidan y apoyan a un paciente bipolar.

Finalmente, en toda la investigación realizada con respecto al tema que estamos revisando, en Latinoamérica se han realizado aportaciones notables. Holmgren y su grupo de investigación (2005) en Chile, en una publicación titulada: “Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar”, presentan los resultados de un programa psicoeducativo que está basado en el modelo de grupos multifamiliares

En dicha investigación se observó que la frecuencia de separaciones conyugales es mayor en presencia de bipolaridad, y que esto es aún más elevado si quien padece TBP es uno de los hijos. Encontraron también déficits en la calidad de la relación de los hermanos sanos con el paciente (relacionado con la no aceptación de la enfermedad, el distanciamiento físico, a la sensación de sobreprotección de los padres hacia el hijo enfermo, y a la estigmatización social de la enfermedad mental en general), y de los hijos sanos con el padre enfermo (hay una modificación en los roles que el padre juega y en los límites que puede establecer). Se describió que la esfera económica sufrió un fuerte impacto tras la presentación del TBP en el núcleo familiar, con una repercusión negativa en la distribución del presupuesto de sus miembros.

En un porcentaje importante, los cuidadores principales dijeron sentirse cansados física y emocionalmente, y otro tanto comentó que tenía sentimientos de soledad, rechazo, desánimo y desamparo. Dentro de las conclusiones a las que se llegó destaca la necesidad de considerar como objetivo de la intervención psicosocial el establecimiento de nuevos estilos de convivencia familiar que sean favorables para el paciente, así como el desarrollo de estrategias para evitar una inestabilidad conyugal que derive en un distanciamiento entre los componentes de la familia; distanciamiento que, eventualmente, podría favorecer una visión distorsionada de la bipolaridad y la mitificación de la psicopatología.

En Colombia, se realizó un estudio en el cual se evaluaron cuarenta cuidadores primarios de pacientes con bipolaridad, con la finalidad de investigar si se trataba de una población que presentara cifras particularmente elevadas de estrés y depresión. Además de indagar datos sociodemográficos, se les aplicó el Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el Cuestionario de Estrés Diario. Encontraron que poco más de la mitad de la muestra estudiada eran las madres o las hermanas de los pacientes, y que hubo presencia tanto de depresión como de estrés diario; sin embargo, fue mayor la proporción de cuidadores que puntuaron positivo para depresión en comparación con aquellos que reportaron estrés diario. Los autores concluyeron que el TBP exige mucha dedicación y tolerancia de parte de los familiares, por lo que la población de cuidadores debiera ser siempre un blanco de estudio y vigilancia, con la intención de mejorar su calidad de vida (Palacios Espinosa & Jiménez Solanilla, 2008).

Hasta este punto puede verse que, tanto para pacientes como para familiares, el proceso del diario vivir con la bipolaridad por lo general no es fácil, pues se generan diversas maneras de percibir y actuar frente a esta condición que van tomando forma a partir de una serie de influencias (individuales, sociales y culturales) a las que cada persona se ve expuesta. Algunas de ellas se relacionan con el contexto al cual cada sujeto pertenece, por lo que sería pertinente conocer algunas particularidades de enfermar en el entorno mexicano.

D. ENFERMEDAD MENTAL EN EL CONTEXTO MEXICANO

En un análisis secundario del principal estudio epidemiológico que ha sido realizado en nuestro país (Medina-Mora et al., 2007), se llegó a la estimación de que 26.1% de la población mexicana ha experimentado al menos un trastorno psiquiátrico en su vida, y que alrededor de 36.4% eventualmente desarrollarán alguna psicopatología. Las

patologías más prevalentes fueron los trastornos de ansiedad (14.3%), seguidos de los trastornos afectivos (9.2%) y aunque no se encontró una gran variación entre grupos de edad, sí se detectó que la depresión mayor y el consumo de alcohol eran más frecuentes en los grupos de mayor edad, mientras que el trastorno bipolar y los problemas por abuso y dependencia de drogas fueron predominantemente encontrados en los grupos de jóvenes.

Si comparamos las prevalencias de trastornos psiquiátricos para México con las de otros países en los que se han realizado estudios similares, veríamos que son notablemente menores, incluso dentro de la misma América Latina (OMS, 2000; Demyttenaere et al., 2004), y apenas mayores que las descritas para Nigeria (Gureje et al., 2006). Por supuesto, surgen entonces preguntas como: ¿cuál es la razón por la que los mexicanos parecen enfermar menos de psicopatología?, ¿existe alguna característica biológica que permite que la población mexicana enferme menos que el resto de las personas?, ¿será que las condiciones de desigualdad, de violencia, de pobreza y de otros estresantes sociales los hacen más fuertes y por ello enferman menos?

Sabemos que los trastornos mentales son multifactoriales (es decir, tienen un origen no solo biológico sino sociocultural), y que existen diversas condiciones de la sociedad que pueden impactar de manera importante la salud mental de los individuos. En concordancia con estos factores, es de considerar que algunas situaciones que experimenta el país en la actualidad, tales como la violencia, el desempleo, la migración, el establecimiento de valores del individuo a partir de su productividad económica, la falta de oportunidades y la consecuente incertidumbre, entre otros, son factores que inciden en los habitantes de México, de la misma manera como ocurre en muchas otras partes del planeta (Berenzon Gorn & Vargas Huicochea, 2011).

No obstante que la afección pueda ser similar aquí que en cualquier otro país, la percepción, el reconocimiento, la denominación y la atención de los trastornos mentales sí llegan a ser distintos entre grupos. De ahí que una de las propuestas para explicar las mencionadas variaciones en las prevalencias de psicopatologías de México en comparación con otros territorios, van en el sentido de que, en nuestro país, existen aspectos como el apoyo y tolerancia de los síntomas por parte de redes sociales extensas y sólidas o, incluso, un uso menor de drogas ilícitas en la población (Medina-Mora et al., 2007), que probablemente estén fungiendo como una especie de amortiguadores de la expresión de las enfermedades mentales.

Otra realidad en la población mexicana es la infrautilización de servicios y la búsqueda de atención en estadios muy avanzados de la enfermedad (que implica mayores gastos y peor pronóstico). Se sabe que solo 24% de aquellos con una condición psiquiátrica grave diagnosticada en el último año, ha recibido un tratamiento específico (entiéndase aquel otorgado por un médico, enfermero, trabajador social o psicólogo entrenado en salud mental y psiquiatría) para su patología (Medina-Mora et al., 2005). Sin embargo, esto puede ser visto desde dos perspectivas diferentes. Por un lado, no significa necesariamente que no hayan recibido atención alguna, pues se han realizado encuestas de hogares que han mostrado que la población con trastornos psiquiátricos recurre en primera instancia a sus familiares o amigos (54%) y en segundo término a sacerdotes o ministros religiosos (10%); mientras que el uso de servicios especializados ha tendido a presentarse de manera secundaria y en porcentajes más bajos (5%) (Berenzon Gorn et al., 2009). Por otro lado, en casos en los que el paciente o su familia, optaran por buscar atención psiquiátrica en primera instancia, los recursos que el sistema de salud puede ofertar no siempre son suficientes. Según la OMS (2005), el promedio mundial de psiquiatras es de 4.1 por cada 100 000 habitantes. En una encuesta

recientemente realizada (Heinze et al., 2012), en todo el territorio mexicano se contabilizó un total de 3,823 psiquiatras para una población total de 112'000,000 habitantes; dando una tasa de 3.47 psiquiatras por cada 100,000 habitantes, de los cuales 56% se encontraba concentrado en el Distrito Federal, mientras que estados como Zacatecas, Chiapas y Tlaxcala contaban con menos de un psiquiatra por cada 100,000 habitantes. Tales cifras evidencian que los especialistas médicos en psiquiatría no solo son pocos, sino que están mal distribuidos en el país, situación que limita a la población las posibilidades de acceso a los servicios especializados.

Otro problema también conocido es el alto costo monetario (hablando de costos directos por consultas médicas, hospitalización, medicamentos y exámenes complementarios) que dificulta el mantenimiento de un tratamiento psiquiátrico para la población mexicana, sobre todo cuando la mayor parte de los gastos tienen que ser cubiertos por pacientes y familiares (Santillán, 2012; Camacho Servín, 2011). Si bien, en teoría, las personas que tienen algún tipo de derechohabiencia en instancias públicas de seguridad social⁶, pueden tener acceso a servicios ambulatorios y de hospitalización para atender la mayor parte de los trastornos mentales (incluyendo los exámenes necesarios y los medicamentos), la realidad es que existe una insuficiente de recursos para poder cubrir adecuadamente las necesidades del paciente psiquiátrico, por lo que con frecuencia las citas son otorgadas en intervalos muy prolongados entre sí, el tiempo de atención es breve (y no siempre de la mejor calidad), los servicios de exámenes especializados (como son aquellos de imagenología o electrofisiología) no siempre están

⁶ Por instancias de seguridad pública ubicamos aquellas como son el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), los Institutos de Seguridad Social para los trabajadores en diversos estados de la República, o los servicios de atención para los trabajadores de Petróleos Mexicanos (PEMEX), por citar algunas de las más importantes.

disponibles y los medicamentos que se brindan o son escasos o genéricos y, por lo tanto, difícilmente garantizan los resultados esperados.

Lo anterior no es muy diferente en los servicios públicos para población no asegurada que brinda la Secretaría de Salud, entre los que se cuenta el Sistema de Protección Social en Salud, comúnmente identificado como Seguro Popular (SSA, 2010); pues pese a que desde el 2004 se afirmó que existiría una cobertura prácticamente universal en salud para la población no asalariada, el número de consultas, los días de hospitalización y las intervenciones no son ilimitados; el desabasto y la provisión de genéricos en lugar de fármacos de originales de patente también son una constante. Un dato que no puede obviarse es el hecho de que históricamente solo se ha otorgado el 0.85% del presupuesto en salud a los problemas de salud mental, lo cual guarda distancias notables con el 10% que la Organización Mundial de la Salud recomienda (SSA, 2002). Estas condiciones limitan la capacidad para brindar una atención adecuada desde el sector público.

El resultado es que los pacientes, o bien tardan mucho en llegar a una atención adecuada y finalmente su adherencia a la misma es deficiente por las carencias estructurales a las que se enfrentan; o, ya en tratamiento en el sistema público de salud, si no hay los recursos necesarios, tienen un pobre control de los síntomas y por lo tanto no se logra un óptimo nivel de funcionamiento, con lo cual se perpetúa su sufrimiento; o deciden buscar atención privada (no siempre disponible por el limitado y mal distribuido número de psiquiatras) y solventan, muchas veces con dificultad, los exámenes y los medicamentos con recursos propios.

Las intervenciones médicas y psicológicas y los fármacos necesarios para el tratamiento y rehabilitación en materia de psiquiatría son costosos (Rascón et al., 1998),

pero necesarios para ayudar no solo a la remisión de los síntomas, sino a la reinserción de la persona a su núcleo social y permitirle recobrar su nivel de funcionamiento, por lo que en materia de costo-efectividad se dice que es más costosa la discapacidad que provocan estos trastornos, que el costo directo por los servicios, estudios y medicamentos (Lara et al., 2010). No obstante, cuando las condiciones socioeconómicas del país en general no son las más adecuadas, enfermar y recibir tratamiento por estas enfermedades se convierte casi en un lujo.

Las líneas anteriores evidencian la realidad de los sujetos con TBP y de las personas cercanas a ellos. Podemos observar que la mayor parte de los estudios se han enfocado al análisis de la carga que provoca la enfermedad sobre las personas implicadas en ella, las potenciales actitudes que esto puede generar, las consecuencias de dichas actitudes en la evolución del paciente y la pertinencia de incluir a la familia en intervenciones psicoeducativas para mejorar la evolución de la bipolaridad en el paciente; mientras que solo una pequeña parte se ha destinado a la indagación de la vivencia tanto de pacientes como de familiares ante la presencia de la enfermedad y las vicisitudes que enfrentan a partir de la misma. Sabemos que las influencias del entorno social (especialmente la familia) sobre la recuperación y mantenimiento del paciente psiquiátrico son sumamente importantes, pues es a través de las relaciones sociales que el individuo se redefine como persona (y no solo como enfermo) con problemas y dificultades, pero también con habilidades y requerimientos (Schön et al., 2009); de ahí la necesidad de evaluar la percepción, las actitudes y las necesidades de las familias que tienen un paciente psiquiátrico (Marsh, 1998; Tsang et al., 2002). Por ello, consideramos que conocer la percepción de la enfermedad que surge dentro de un marco de interacción paciente-familiar/cuidador, puede ser de gran utilidad para la comprensión de la experiencia de la enfermedad en las personas involucradas en el proceso. Con esto se buscaría generar

información que complemente el conocimiento existente para favorecer un entendimiento mayor del significado de vivir con este trastorno, y cuyo resultado deseable sería el de establecer las bases teóricas para la elaboración de estrategias de atención, apoyo y promoción de la salud mental tanto para los pacientes como para sus familiares; todo esto desde las propias maneras a través de las cuales expresan cómo perciben la problemática de la enfermedad actualmente conocida como bipolaridad.

II. MARCO TEÓRICO.

Con la intención de comprender el significado de la experiencia de enfermar, se han propuesto diversas teorías, las cuales, podría decirse, analizan al individuo desde el plano objetivo (en cuanto a las conductas relativamente observables y medibles en el plano biológico, psicológico o social) o desde la subjetividad (en relación a las vivencias, sentimientos y pensamientos del propio individuo, principalmente desde perspectivas psicológicas y antropológicas).

En esta investigación lo que perseguimos fue conocer, entender y analizar las percepciones suscitadas en el proceso de vivir y convivir con el TBP, tanto desde la perspectiva de los pacientes como de sus familiares; para ello, buscamos planteamientos teóricos cuyo enfoque de análisis se realizara a nivel “micro”, es decir, que se enfocara en el sujeto (entendiendo por sujeto a cada persona, familia, prestador de salud o cualquier involucrado en el proceso salud-enfermedad), que permitiesen un análisis a profundidad de la construcción de la vivencia de la enfermedad a partir de la percepción de los involucrados, sin dejar de lado el contexto al que pertenecen, y que, como dice Martínez Hernández (2008), ayudaran a difuminar las fronteras entre la creencia y la ciencia, entre la cultura y la medicina, considerando todo dentro de un mismo fenómeno de experiencia.

La *percepción* es, como dice Vargas Melgarejo (1994), un proceso biocultural, porque si bien parte de una serie de estímulos y cambios biofisiológicos, éstos finalmente se interpretan y traducen en una sensación que permite seleccionar y organizar las experiencias, constituyendo su sistema perceptual dentro de una cultura y a partir de un proceso de socialización. En otras palabras, un individuo al percibir simboliza su mundo y le da un valor a esos estímulos recibidos (Huicochea Gómez,

2012), a partir de sus creencias, sus experiencias, sus conocimientos y su entorno sociocultural.

Se entiende entonces, que la percepción es un proceso personal, dinámico (porque se mueve en función del tiempo y el espacio, y se formula y reformula de manera constante) y remitido en función de las relaciones socioculturales que rodean al sujeto (está orientada a lo que socioculturalmente está permitido percibir); por ello, hemos elegido dos posturas para abordarlo provenientes del enfoque *fenomenológico interpretativo*. Se dice que esta perspectiva se dirige hacia el estudio de la vivencia del propio protagonista que padece la enfermedad desde un nivel más elevado de abstracción, por lo que permite dar el soporte teórico al análisis de la realidad desde los ojos de los entrevistados. Por un lado, y partiendo del sujeto, nos apoyamos en el planteamiento de los *Modelos Explicativos de la Enfermedad (MEEs)* y, por otro, sin dejar de ver al individuo, retomamos los aspectos sociales de la generación de la percepción a partir de la interacción social desde el punto de vista del *Interaccionismo Simbólico (IS)*.

El psiquiatra y antropólogo Arthur Kleinman (1980) propuso los MEEs. Su propuesta plantea que el sufrimiento puede ser analizado como un modo culturalmente particular de la experiencia social cotidiana (Kleinman & Kleinman, 1997); al explorar las concepciones que los diferentes actores del proceso salud-enfermedad tienen acerca de un determinado padecer y del sufrimiento que éste genera, para entender así la toma de decisiones con respecto a ese malestar.

Los MEEs surgen ante la necesidad que los individuos tienen de entender su sufrimiento por la aparición de una circunstancia urgente, grave e inesperada de vida, como lo es la enfermedad. Se dice que el proceso mediante el cual se formulan se da a

partir de responderse a sí mismo una serie de cuestionamientos específicos sobre ese proceso patológico determinado. Estas preguntas pueden ser:

- *¿Cuál es la naturaleza de la enfermedad?*
- *¿Por qué me afectó a mí?/ ¿Por qué afectó a mi familiar?*
- *¿Por qué ahora?*
- *¿Cuál será su curso?*
- *¿Cómo afecta mi cuerpo?/ ¿Cómo afecta su cuerpo?*
- *¿Qué tratamiento quiero?*
- *¿Qué es lo que más temo en torno a esta enfermedad y a su tratamiento?*

En su propuesta, Kleinman recombina la dualidad *disease/illness* (Fabrega, 1972) para darle un nuevo significado. Desde la perspectiva de los MEEs la patología (*disease*) y el padecimiento (*illness*) son construcciones o categorías culturales susceptibles de ser analizadas e interpretadas (Martínez Hernández, 2008), es decir, son dos posibles explicaciones a una misma situación de enfermedad.

Sin embargo, la experiencia humana es irreductible solamente al individuo, pues cada persona está inscrita en un contexto social específico y sería esperable que los MEEs estuvieran influenciados por diversas y muy variadas fuerzas sociales, como el discurso médico dominante y los valores con los que los actores orientan su vida cotidiana (Castro, 2000). Al final del día la construcción de las nociones, tanto de enfermedad como de salud, es una producción humana dentro de unas categorías de pensamiento forjadas en el marco de una cultura (Boixareu, 2008; Huicochea Gómez, 2012) y una sociedad, mismas que permean las vivencias previas y la experiencia particular de la persona para dar forma a ese modelo que, finalmente, es una representación de su realidad, es decir, es su propia percepción.

Por lo anterior, consideramos pertinente complementar el abordaje de los MEEs con la propuesta del IS, ya que éste considera que, para el estudio de la percepción de un fenómeno (en este caso de la enfermedad), debemos tomar en cuenta la interacción social, el pensamiento humano, la definición de la situación, el momento presente y la naturaleza activa del sujeto (Charon, 2010).

Si bien el enfoque del IS fue planteado por George Herbert Mead como una teoría de las relaciones entre individuo y sociedad con fuertes raíces en la tradición filosófica pragmatista (Mead, 1973), el término de “interaccionismo simbólico” fue acuñado por Herbert Blumer (1969) para denominar un enfoque relativamente distinto que aspiraba a estudiar la vida de los grupos humanos y las conductas humanas.

El IS de la Escuela de Chicago enfatiza el momento activo del sujeto. Bajo esta perspectiva, los participantes encajan mutuamente sus acciones. En primer lugar, identificando el acto social en el que se implican; en segundo lugar, interpretando y definiendo la contribución de cada uno de los otros a la formación del acto total. El participante se orienta así; tiene una clave para interpretar los actos de los demás y una guía para articular su acción con la de los otros (Blumer, 1969). Pero es importante enfatizar dos cosas: primero, que estas interpretaciones son dinámicas pues en la vida de las personas existen siempre diversos momentos en los que se ven obligadas a redefinir sus actos; segundo, que el estudio de las interacciones debe hacerse desde el punto de vista de los actores involucrados, pues son ellos quienes construyen la acción a partir de lo que perciben, interpretan o juzgan.

El postulado metodológico fundamental de Blumer (1969) consiste en que, si bien, el individuo es un ser social y significa como producto de la sociedad en la que se desenvuelve, sería reduccionista explicar su comportamiento a partir de las solas normas

sociales, pues más bien cada uno interpreta y construye cognoscitivamente el mundo a su alrededor y actúa en consecuencia con la definición que da de un objeto en una determinada situación.

Las tres premisas medulares para de la propuesta interaccionista de Blumer son:

1) Los seres humanos actúan hacia los objetos (entre los que se incluyen todo aquello que el ser humano puede percibir en el mundo que lo rodea y que van desde objetos inanimados hasta personas e instituciones) basados en los *significados* que esas cosas tienen para ellos.

2) Estos significados derivan de la *interacción social* (comunicación, comprensión amplia) entre individuos; partiendo de que la comunicación es simbólica ya que nos comunicamos y entonces creamos o producimos símbolos significativos.

3) Estos significados se establecen y se modifican a través de un *proceso interpretativo* de estas interacciones; el cual no solo es la aplicación automática de los significados establecidos, sino un proceso formativo en el que los significados se usan y revisan como instrumentos que finalmente guíen hacia la acción (Blumer, 1969: 2-5).

Por su parte, Mead hizo aportaciones importantes, entre las que Stryker y Statham (1985) destacan:

1) El estudio del comportamiento humano es mejor abordado desde el punto de la vista de la sociedad como un proceso social progresivo.

2) Mente y sociedad son vistas como parte de este proceso.

3) Los actos sociales implican dos o más personas que se toman en cuenta una a otra en el proceso de la satisfacción de sus impulsos. Tanto la personalidad como el comportamiento social organizado se originan a partir de dichos actos.

4) El mecanismo que permite estos desarrollos desde el proceso social es la comunicación a través del lenguaje (símbolos).

5) Los símbolos se desarrollan en el contexto de los actos sociales y funcionan en el curso de la conclusión de esos actos. Dichos símbolos capacitan a los individuos a predecir su propio comportamiento y el de los demás y a anticipar el curso futuro de la interacción.

6) El *self* es un emergente de la interacción social. Se trata esencialmente de una estructura social que surge en la experiencia social. El *self* existe en la actividad de verse a uno mismo reflexivamente a través del lenguaje.

7) El *self* se construye al tomar el punto de vista de los demás a través de asumir su *rol* (role-taking) o *identidad*; o bien, por medio de la anticipación a las respuestas de los demás con respecto a uno mismo, con base en una participación común en el proceso de comunicación, a esto lo llama “*mi*”. Esta parte del *self* es el equivalente a los roles sociales que son las actitudes o expectativas organizadas de los demás incorporadas a éste.

8) Para Mead el “*Yo*” representa las respuestas de la persona a las actitudes organizadas de los demás.

9) El “*Yo*” y el “*mi*” completan la personalidad que emerge del proceso social.

10) El *self* se desarrolla en dos etapas. En la primera etapa, “Jugar”, inicia el proceso de aprender las actitudes de los demás. El niño toma el rol de otros en particular. Aunque la vida social organizada es compleja y requiere que uno aprenda a tomar su propio lugar en un proceso social complejo. Para la segunda etapa, “Juego”, el jugador debe responder a un patrón intrincado de conductas relacionadas por otros si el individuo quiere participar efectivamente; éste debe tomar el rol de los demás generalizados para llegar a ser parte del proceso social complejo.

11) El ser humano es reflexivo, consciente y con dominio de sí mismo. Estas características son posibles por la participación en la interacción y a través de la comunicación hablada que presupone dicha interacción.

12) El *self* reaccúa continuamente a la sociedad que lo moldea (Stryker, 1980).

Cabe puntualizar que, para el IS, el significado no es únicamente lo que es inherente a la propia naturaleza del objeto; es decir, una silla es inherentemente una silla porque esa es su naturaleza, un perro es un perro, una madre es una madre, etcétera. Ni tampoco es exclusivamente aquel que la Psicología del individuo le asigna partiendo de la percepción, la cognición, la represión, la transferencia de sentimientos o la asociación de ideas. Desde la visión interaccionista, los significados son productos, si bien individuales, también sociales. Esta perspectiva propone que: “el significado de los objetos para una persona emerge de las formas en las que otras personas actúan hacia la persona en relación al objeto en cuestión” (Blumer, 1969: 4); es decir, se forma en el contexto de la interacción social y deriva directamente de la persona que está sujeta a esa interacción.

Es, precisamente, mediante las interacciones simbólicas que adquirimos información e ideas, entendemos nuestras propias experiencias y las de otros, compartimos sentimientos y conocemos a los demás. En consecuencia, los sistemas simbólicos no solo reflejan relaciones sino que contribuyen a construirlas; por lo tanto, se abre la posibilidad de transformación del mundo social modificando su carácter (Mares, 2006).

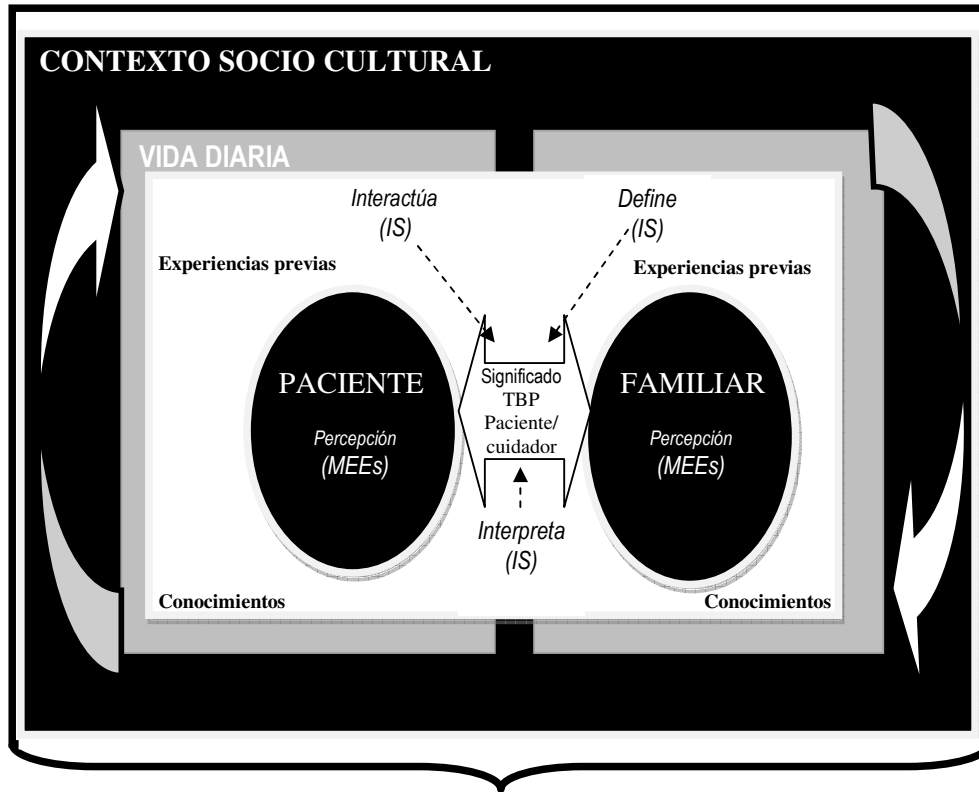
Al considerar la realidad como algo referido, es posible una concepción de la realidad como orden psicosocial susceptible de ser conocido y modificado permanentemente por los individuos desde y para la interacción simbólica (Blumer, 1969). Así pues, el significado asignado a las situaciones surge desde las distintas experiencias de cada individuo, pero no solamente son las situaciones las que significan en la interacción, como decíamos antes, sino también los objetos y hasta las propias personas.

La interacción social moldea nuestras *identidades*, las cuales nos permiten nombrarnos y guiar nuestras acciones como parte de un contexto (Charon, 2010), de ahí que todos adoptemos diferentes papeles y desarrollemos diversas identidades dependiendo de dónde estemos y de qué tanto los otros nos ratifiquen o no en dicha interacción. Algunos autores han retomado este y otros postulados del IS y, sin ser parte en sí del grupo clásico de los interaccionistas, sus propuestas reflejan en buena parte la aplicación de esta teoría. Probablemente una de las mejores descripciones en cuanto a la forma en que la interacción social influye la percepción del sujeto en sí mismo la hizo Goffman (1959, 1967), quien parte de una premisa básica: al interactuar, lo que hacemos o decimos incide en lo que el otro es, y además, ese otro se percata de nosotros y provoca cambios también en nosotros mismos. En otras palabras, las identidades de

cada uno de nosotros son negociadas en las interacciones que establecemos con los demás.

En este proceso de definirnos y redefinirnos a nosotros mismos y a los demás puede darse el punto donde se “etiquete de manera equivocada” a los otros, esto es, donde el otro se convenza de la identidad que le hemos asignado y comience a actuar de acuerdo a ese rótulo reafirmando la etiqueta (Merton, 1957). De esta manera, si el otro me identifica como “inútil” y yo empiezo a actuar como tal al aceptar esta identidad, tarde o temprano llegaré a mostrarme “inútil” no solo frente a ese otro que inicialmente propuso esa función negativa como parte de mi personalidad, sino que actuaré y me sentiré de esa manera frente a los demás y en diversos escenarios.

Con base en todo lo anterior, dado que los MEEs elucidan las percepciones de los actores del proceso salud-enfermedad y el IS valoriza la particularidad de cada uno de ellos al interactuar, interpretar, definir y actuar en su día a día, de acuerdo con el significado que le atribuyen a su situación vivida; sus postulados teóricos en conjunto nos permiten la aproximación al estudio de las percepciones acerca del TBP sucedidas en el familiar/cuidador y en el paciente, dado que cada quien (de manera individual y luego en la convivencia cotidiana) son actores que desempeñan un papel, actúan e interactúan consigo mismos, con el otro actor involucrado (sea paciente o sea cuidador), con el resto de la familia, con los miembros de su comunidad y con los profesionales de la salud a los que acuden, al mismo tiempo que evalúan su pasado y planifican su futuro. Con ello dan origen a una realidad que se va resignificando continuamente. (Figura 1).



TOMA DE DECISIONES

FIGURA 1. Esquema de la forma en que se retoman las propuestas teóricas de los MEEs (Modelos Explicativos de la Enfermedad) y el IS (Interaccionismo Simbólico) para el análisis de las percepciones del TBP (Trastorno bipolar) en paciente y familiar.

En la Figura 1 se muestra, de manera esquemática, que la forma como pensamos se da en la vinculación de estas dos propuestas teóricas para el análisis de nuestros resultados. Se expone un ambiente sociocultural específico en el que se observa al paciente y a su familiar/cuidador como entes independientes, que tienen una historia personal, un bagaje de conocimientos propio y una serie de experiencias de la vida diaria tanto individuales como compartidas; estos contextos particulares les proporcionan a cada uno de ellos una visión propia del mundo. Sin embargo, ambos conviven y comparten una situación en común que es el TBP; cuando interactúan, definen y redefinen los conceptos que generan alrededor de la bipolaridad y de ellos mismos como actores del proceso a partir de la patología (como se muestra con las

flechas). Eventualmente, a partir de su propia reflexividad y de la interacción con el otro, interpretan esos conceptos generando un significado sobre el TBP (significado individual y social del trastorno, como se muestra con la flecha gruesa bidireccional) y que fundamenta las acciones y decisiones que se tomen para atenderlo.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El TBP es una enfermedad psiquiátrica crónica, recurrente y discapacitante, asociada con un importante impacto negativo en diferentes esferas a nivel individual y social (López & Murray, 1998; Merikangas et al., 2011; Depp et al., 2006; Bowden, 2005; Sajatovic, 2005; Vornick & Hirschfeld, 2005; MacQueen et al., 2001; Goldberg & Harrow, 2004; Kleinman et al., 2003; Kessler et al., 1998; Levin & Hennessy, 2004; Martínez-Arán et al., 2004). Como es de esperarse, esta entidad impacta al paciente y a todos aquellos que viven con él o ella este proceso patológico. Probablemente, el más afectado sea el entorno inmediato que, con frecuencia, es la familia (en especial aquellos que fungen como el familiar encargado del cuidado y apoyo del paciente) (Perlick et al., 1991; Rea et al., 2003; Ogilvie et al., 2005; Reinares et al., 2006).

Además del impacto directo reconocido de la enfermedad, una patología tan compleja como lo es el TBP genera dificultad en su entendimiento y aceptación tanto para los pacientes como para sus allegados. En este sentido, un paso importante es el conocimiento y análisis de la experiencia de enfermar desde los ojos de los directamente involucrados en el proceso.

Por un lado, tenemos la percepción de la bipolaridad en el paciente mismo, con respecto a la cual se han encontrado descripciones que giran alrededor de sentirse diferentes, experimentar incertidumbre, inseguridad y una sensación de falta de control, percibir limitada su interacción social y sus esferas funcionales, ubicar que es la familia la única que los apoya y motiva para la búsqueda de atención (Inder et al., 2010; Proudfoot et al., 2009; Crowe et al., 2012; Jönsson et al., 2008; Lim et al., 2004; Perlick et al., 2001; Pollack & Aponte, 2001; Vargas Huicochea I, 2007; Vargas Huicochea & Huicochea Gómez, 2007; Vargas Huicochea, 2009).

Y por otro, las percepciones de la familia, entre las que podemos ubicar experiencias de soledad, miedo, incertidumbre, desgaste y tristeza (Targum et al., 1981; Pattanayak & Sagar, 2011; Priebe et al., 1989; Perlick et al., 1999; Romans & McPherson, 1992; Jönsson et al., 2011; Grover et al., 2011; Heru & Ryan, 2004; Reinares et al., 2006; Holmgren et al., 2005; Palacios Espinosa & Jiménez Solanilla, 2008); aspectos que parecen intensificarse cuando ese familiar es el cuidador del paciente. Se ha demostrado que, desempeñarse como el cuidador principal, implica una actividad altamente demandante y frecuentemente estresante en relación a las repercusiones que a largo plazo tiene sobre su propia calidad de vida, sin mencionar su salud física y mental (Struening et al, 2001), aspectos que terminan por generar una serie de experiencias en los familiares con esta responsabilidad (las cuales tienden a ir en el sentido negativo).

De esta manera, se percibe que el trastorno parece estar impactando y desgastando a paciente y familiares, en quienes se llegan a manifestar algunas percepciones que generan actitudes negativas hacia el enfermo; además, estos comportamientos sociales pueden llegar a deteriorar la evolución del padecimiento, lo cual incrementará la carga hacia la familia y así consecutivamente. Esto se ha reportado en diversos estudios longitudinales, que han encontrado que los individuos que padecen TBP tipo I y que tienen elevados niveles de emoción expresada al interior de su ambiente familiar, presentan mayor riesgo de recaída a nueve meses de seguimiento, en comparación con aquellos en los que se observa un nivel bajo de emoción expresada (Miklowitz et al., 1988; Miklowitz et al., 2000; O'Connell et al., 1991; Priebe et al., 1989; Yan et al., 2004).

Si bien se tiene ya cierta idea de cómo perciben el TBP y sus consecuencias tanto pacientes como familiares, sería necesario también identificar, estudiar y analizar las

percepciones que surgen desde una y otra visión, dentro de un marco de interacción entre ambos. Esto permitiría conocer el fenómeno de manera global ya que se analizarían de manera conjunta las experiencias, temores, expectativas y necesidades que tienen, frente a una misma realidad, tanto la persona diagnosticada con bipolaridad como su cuidador. Por ello, en la presente investigación se buscará recobrar y estudiar las perspectivas de estos dos importantes actores del proceso de enfermedad que implica el TBP.

IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Qué percepciones alrededor del trastorno bipolar se generan en la interacción familiar/cuidador –paciente a partir de la experiencia de vivir con esta patología?

V. JUSTIFICACIÓN.

El TBP es una alteración del afecto ubicada dentro del grupo de los trastornos psiquiátricos mayores por su gravedad y por el grado de disfunción que genera no solo en quien lo padece sino en aquellos que viven y padecen esta patología junto con el propio enfermo: su familia.

Si bien el propio padecimiento del paciente genera en la familia ciertas necesidades, emociones y actitudes, también en sentido contrario la familia para el paciente con bipolaridad puede ejercer un papel importante en la mejoría o el deterioro de éste. El resultado de la interacción pareciera ser variable dependiendo de en qué momento se diagnostica la enfermedad, de quién sea el miembro de la familia afectado, de los mecanismos de afrontamiento de la propia familia y de cada miembro por separado, pero especialmente, de cómo se percibe el problema al cuál se están enfrentando. Por ello el conocimiento y atención de la familia (en especial del cuidador/familiar) del paciente con bipolaridad es tan prioritario como el abordaje al propio paciente.

La importancia de este proyecto radica en que, a la fecha ya se ha intentado ahondar en el conocimiento de la experiencia de enfermar de bipolaridad para el paciente y para su familia, sin embargo, es poco lo reportado con relación a un abordaje en conjunto de paciente con familiar/cuidador en el que se busque analizar las percepciones que surgen en cada actor con su convivencia cotidiana en un proceso específico de enfermedad (la bipolaridad). Al realizar en nuestro contexto una exploración con diadas paciente-familiar/cuidador, se busca aportar a la teoría sobre el TBP información específica que nos permitiera aproximarnos al entendimiento de lo que significa vivir con este trastorno en la interacción cotidiana de esta diada, así como la manera en que esto

pudiera ser el sustento para la generación de intervenciones de apoyo y psicoeducativas que ayudaran a ambos, paciente y familiar, a contender con la enfermedad.

VI. MÉTODOS

a. OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL.

Conocer y analizar las percepciones sobre la bipolaridad que se generan en el marco de la interacción paciente-familiar/cuidador.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Conocer, describir y analizar en *el paciente* y en su *familiar-cuidador*:

- La estructura y dinámica familiar desde sus respectivas perspectivas.
- Las percepciones sobre el TBP.
- Las percepciones en relación a las acciones prácticas que se han realizado buscando atender el malestar generado por la bipolaridad del paciente.

Conocer, describir y analizar en el familiar/cuidador:

- Las percepciones en cuanto a los cambios y necesidades sucedidos en su propia persona a partir de la aparición del TBP en su familiar.
- Las percepciones sobre el impacto sucedido en las diferentes esferas de funcionalidad en sí mismo a partir de la aparición del TBP.
- Los diferentes apoyos buscados para atender el malestar generado en su propia persona, por la enfermedad de su familiar.

b. MATERIAL Y MÉTODOS.

Dado que el presente estudio buscó identificar y analizar las percepciones sobre el TBP dentro de un marco de interacción familiar/cuidador-paciente, se utilizó el método cualitativo, específicamente la técnica de entrevistas focalizadas.

Se eligió este abordaje pues en él son los individuos quienes dan cuenta del orden social; por ello es que se concentra no solo en hechos objetivamente verificables sino también en los numerosos significados subjetivos que les atribuyen las personas. Además, permite al investigador vincular los resultados de las percepciones subjetivas, las acciones o comportamientos objetivos y el contexto, con el objetivo de explorar las múltiples relaciones que suceden entre ellos (Ulin et al., 2006). A partir de los relatos de los entrevistados se pretendió reconstruir una realidad en relación a las percepciones y significados que los entrevistados tienen alrededor del TBP.

PARTICIPANTES

Los participantes de este estudio tuvieron las siguientes características:

Hombres y mujeres mayores de dieciocho años de edad que:

a) Fueran

a.1) Pacientes ambulatorios de la consulta externa de un hospital psiquiátrico de tercer nivel, diagnosticados con TBP I y con al menos seis meses de estabilidad anímica determinada clínicamente por los médicos tratantes de la institución en cuestión.

a.2) Familiares que los pacientes participantes de la investigación hayan ubicado como su cuidador principal.

b) Aceptaran participar en el estudio.

c) No presentaran problemas físicos y/o mentales que les impidieran realizar la entrevista.

INSTRUMENTOS

En la investigación cualitativa se emplean principalmente dos herramientas: la observación (sistemática y detenida) y la entrevista (Ruiz Olabuénaga, 1999).

La técnica empleada para esta investigación fue la entrevista semi-estructurada de tipo focalizada (también conocida como enfocada o centrada). Merton, Fiske y Kendall, en 1956, desarrollaron esta tipo de entrevista, la cual implica una combinación de la profundidad y la flexibilidad de las entrevistas no estructuradas con la dirección y puntualización de las entrevistas estructuradas (Vela Peón, 2004). Se suele emplear una *guía de entrevista* como instrumento de apoyo que permita, de alguna forma, no omitir la exploración de temas clave o de interés para la investigación, sin que funcione como una estructura rígida de preguntas, pero sí como una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada entrevistado (Taylor & Bogdan, 1984).

Dado que este estudio buscó analizar las percepciones y significados que surgen a partir de la interacción entre pacientes y familiares/cuidadores, fue necesario diseñar una guía de entrevista para cada uno de estos participantes (Anexo 1).

La guía de entrevista para el familiar incluyó los siguientes rubros: 1) datos sociodemográficos; 2) percepción de la constitución y dinámica familiar; 3) percepción

del TBP (incluyendo las prácticas de atención); 4) el cuidador; 5) necesidades percibidas.

La guía de entrevista para el paciente en este estudio se modificó a partir de la guía la empleada durante un estudio previo en el que se exploraron las percepciones de la enfermedad, el contexto familiar y las prácticas de atención desde la perspectiva del paciente (Vargas Huicochea, 2009). La versión para esta investigación tuvo los siguientes apartados: 1) datos sociodemográficos; 2) percepción de la constitución y dinámica familiar; 3) percepción del TBP (incluyendo prácticas de atención); 4) percepción de los cuidadores, 5) el cuidador; 6) necesidades percibidas.

VARIABLES.

Dado que se trata de una investigación cualitativa, no hay como tal elementos medibles (que adopten un valor numérico) en la misma; sin embargo, a partir de los testimonios obtenidos, se construyeron categorías de análisis (descritas en el apartado de *Instrumentos*) con las cuales se trabajó el material obtenido.

PROCEDIMIENTO

A.- El primer paso fue realizar el piloteo de las guías de entrevista, con la intención de poder comparar la información que se recababa con el entrevistado durante el piloteo y las preguntas planteadas en la guía, para así verificar que se estuvieran incluyendo los aspectos que daban respuesta a las preguntas de investigación de este proyecto.

El piloteo también buscó facilitar el manejo y el ritmo de la entrevista de investigación, así como ejercitar algunas cuestiones prácticas como el uso de la

grabadora, la forma de preguntar o la de solicitar el consentimiento informado, entre otras.

B.- Posteriormente, se comenzó la realización de las entrevistas del estudio. Para ello hubo que convocar a los pacientes ambulatorios de la Clínica de Trastornos del Afecto de la institución en la que se realizó la investigación por medio de la referencia directa de los médicos tratantes. Se buscó que los pacientes a los que se invitara tuvieran el diagnóstico mencionado de TBP tipo I y que sus médicos tratantes los identificaran como eutímicos por lo menos en los últimos seis meses. Conforme cada paciente fue dando su autorización, se le comentó también que requeriríamos entrevistar a aquella persona que él ubicara como quien le hubiera brindado más apoyo y cuidados en relación a la bipolaridad, de esta manera, era el propio paciente quien nos indicaba a quién podíamos contactar para ser entrevistado. Ya con esta primera autorización se contactó a cada cuidador para solicitar también su participación. Hay que decir que iniciamos con aquellos pacientes que inicialmente habían colaborado con nosotros en el estudio previo, pero no todos fueron incluidos en esta segunda fase, pues algunos no estaban en eutimia y otros no accedieron a que se contactara a su familiar.

El método de muestreo seleccionado para este estudio fue el de *muestreo teórico* (Taylor & Bogdan, 1984; Ruiz Olabuénaga, 1999), en el que se seleccionan a los individuos que se considera pueden contribuir al desarrollo de la teoría para la cual se realiza el trabajo. El primer paso de este tipo de muestreo, es elegir diversos casos que puedan contactarse y compararse. En las fases iniciales de la recolección y análisis de datos, estos casos suelen preferirse por sus semejanzas, y posteriormente se escogen por sus diferencias. Las semejanzas permiten la identificación de una categoría, el esbozo de sus atributos y la especificación de sus condiciones de aparición. Las diferencias entre

los casos elegidos hacen posible la elaboración de los atributos de las categorías, la determinación de sus sub-variantes y la delimitación de su alcance. Utilizando este tipo de muestreo, el tamaño de la muestra se determina a partir de la saturación de la información, es decir, cuando las entrevistas adicionales no agregan información significativa a la que ya se tiene.

C.- Para realizar las entrevistas, se le preguntó a los participantes sobre la fecha y lugar de preferencia (y se respetó la elección siempre y cuando el escenario fuera seguro para la entrevistadora). Al inicio de cada entrevista, se explicó el procedimiento completo a seguir durante el transcurso de la misma, se solicitó la autorización para su audio-grabación y se pidió su consentimiento por escrito.

D.- Se realizaron tantos contactos como fueron necesarios para tener completa la información que cubriera las interrogantes de la investigación (en promedio, con cada participante, se realizó de 1 a 2 entrevistas con una duración de 60 a 180 minutos cada una). Se buscó conocer, por medio de las narraciones tanto de los pacientes como de los familiares entrevistados, la percepción alrededor de lo que implica la bipolaridad.

E.- La información audio-grabada se transcribió a un procesador de texto; posterior a la transcripción se imprimió el material para contar con dos registros (uno auditivo y otro escrito *in extenso*) que pudieran ser comparados y analizados para localizar y corregir posibles discrepancias que aparecieran después de la transcripción.

F.- Los relatos de los familiares de pacientes con TBP y de los propios pacientes fueron la base sobre la que se llevó a cabo el análisis de este trabajo. Con la finalidad de realizar un análisis cualitativo de los datos obtenidos, la información pasó inicialmente por un proceso de limpieza y organización de acuerdo con temas y

subtemas en función de la propuesta sugerida por Kvale (1996). Este procedimiento se describe a detalle en el apartado de *Análisis de las Entrevistas*.

G.- Ya con las categorías establecidas, se realizó el análisis interpretativo de la información con base al marco teórico inicialmente desarrollado, después se emitieron la discusión de los hallazgos y las conclusiones del trabajo.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

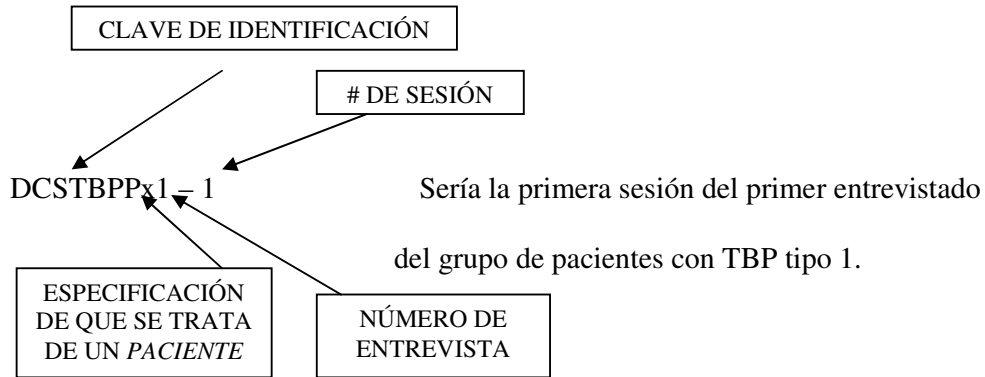
a. ORGANIZACIÓN DEL MATERIAL:

En total, se realizaron diecinueve entrevistas, pero solo se analizaron dieciocho. La entrevista que no se incluyó solo se logró realizar con la madre del paciente, pues éste no accedió a participar argumentando que, desde su perspectiva, él no tenía enfermedad alguna.

Para la organización del material⁷, se contó con dos fuentes de información: una oral y otra escrita. El registro oral se realizó en formato electrónico con una grabadora digital y después se pasó a un CD, mientras que el registro escrito se obtuvo al transcribir las entrevistas en archivos de texto (Word®) y en papel.

Cada entrevista se identificó con una clave. Junto a la clave se especificó si se trataba de paciente (Px) o familiar (Fx), el número de entrevista dentro del grupo y el número de sesión (con algunos participantes se tuvo dos sesiones por ello fue necesario especificar):

⁷ Las estrategias y técnicas utilizadas para organizar el material fueron tomadas del proyecto: *LA MEDICINA TRADICIONAL URBANA COMO RECURSO ALTERNATIVO PARA EL TRATAMIENTO DE PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (2003)* desarrollado por Shoshana Berenzon Gorn.



En el registro oral electrónico (grabación) la información que se incluyó a manera de identificación fue:

- ⊙Nombre del entrevistado
- ⊙Número de la sesión
- ⊙Lugar y fecha de la entrevista

Para el archivo de texto (registro escrito), los datos que se incluyeron para la identificación del material fueron:

- ☰Clave de la entrevista
- ☰Nombre del Entrevistador
- ☰Fecha de realización
- ☰Lugar
- ☰Sexo
- ☰Edad
- ☰Duración
- ☰Descripción de la situación de la entrevista
- ☰Transcripción de la entrevista
- ☰Comentario crítico de la entrevista

b. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN (FORMACIÓN DE CATEGORÍAS):

Los registros escritos sirvieron para realizar el análisis de la información siguiendo la propuesta de Kvale (1996) del método de *categorización de significados*, mismo en el

que las entrevistas transcritas se codifican en categorías mutuamente excluyentes para facilitar la organización de textos largos y la clasificación de la información, y así finalmente poder comparar y encontrar diferencias y similitudes.

El primer paso en la categorización consistió en su denominación (identificación) y en el establecimiento de su objetivo (el objetivo de cada una de las categorías generales se construyó a partir de los objetivos propuestos en las guías de entrevista):

CATEGORÍA V DEL FAMILIAR
Necesidades percibidas por el familiar-cuidador

Objetivo: conocer las necesidades o apoyos que el familiar-cuidador percibe serían de utilidad en su proceso de convivir día a día con el TBP de su familiar.

Como paso siguiente, se identificaron las sub-categorías de cada categoría o dimensión principal.

CATEGORÍA V DEL FAMILIAR
Necesidades percibidas por el familiar-cuidador

Objetivo: conocer las necesidades o apoyos que el familiar-cuidador percibe serían de utilidad en su proceso de convivir día a día con el TBP de su familiar.

Sub-categoría V.1.
Momentos de búsqueda de apoyos potenciales

Descripción: Momentos percibidos por el familiar-cuidador como aquellos en los que se vería más beneficiado de un apoyo adicional en la convivencia con su familiar.

Sub-categoría V.2.
Personas con las que buscaría un apoyo potencial

Descripción: Personas que el/la entrevistad@ percibe como alguien que pudiera darle un apoyo adicional en la convivencia con su familiar.

A cada categoría se le asignó un color, el cual previamente se utilizó para subrayar a lo largo de la transcripción de la entrevista de cada individuo la información asociada con esa dimensión. Por ejemplo rosa para la categoría de datos sociodemográficos, azul para la de constitución y dinámica familiar, roja para la de percepción del trastorno bipolar (y en verde los apoyos y tratamientos para dar atención a la bipolaridad), café para la categoría de cuidadores, gris para aspectos de atención y negro para la categoría de necesidades percibidas.

Cuando se elaboraron las primeras categorizaciones, se realizó una relectura de las entrevistas para reconocer nueva información relevante que sugiriera la adición o modificación de las categorías y sub-categorías inicialmente identificadas. Así, se construyeron aquellas nuevas categorías que se identificaron como necesarias y se eliminaron algunas otras. Finalmente, se obtuvieron dos clasificaciones: una por entrevista (de cada individuo entrevistado se separan las categorías) y otra por categoría (en una tabla se ubica cada categoría y se colocan los testimonios de los diferentes entrevistados para su comparación).

<u>CLASIFICACIÓN POR ENTREVISTA</u>	
	DCSTBPPx9 Ingrid Vargas <i>Sociodemográficos</i>
	<p>...pues está mi papá que tiene 52 años, mi mamá 46, mi hermano tiene 23 y el chico tiene 12 años. Yo acabo de cumplir 22 años. Vivimos en Chilpancingo, Guerrero... estuve un año viviendo en Cuernavaca pero soy de Chilpancingo...</p> <p>...mi papá es veterinario y mi mamá trabajadora social...</p> <p>Bueno, ahorita terminé el bachillerato y no estoy haciendo nada porque me estoy preparando para entrar a estudiar... este... turismo... ahorita estoy viendo, buscando escuelas, viendo si me vengo a estudiar aquí al DF o me voy a estudiar a Acapulco...</p> <p>...estudia literatura en informática (hermano mayor) y el chiquito va a salir de la primaria ahorita...</p> <p>... la que va a visitarnos mucho es la hermana de mi mamá, mi tía... no vive con nosotros pero siempre está al pendiente...</p> <p>...¡no, novio ahorita no!... pero sí tengo dos amigas que salimos mucho y ¡nos la pasamos bien!...</p>

<u>CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍA</u>	
	CATEGORÍA: Sociodemográficos
DCSTBPPx8	<p>Somos 3 hijos y yo, mi esposo ahorita ya falleció... y pues ahorita tengo 5 nietos!, el más grandes es el de Miguel Angel de 21 años y los demás van bajando de edad y el más chiquito es de 5 años...</p> <p>... el hijo más chico es Miguel y el más grande se llama José...que por cierto un día me dijo "es que lo que tú tienes es una enfermedad mental" y eso me hizo sentir así de "¡uy, entonces ya estoy loca!"... eso me puso mal y él fue a una de mis consultas con la Dra. De la Fuente y ella le dijo "es que no tienes que decirle así a tu mamá" y él dijo que no se acordaba habérmelo dicho así, pero bueno... él es muy parecido a Miguel Ángel pero él tiene 44 años y tiene el ojo claro...</p> <p>(Hablando de su hijo mayor) vive por allá rumbo a San Jerónimo... él tiene una hija y otro niño. Luego sigue Maruca que tiene 42 años, tiene 2 hijos, Dany y Emiliano, de nueve y cinco años y viven allá en Toluca. Y luego sigue Miguel Ángel de 40 años...</p> <p>(Hablando de cuándo falleció su esposo) Él ya va a cumplir 9 años en agosto...</p> <p>(Hablando de si vive con su hijo Miguel desde la muerte de su esposo) No, él se había ido a vivir con esta niña con la que anda, dijeron que no, que ellos iban a rentar, que querían hacer algo, pero el caso es que luego de 3 años ya se fue a vivir conmigo...</p>
DCSTBPPx9	<p>...pues está mi papá que tiene 52 años, mi mamá 46, mi hermano tiene 23 y el chico tiene 12 años. Yo acabo de cumplir 22 años. Vivimos en Chilpancingo, Guerrero... estuve un año viviendo en Cuernavaca pero soy de Chilpancingo...</p> <p>...mi papá es veterinario y mi mamá trabajadora social...</p> <p>Bueno, ahorita terminé el bachillerato y no estoy haciendo nada porque me estoy preparando para entrar a estudiar... este... turismo... ahorita estoy viendo, buscando escuelas, viendo si me vengo a estudiar aquí al DF o me voy a estudiar a Acapulco...</p>

c. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con los códigos éticos estipulados por la Ley General de Salud (1984) y por la Organización Mundial de la Salud (2002), el presente estudio se considera de riesgo mínimo, ya que debido a sus características, pudieran despertarse algunos sentimientos de tristeza o ansiedad en el entrevistado tras el recuerdo de algunos episodios de vida que le sean emocionalmente significativos. Ante dicha posibilidad se tuvo contemplado implementar medidas de apoyo y manejo como dar contención y, en caso de ser necesario, canalizar a manejo especializado con la finalidad de recibir alguna intervención terapéutica específica por de la presencia de un trastorno afectivo o ansioso francamente instalado.

Se solicitó consentimiento informado por escrito de los participantes de esta investigación. Cada uno de ellos recibió información detallada a partir de la cual se les pidió su autorización para la contestación y audio-grabación de las entrevistas.

En todo momento se garantizó la confidencialidad de la información obtenida directamente de ellos y del expediente. Se anexa la carta de consentimiento informado (Anexo 2).

En dicho consentimiento se expuso claramente: la justificación y los objetivos de la investigación; los procedimientos que se usarían y su propósito; las molestias o los riesgos esperados; los beneficios que pudieran obtenerse; la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación; la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y de dejar de participar en el estudio, sin que por ello se crearan prejuicios para continuar el cuidado y tratamiento del

paciente; la seguridad de mantener la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad; la inclusión de los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tuvieran con el sujeto de investigación; el nombre y el teléfono a los que el entrevistado pudiera dirigirse en caso de duda; la posibilidad de ser referido a atención médica apropiada si así lo requiriera y, finalmente, que tanto familiar como paciente autorizaran la participación.

Antes de comenzar la entrevista, se expuso de forma verbal al entrevistado el objetivo que buscaba esta investigación, además de explicar en qué consistía su participación (contestar las preguntas de la entrevista) y dejar muy claro que la información obtenida sería absolutamente confidencial. Una vez comentado lo anterior, se le dio a leer el consentimiento informado (con las características arriba mencionadas) solicitándole lo leyera detenidamente para que conociera el procedimiento y externándole que podía preguntar si es que surgía alguna duda en lo que estaba leyendo. Finalmente, se le preguntó si estaba de acuerdo con lo que acaba de leer; de ser así, se le pedía que otorgara su consentimiento por escrito firmándolo para dar inicio a entrevista.

Este proyecto fue aprobado por el comité de ética de la institución de salud donde se desarrolló el estudio (ver Anexo 3).

d. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS

Para este estudio, todas las entrevistas las realizó la investigadora responsable de la investigación para tener homogeneidad en el proceso de las mismas. La transcripción y análisis fueron realizados por esta investigadora en supervisión y apoyo constante con su tutora y comité tutorial. Las entrevistas se realizaron en los escenarios que convinieron a cada participante y que fueron seguros para la entrevistadora (los gastos

de traslado, materiales y pagos necesarios corrieron por cuenta de la misma); cuando el participante solicitó que el encuentro se diera en la institución sanitaria sede del estudio, se contó con el soporte tanto de la coordinación de la Clínica de Trastornos del Afecto de la misma, como con el apoyo de la Dra. Berenzon (tutora) para encontrar un espacio privado donde realizar la entrevista.

Se tuvo una beca doctoral del CONACYT durante los dos primeros años del programa.

VII. DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se hará la descripción de los testimonios de los participantes (nueve diadas compuestas por un paciente con el familiar que identificó como su cuidador), quienes accedieron a abrirnos la puerta de sus mundos, para compartir sus experiencias, expectativas, temores y concepciones en torno a la bipolaridad.

Para dar voz a estos actores se retomará el orden propuesto en la guía de entrevista con base en las categorías de análisis de la información. Es conveniente también señalar que, a partir de este momento, y con la finalidad de guardar el anonimato de los participantes, los pacientes se denominarán como “Señor” o “Señora”, según sea el caso, seguidos por una letra mayúscula que los distingue (por ejemplo, “*Señora B*” indica que estaremos hablando de la señora B que es paciente), y cuando hablemos de su familiar se agregará “Madre del o de la...”, “Padre del o de la...”, “Hermana del o de la...”, “Hijo o hija del o de la...”, “Esposa o esposo del o de la...”, según sea el caso.

DESCRIPCIÓN DE LOS ENTREVISTADOS

Podemos decir de manera gruesa, que el número de hombres y de mujeres entrevistados en el grupo de pacientes fue muy similar, no así para el caso de los familiares pues, notablemente, hubo mucho más mujeres que fungían como familiar-cuidador.

La mayor parte de los pacientes entrevistados se encontraban alrededor de la quinta década de la vida; la entrevistada de mayor edad fue la Sra. C de 71 años y la más joven la Sra. F de 22 años. Las edades de los familiares fluctuaron entre 41 y 67 años.

Dentro del grupo de pacientes, fueron pocos los sujetos con más de 12 años de formación académica, mientras que la mayoría de los familiares contaban con una carrera profesional.

El desempleo o las actividades no remuneradas fueron una constante entre los pacientes, contrario a lo sucedido con los familiares, quienes tendieron a mantenerse económicamente activos.

Al momento de la entrevista, prácticamente ninguno de los pacientes habitaba una vivienda que hubiera adquirido con sus propios medios, incluso se observó que la mayoría de ellos vivían en la casa de sus familiares-cuidadores.

Como ya se mencionó, la mayor parte de los sujetos ubicados por el paciente como el familiar/cuidador fueron mujeres, y una parte importante de ellas eran las hermanas.

Con la intención de conocer un poco de cada participante, en la primera categoría (descrita a continuación) se detallarán tanto las características de cada entrevistado como de la dinámica familiar desde su propia perspectiva.

CATEGORÍA I. “MI FAMILIA Y YO”

Objetivo: Conocer la estructura familiar y la forma como se relaciona el paciente con cada uno de los integrantes de la familia, desde la perspectiva del paciente y del familiar entrevistado.

Para esta categoría se construyeron una serie de familiogramas o diagramas de parentesco en los que se pretendió representar visualmente la estructura familiar del

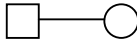
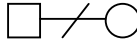
paciente desde la visión de éste y la de su familiar. La inclusión de estos diagramas tuvo exclusivamente la función de ser un apoyo gráfico para la representación de la estructura y dinámica familiares. No pretendieron ser exhaustivos pues no era la finalidad de este estudio, por ello, no utilizamos las reglas ortodoxas para su realización.

A manera de complementar la representación gráfica de los familiogramas se redactó una breve descripción de la dinámica familiar (en especial de la interacción de la diada paciente-cuidador).

A saber, en dichos diagramas el “□” significa *hombre*, el “○” significa *mujer*, cuando alguno de esos símbolos se encuentra relleno en color negro sólido (■ o ●) es que se trata del/de la *paciente* en cuestión, en el caso de que los símbolos se encuentren enmarcados en negro (◻ o ◉) significa que es el familiar ubicado por el paciente como *cuidador principal*; cuando alguno de estos símbolos está cruzado por una línea diagonal “/” es que la persona señalada *ya falleció*.

Las líneas indican las relaciones entre el paciente y los miembros de su familia (cuando no se marca ninguna línea entre ellos es que no se mencionó ningún tipo de relación significativa entre ellos); de esta manera, una línea doble == señala una relación que es percibida como muy cercana (de apoyo, cariño y, habitualmente, comprensión) o como una alianza; una línea con guiones (entrecortada) - - - - hace referencia a una relación percibida a veces de apoyo y a veces de rechazo; finalmente, un símbolo de rayo ⚡ expresa una relación que es identificada por el entrevistado como de rechazo, crítica e incompreensión. En relación con este aspecto relacional que se intentó plasmar en los diagramas, es preciso puntualizar que éstos se construyeron a partir del punto de vista del/de la entrevistado, de ahí que continuamente se reitera en el

texto que se trata de la forma en que cada uno de ellos percibe las diferentes interacciones.

Cuando se marca un vínculo entre individuos así  significa que son pareja; si la unión se plasma de esta manera  es que existe un divorcio o separación.

En las líneas siguientes, se hará una breve descripción de la interacción de la diada, seguida de la representación con el diagrama correspondiente:

El Sr. A y su padre.

El Señor A es un hombre de treinta años de edad quien, al momento de la entrevista, no tenía pareja ni hijos. Estudiaba la carrera de ingeniería cuando detonaron las crisis más intensas de la bipolaridad, por lo cual truncó sus estudios y no los volvió a retomar; sin embargo estudió después una carrera en producción musical. En la actualidad es cantante de un grupo de hip-hop y está planeando comenzar a grabar sus propios álbumes. Vive en un departamento que pertenece a su padre, y en el cual convive con su madre y hermano menor.

El padre del Sr. A tiene 60 años de edad y fue maestro normalista toda su vida hasta hace algunos años y, no obstante que ya está jubilado, trabaja como capturista de una empresa disquera pues comenta que tiene que buscar ingresos adicionales para poder costear los gastos de la casa y el costo de la enfermedad que padece su hijo.

La relación entre los miembros de la familia se dice en primera instancia cordial, pero en realidad no hay una cercanía entre ellos (salvo la que el paciente ubica entre él y su padre, y que tiene que ver principalmente con la forma en que el padre resuelve los problemas que el paciente llega a tener). El padre suele

estar al pendiente de las necesidades económicas del resto de los integrantes, mientras que la madre es la que presenta más fricciones con los hijos pues, a decir del padre, en su intento de establecer límites tiende a perder el control, por lo que con cualquier enfrentamiento fácilmente grita o llora.

El Sr. A expresa que muchas veces se siente “controlado” y limitado por sus padres quienes, según su percepción, utilizan el argumento de que padece TBP para limitarlo en sus actividades, por lo que solo se siente aceptado y tolerado en con su grupo de amigos “los grafiteros”.

Para el cuidador (el padre) hay una constante preocupación de que el Sr. A recaiga debido a lo violentas que llegan a ser sus crisis de manía, por lo que evita confrontaciones con él aunque no están de acuerdo con su comportamiento (Figura 2).

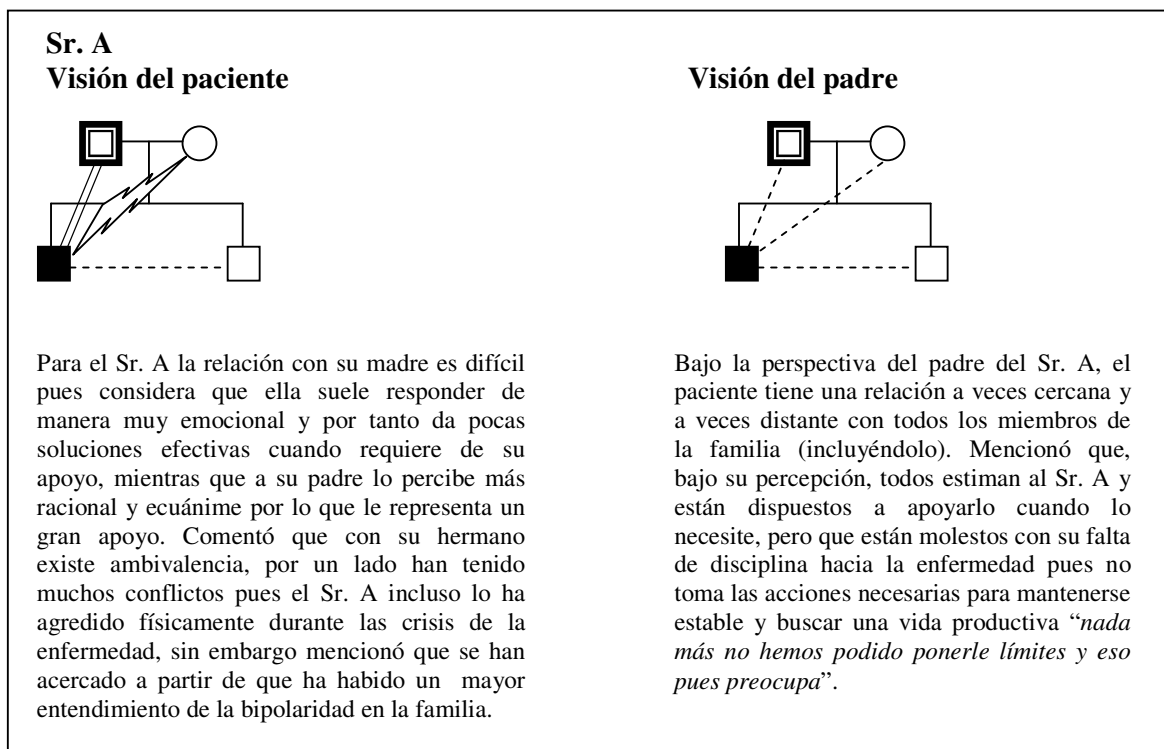


Figura 2. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva del Sr. A y su familiar.

La Sra. B y su esposo.

La Señora B es una comunicóloga que se desempeña como empleada gubernamental, tiene 49 años y renta un departamento que comparte con su esposo e hijo. Este es su segundo matrimonio y, aunque en primera instancia señaló a su hijo como aquel que ella percibe no solo como el que le ha brindado mayor apoyo sino como el que conoce más y está al pendiente de su enfermedad, finalmente dijo que no, que su pareja era a quien ubicaba en esta posición. Fue así que entrevistamos al esposo de la Sra. B como cuidador. Él es un hombre de 48 años de edad, contador de formación, también empleado de gobierno que recientemente se mudó a vivir con su esposa e hijo pues, debido a exigencias laborales, vivió un par de años en otro estado del país, mientras que la Sra. B y su hijo residían en el Distrito Federal.

El sostén económico de la casa son la Sra. B y su esposo, pero éste suele recriminar constantemente a la paciente tanto por los gastos de consultas y de medicamentos, como por las deudas generadas a partir de las crisis de manía (de las cuales, comentaron, no se han podido recuperar desde hace años); en este sentido, la Sra. B identifica que cuando hay algún problema al interior familiar (especialmente económico en la crianza de su hijo), su esposo siempre dice que es ella la culpable, argumentando que por su enfermedad siempre provoca alguna complicación al interior familiar, aunque, según expresa, no siempre estén relacionados a una decisión que ella haya tomado.

La relación de la paciente con su hijo parece ser buena (aunque en ocasiones ella reconoce que es demasiado tolerante con él), mientras que, con el padre, sucede todo lo contrario. Padre e hijo discuten constantemente (a veces no solo verbal sino físicamente), lo cual molesta y preocupa a la paciente.

Por lo general hay discusiones entre los miembros de la familia, donde el esposo recrimina a la Sra. B y a su hijo que no le ayudan para tener una mejor condición económica. Algunos de estos conflictos terminan en cierto desajuste emocional de la paciente, ante lo cual el esposo con frecuencia reacciona con culpa y buscando subsanar el daño que él siente que provocó.

Aunque no viven en la misma casa, la convivencia con la familia de origen de la Sra. B es constante; ella siempre ha tenido una relación cercana con su padre y tirante con su madre y hermana, aunque sabe que, especialmente su madre es quien suele estar pendiente de sus condiciones tanto familiares como de salud y brinda ayuda si se requiere (Figura 3).

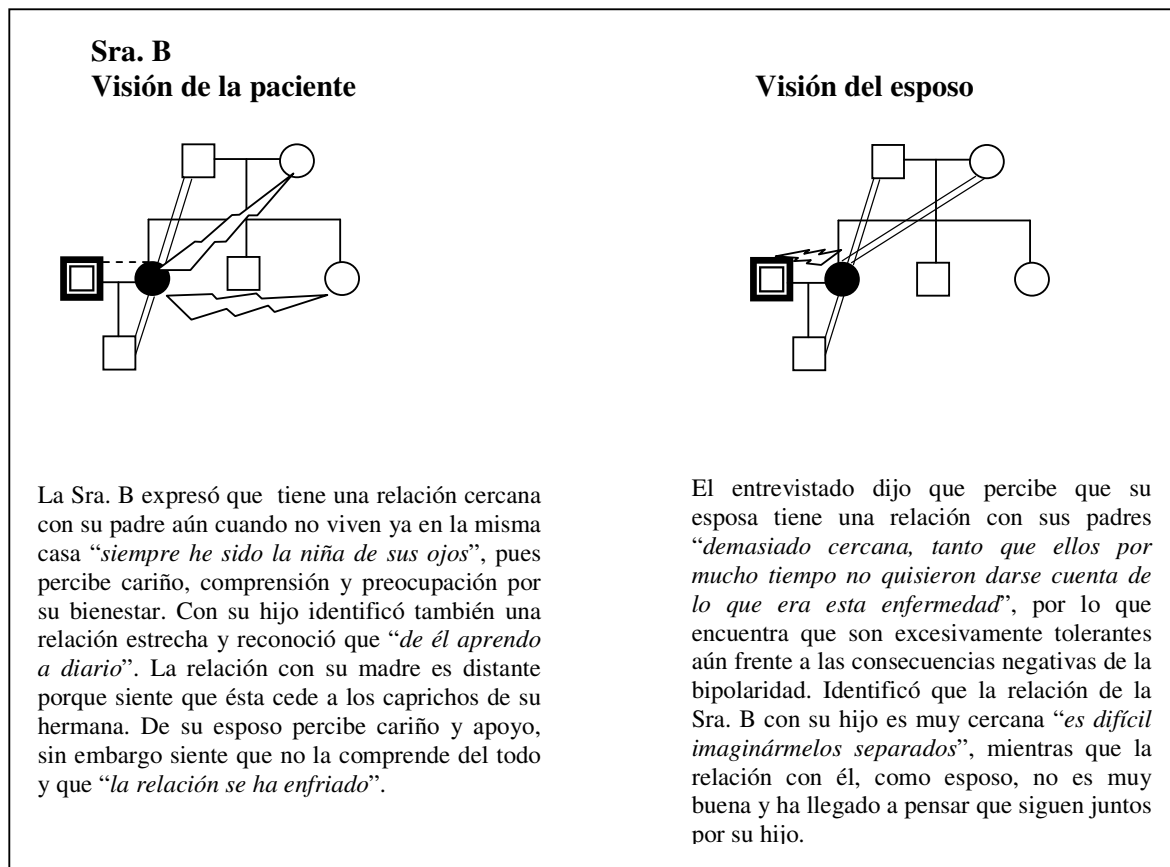


Figura 3. Familiogramas construidos a partir de la perspectiva de la Sra. B y su familiar.

Sr. J y su esposa

El Señor J está casado en segundas nupcias con su actual esposa (a quien conoció en la universidad), ambos son contadores y recientemente la empresa gubernamental para la que trabajaban desapareció por lo que fueron liquidados; el paciente no ha logrado conseguir un empleo estable y solo realiza algunos trabajos esporádicos de contabilidad. La esposa del Sr. J compró el departamento en el que vive la pareja, y es ella quien mantiene los gastos de ambos gracias a un negocio propio que estableció.

Los aspectos monetarios son motivo de discusiones frecuentes entre ellos, sobre todo porque el Sr. J tiene pocos ingresos y lo que consigue se lo envía a la hija que éste tuvo en su primer matrimonio, de ahí los reclamos de su esposa, pues ella percibe que no solo no aporta nada a la casa sino que lo poco que percibe es para su anterior familia. Ella comenta que también le preocupa que el Sr. J no cuente con los medios para costear los gastos propios de la bipolaridad.

La pareja dice que su relación no es la mejor, pero tampoco es insostenible. A decir de la esposa, ella trata de darle todo lo que él necesita, y él piensa que a veces lo trata más como un hijo que como un esposo, no solo al resolver los problemas que él llega a tener sino al establecer límites muy firmes en cuanto a la convivencia con amigos o familia, o a la ingestión de sustancias, lo que el paciente percibe como un control absoluto, justificado por la esposa bajo el argumento de que así va a evitar que recaiga.

Por su parte, el paciente siempre ha tenido una relación estrecha con su madre, a quien trata de ver con relativa frecuencia y de quien recibe ayuda cuando se necesita. Con relación a sus hermanos, el Sr. J refiere que hay cierta

distancia y son más bien indiferentes entre ellos sin que haya enemistades o conflictos evidentes (Figura 4).

El Sr. J tiene un amigo que para él es la relación de amistad más significativa porque, según su sentir, lo acepta y comprende; sin embargo es motivo de roces frecuentes entre el paciente y su esposa pues las últimas dos crisis graves de manía sucedieron cuando el paciente salió de viaje de trabajo con él y consumió alcohol, además de que suspendió la toma de sus medicamentos. Hay que decir que el paciente minimiza estos aspectos.

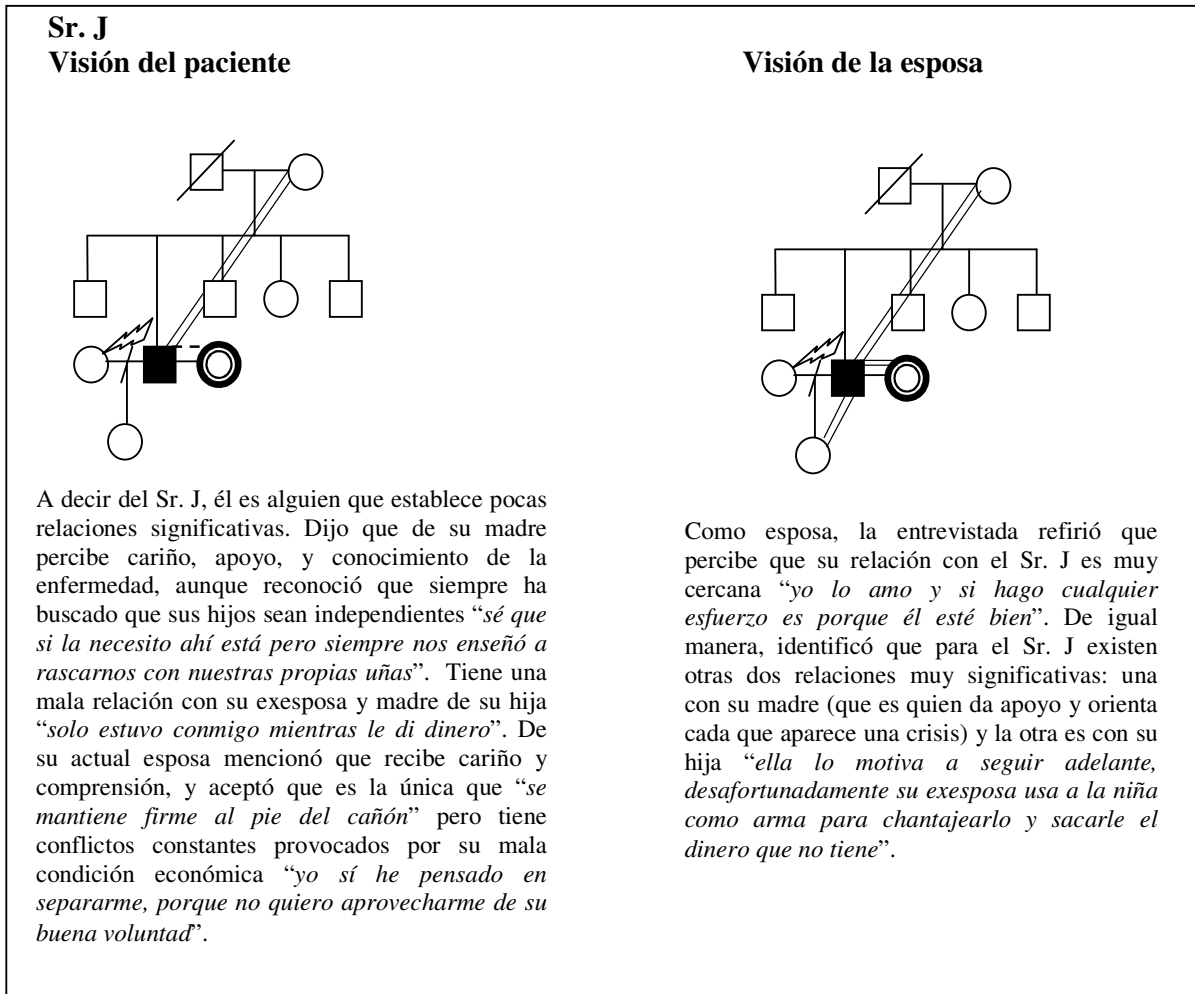


Figura 4. Familiogramas construidos a partir de la perspectiva del Sr. J y su familiar.

Sr. S y su hermana / Sra. ML y su hija

La Señora ML tiene 67 años. Está casada y tiene cuatro hijos (entre ellos el Señor S y otra hija, que fue a quien los dos describieron como su cuidadora principal). La Sra. ML comentó que, cuando era bebé, fue abandonada por sus padres y, aunque no de manera legal, el matrimonio que la rescató la adoptó y la crió como hija única, buscando brindarle todo lo que necesitaba. Vive con su esposo y tres de sus hijos (solo su hija mayor vive independiente) en una casa que heredó de sus padres adoptivos. Estudió una carrera técnica y trabajó muchos años para una empresa descentralizada, de la cual fue despedida (y aún se mantiene en litigio buscando sea pensionada por enfermedad) por comportamientos agresivos que tuvo durante una crisis de manía. Se mantiene vendiendo algunas manualidades que hace y con el apoyo económico que ocasionalmente le brindan sus hijos o sus cuñados.

El único hijo varón de la Sra. ML es el Sr. S, quien ha padecido de bipolaridad desde adolescente. Hoy en día tiene 39 años, es soltero, sin hijos y estudió hasta el bachillerato; se ha desempeñado como paramédico en la Cruz Roja y como locutor de una radio independiente, pero no obtiene remuneración alguna por estas tareas.

La Sra. ML y el Sr. S eligieron a su hija y hermana, respectivamente, como su mayor soporte. Ella es la segunda de los cuatro hijos de esta familia, tiene 41 años, tiene un hijo y está divorciada, por lo que ella y su hijo viven en casa de su madre. Estuvo desempleada pero en fechas recientes a la realización de la entrevista consiguió empleo como telefonista en la empresa donde antes laboraba su madre.

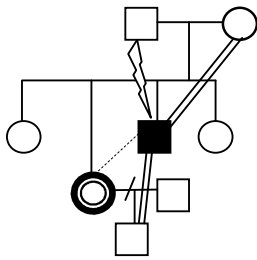
La relación es muy difícil entre los miembros de esta familia, la convivencia se da con gritos, insultos, devaluaciones y reclamos constantes. El Sr. S, pese a estos problemas constantes, dice que la relación familiar no es tan mala y minimiza los conflictos que, incluso, lo han llevado a presentar recaídas. La Sra. ML, la madre, trata de ser tolerante y ayudar a que los demás no sean tan agresivos hacia el Sr. S; sin embargo ella también experimenta agresiones por parte de su esposo y de todas sus hijas (la que vive con ellos y una hija mayor que no vive en casa) excepto de la que ubica como su cuidadora.

La preocupación de la Sra. ML por el Sr. S llega a ser tan grande que ella es capaz de hospitalizarse por su propia cuenta sin decir nada a la familia y de dejar de tomar sus medicamentos para cubrir los que su hijo necesita; todo, según ella argumenta, para evitar que él se ponga mal. Él parece percibir que, en efecto, su madre lo cuida y lo protege, pero desconoce hasta qué grado llega esto.

La hermana/hija (la cuidadora) comenta que, además del ambiente familiar agreste, también está el reto de vigilar tanto a su hermano como a su madre para que no se descompensen, sin mencionar que, en muchas ocasiones debe tratar de resarcir las consecuencias de las crisis que ambos experimentan (por ejemplo las deudas y decisiones que toman en conjunto y que afectan los intereses familiares), todo ello aunado a sus propios problemas y obligaciones, pues tiene un hijo que cuidar (Figuras 5 y 6).

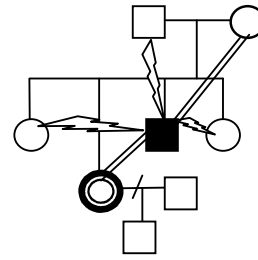
Sr. S

Visión del paciente



El Sr. S identificó que su madre no solo es su compañía sino un gran apoyo que ha buscado siempre darle lo que necesita; pero nota todo lo contrario de la relación con su padre de quien se dice decepcionado “*además es muy agresivo, siempre me pega*”. Con su hermana (cuidadora) dijo que tiene una relación cordial pero percibe que ella tiene su vida y por eso se mantiene al margen aunque dice: “*si la necesito ella ahí está*”; al hijo de esta hermana, su sobrino, lo estima mucho y percibe admiración y cariño de su parte.

Visión de la hermana

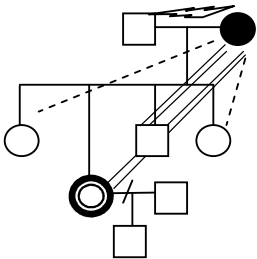


Como hermana, esta participante comentó que ella y su madre (Sra. ML) son los mayores apoyos para el Sr. S “*él y yo siempre fuimos inseparables desde chiquitos y nos queremos mucho... yo no me puedo imaginar a mi mamá sin él, están juntos todo el tiempo, incluso siento que ella lo sobreprotege*”. Expresó que la relación del Sr. S con sus otras dos hermanas es distante porque ellas no lo aceptan y lo rechazan. Así también, describió que su relación con el padre es de violencia y desapego.

Figura 5. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva del Sr. S y su familiar.

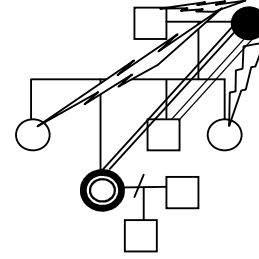
Sra. ML

Visión de la paciente



La Sra. ML es madre del Sr. S y ambos padecen de bipolaridad, de ahí que ella hubiera ubicado que su relación más cercana es con este hijo “*él me necesita, a él nadie lo comprende como yo*”. Describió también una relación cercana y de apoyo con una de sus hijas (cuidadora) “*siempre puedo contar con ella*”, sin embargo con las otras dos hijas la relación no es fácil “*para ellas mi hijo y yo somos los loquitos, no nos comprenden, pero no las culpo, ¡tienen su propia vida y nosotros les traemos problemas!*”. La relación más difícil dijo que era con su esposo “*siempre me insulta, me agrede, pero... ¡No se va!*”.

Visión de la hija



La entrevistada habló de que percibe que la relación de su madre (Sra. ML) es difícil no solo con su padre quien la violenta desde muchos años atrás, sino con sus hermanas “*para ellas siempre lo más fácil ha sido darse la vuelta y no apoyarnos*”. Identificó que la relación de su madre con su hermano (Sr. S) es muy cercana. También ubicó una relación estrecha de su madre con ella como hija “*yo la quiero mucho porque siempre trató de darnos lo mejor, siempre busca ayudarnos a todos por igual, por eso siempre que lo necesita estoy ahí*”.

Figura 6. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva de la Sra. ML y su familiar.

Sra. I y su hermana

La Señora I es una trabajadora social que está jubilada, tiene 64 años, es divorciada y tiene una casa propia que habita con sus dos hijos. Emplea la mayor parte de su tiempo en tomar cursos de superación personal y de metafísica. La persona que ubicó como su cuidadora principal es una de sus hermanas quien tiene 55 años, es psicóloga y trabaja como académica en una institución de educación superior; vive en casa propia con su esposo e hijos.

La Sra. I dice que ella y sus hijos son económicamente independientes aunque, a decir de su familiar (hermana), la paciente cubre muchos gastos de sus hijos. La relación entre ellos tres parece ser relativamente buena pero, según la percepción de la hermana de la paciente, los hijos suelen mantenerse al margen de la enfermedad de su madre y de las necesidades que ella pudiera tener a este respecto.

La paciente no es la única con TBP en la familia, hay otras dos hermanas que también lo padecen y con las que tiene una muy mala relación, justamente por tratar de orientarlas con respecto a la enfermedad. Con la hermana que ubicó como su cuidadora, ha tenido también algunas fricciones (durante los episodios de manía la paciente ha llegado a ser verbalmente agresiva con ella) pero aun así ella ha aceptado el papel de cuidadora; se preocupa por los aspectos de la vida personal de la Sra. I y, por supuesto, por las cuestiones de salud. Así también, trata de mediar las relaciones entre el resto los hermanos y de sensibilizarlos sobre lo que es la bipolaridad (no siempre con buen resultado). Llama la atención que, aunque no viven en la misma casa, la Sra. I reconoce que cuando se necesita de ella (cuidadora) siempre tiene apoyo y que, invariablemente, recurriría a ella para dar control a los síntomas del TBP;

aunque de forma ambivalente, también busca establecer ciertos límites para que esta hermana no se entrometa tanto en su vida, pues percibe que con frecuencia intenta decirle qué hacer y qué no hacer en su vida y eso no le agrada (Figura 7).

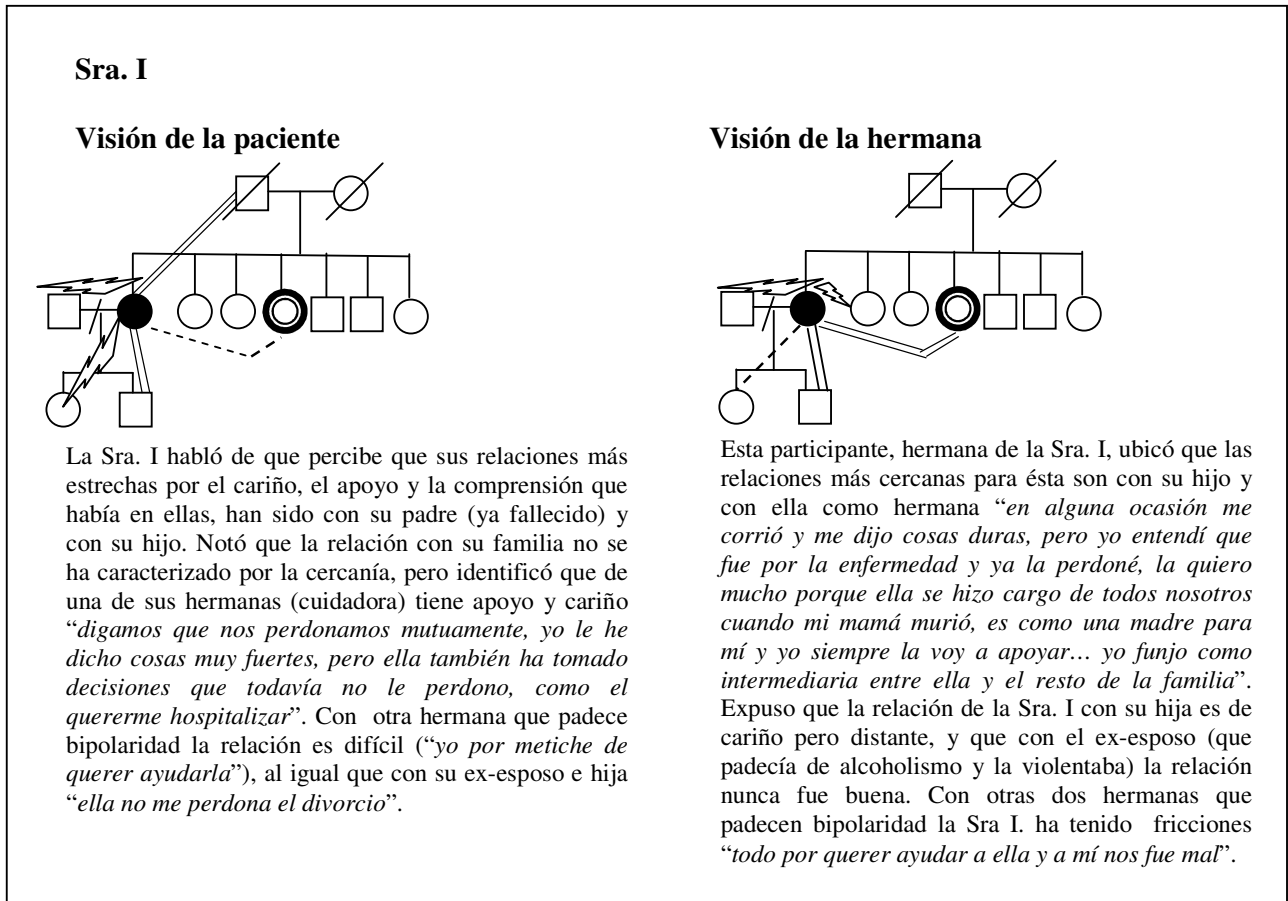


Figura 7. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva de la Sra. I y su familiar

Sra. M y su hermana

La Sra. M tiene 55 años, nunca se casó ni tuvo hijos. Vivió en su juventud en Estados Unidos, pero cuando comenzó a tener los primeros episodios depresivos regresó a México. Está desempleada y apoya con labores en el hogar que comparte con una de sus hermanas (a la cual ubicó como su apoyo

moral y económico). Ellas comenzaron a vivir juntas a raíz del divorcio de esta hermana años antes de que la bipolaridad detonara francamente en la paciente.

La hermana de la Sra. M tiene una carrera técnica y se desempeña como secretaria en una empresa privada, tiene 50 años, está divorciada y no tiene hijos. Tras la aparición de la bipolaridad, ella ha tomado la responsabilidad de ser el sostén económico y emocional de la Sra. M, por lo que trabaja de tiempo completo para solventar los gastos de la casa. En su preocupación por que la paciente no presente nuevas recaídas e intente hacerse daño, le cumple todo lo que quiere y trata de evitarle cualquier tipo de presiones o preocupaciones. Ha dejado prácticamente de lado su vida para cuidarla.

Para el resto de los hermanos ha sido difícil la aceptación de la enfermedad en la paciente y, aunque algunos ya se han sensibilizado, no siempre han cambiado su postura (Figura 8).

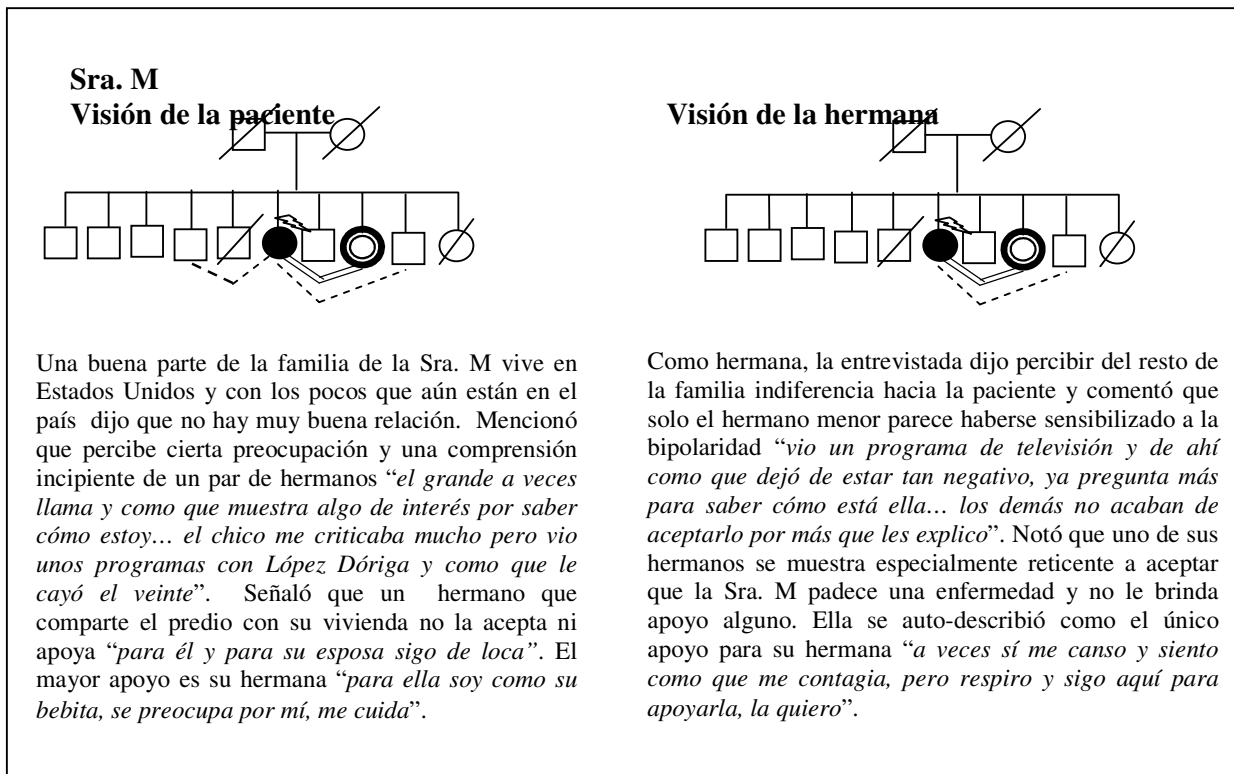


Figura 8. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva de la Sra. M y su familiar.

Sra. C y su hijo

La Sra. C tiene 71 años, es viuda, estudió hasta la secundaria y es ama de casa. Su esposo fue, por mucho tiempo, el encargado de cuidarla y ayudarla con la bipolaridad que padece; cuando él murió ella vivió un tiempo sola, sin embargo, y dada la continuación de las crisis de la enfermedad, su hijo menor (de 41 años) decidió mudarse con ella. No obstante que él se siente responsable de su madre pues argumenta que su padre “se la encargó” en el lecho de muerte, se refiere molesto porque no ha podido realizar su vida y suele ser poco tolerante frente a las manifestaciones de la enfermedad de la Sra. C, pero paradójicamente hace todo para seguir estando a su lado.

La paciente tiene dos hijos más, pero solo la hija ocasionalmente se acerca y trata de darle apoyo con la bipolaridad. Su hijo (el cuidador) continúa con el negocio de su padre y es el encargado de los aspectos económicos y de salud en la casa. Él solía tener una relación difícil con la Sra. C cuando niño y adolescente, y pese a ello, cuando la vio sola y con la enfermedad activa decidió tratar de ser más tolerante y dejar de lado su vida para atender a su madre; él nunca se ha casado, tiene una relación de varios años con una mujer a la cual la Sra. C no acepta (argumenta que no cree que sea la adecuada para su hijo) y el hijo (cuidador) ha decidido, hasta el momento, que es más importante para él estar al cuidado de su madre, aunque no descarta irse a vivir con su pareja en un futuro no lejano.

El hijo/cuidador de la Sra. C, tiene, a su vez, un hijo adolescente (producto de una relación que vivió en su juventud) que recientemente llegó a vivir con ellos dos. La Sra. C ha percibido esta llegada como un estresor, pues dice que está muy acostumbrada a que su hijo cumpla todo lo que ella le pida y a que

tenga casi todo el tiempo disponible para ella, mientras que ahora tiene que repartir sus atenciones con este nieto (Figura 9).

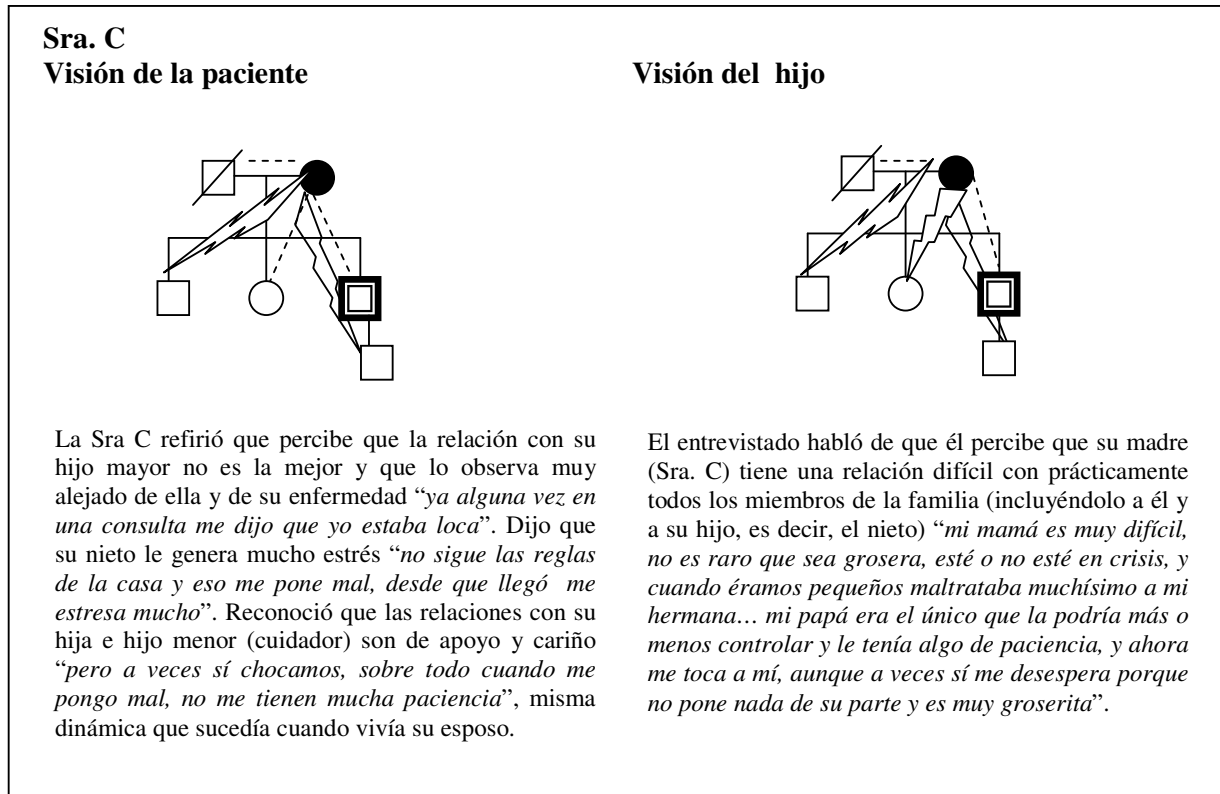


Figura 9. Familiogramas construidos a partir de la perspectiva de la Sra. C y su familiar.

Sra. F y su madre

La Sra. F es una joven de 22 años que debutó con la bipolaridad desde la pubertad y, debido a lo tórpido en la evolución de la enfermedad, completó con muchas dificultades el bachillerato. Es soltera, nunca ha tenido hijos y actualmente está desempleada. Vive en la casa de sus padres, en la cual convive con sus padres y hermano. Su madre es a quien ubicó como la persona que, además de que siempre ha estado con ella en cada etapa de la enfermedad, cubre todos los gastos tanto personales como relativos al trastorno. La madre de la Sra. F estudió la carrera de trabajo social pero no la ejerce más, pues

prefiere tener tiempo disponible para su hija. Aunque su esposo se hace cargo de la manutención del hogar, él no está de acuerdo con el diagnóstico médico de la paciente, de manera que los gastos de la enfermedad son responsabilidad de la cuidadora; por lo anterior, esta mujer de 46 años busca conseguir ingresos adicionales vendiendo diversos productos (cosméticos por catálogo, postres) que le ayuden a costear los medicamentos, los exámenes de laboratorio o de gabinete, el costo de las consultas, los transportes y, cuando se necesita, las hospitalizaciones.

La madre describe que, en su momento, identificó que se estaba sobre-involucrando con la paciente, porque solía estar pendiente no solo de su padecimiento sino de su vida. Cuando se percató de que no estaba permitiendo que la paciente hiciera una vida y que ella, como cuidadora, comenzaba a deprimirse, buscó algunas opciones psicoterapéuticas para sí misma y de esta manera ha aprendido a establecer límites en la relación (Figura 10).

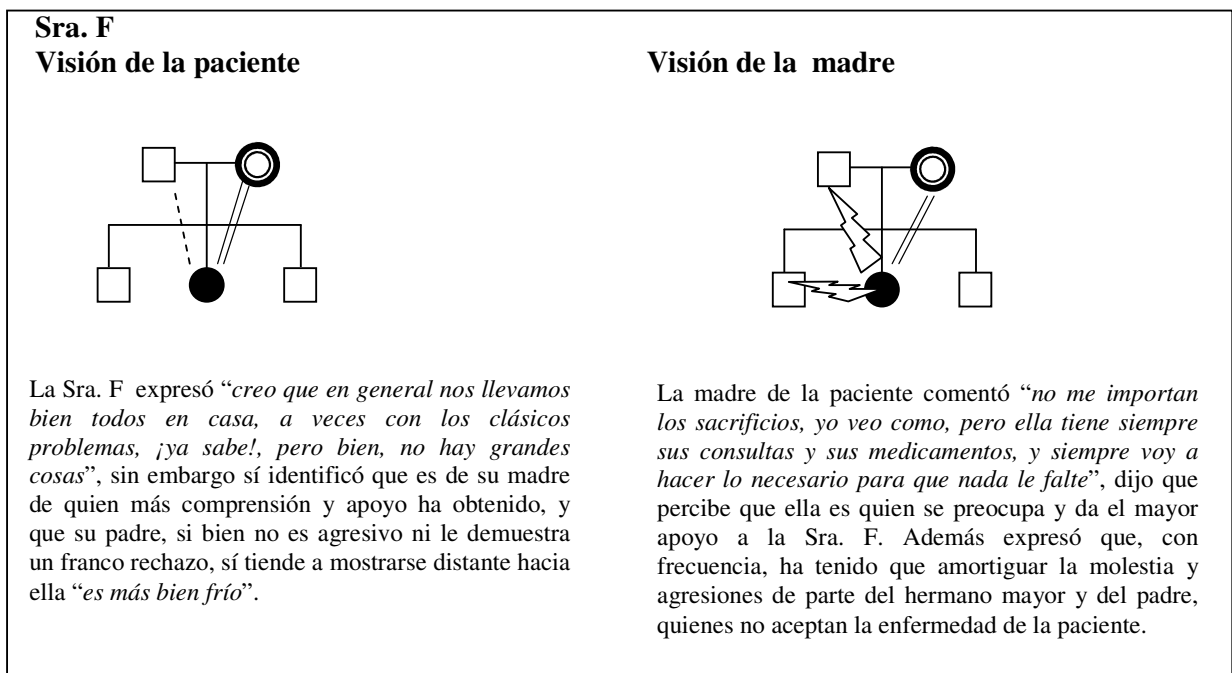


Figura 10. Familiogramas contruidos a partir de la perspectiva de la Sra. F y su familiar.

Como observamos a partir de las representaciones de la dinámica y estructuras familiares expuestas arriba, en general, los pacientes tendieron a minimizar las interacciones negativas que se daban al interior del núcleo familiar (con frecuencia describían o relaciones cercanas o relaciones con una combinación de afecto y distancia, pero fueron pocas las que se señalaron cargadas de una franca negatividad), y es a partir de la referencia del familiar que éstas se hacían más evidentes.

Justamente en este sentido, es notable que, en prácticamente todas las descripciones, al resaltar o la indiferencia o el rechazo del resto de la familia hacia los pacientes, el cuidador se ubicó a sí mismo como el único sostén efectivo y constante para su paciente. De esta manera, los cuidadores entrevistados tendieron a adjudicarse la responsabilidad, no solo del cuidado en materia de salud mental de su familiar con TBP, sino del equilibrio y soporte de la familia hablando de lidiar con los síntomas y repercusiones de la bipolaridad.

Por su parte, los pacientes, si bien reconocieron la atención y los cuidados que reciben de los cuidadores, también percibieron un “exceso de control” de su parte el cual solía darse bajo la consigna de que, de no hacerlo, el riesgo de reactivación de los síntomas de la enfermedad pudiera ser alto. En otras palabras, el paciente llegó a percibir que, por momentos, su cuidador también lo “manipulaba” recordándole constantemente que está enfermo y, que por esa enfermedad, no podía hacer una vida “normal”. De ahí que algunos dijeron que habían llegado a buscar contextos más tolerantes, en el sentido de que no los vieran o trataran como enfermos; tal es el caso de los amigos, quienes parecieron permitir una convivencia sin tantos condicionantes, la cual, sin embargo, llegó a favorecer conductas y situaciones que no ayudaron al paciente en el control de sus síntomas (como pasó con el consumo de sustancias).

No se detectó un patrón específico en las relaciones paciente-cuidador según el tipo de parentesco que tuviera el familiar-cuidador con el paciente. Más bien, se advirtió una cierta constante por sexo ya que, aunque el paciente no describiera como cercana la relación con aquellas cuidadoras mujeres, éstas siempre señalaban que su relación con el implicado era estrecha y que ellas constituían uno de sus más grandes apoyos; caso contrario a lo identificado con los cuidadores hombres, quienes describieron una interacción más distante de lo que el paciente menciona.

Aunque no en todos los casos, se apreció una afinidad importante entre el paciente con la figura paterna del sexo contrario, es decir, se mencionó un vínculo importante de la hija con el padre y del hijo con la madre; unión que parecía repetirse también con los hijos del sexo opuesto.

La dinámica percibida por cada entrevistada/o reflejó una parte de lo que se originó y se estaba moviendo en esa convivencia cotidiana con la bipolaridad, es decir, fue un fragmento de la percepción del fenómeno en completo.

CATEGORÍA II. “SER BIPOLAR ES SER RARO, TOMAR PASTILLAS Y PERTENECER A UN *ESTATUS QUO* DIFERENTE”

Objetivo: Conocer, desde la perspectiva del entrevistado (paciente y familiar), las percepciones alrededor del trastorno bipolar.

En esta categoría se exploraron sub-categorías que permitieron acercarse a la complejidad de la experiencia con el fenómeno de la bipolaridad: *percepción de las causas del TBP, percepción del diagnóstico de bipolaridad, percepción del TBP (incluyendo las prácticas de atención para el mismo), y percepción de las reacciones de los otros.*

SUB-CATEGORÍA “PERCEPCIÓN DE LAS CAUSAS DEL TBP”.

Pudimos identificar que tanto pacientes como familiares ubicaron de manera diferente la *causa* de la enfermedad dependiendo, en primer lugar, de si contaban o no con el diagnóstico médico y, en segundo lugar, de si se trataba de ubicar aquello que provocó que la bipolaridad apareciera por primera vez en la vida del paciente o de las situaciones que favorecían que aparecieran recaídas a lo largo de la evolución de la patología (o sea, lo que piensan que detonaba la reaparición de los síntomas una vez que estos estaban más o menos controlados). Por ello en las líneas siguientes abordaremos estos tres diferentes momentos en los que la percepción de *causa* se hizo evidente en el discurso de los entrevistados; para ello presentaremos primero una tabla donde se muestran las percepciones de las *causas* y a continuación una descripción y los testimonios de las mismas.

Tabla 1. CAUSAS PERCIBIDAS POR PACIENTES Y FAMILIARES EN RELACIÓN AL ORIGEN DE LAS MANIFESTACIONES DEL TBP <u>ANTES DE CONOCER EL DIAGNÓSTICO MÉDICO.</u>	
PACIENTE	FAMILIAR/CUIDADOR
Sr. A Pérdida de pareja	Cambios propios de la edad
Sra. B Baja autoestima	Aspectos hormonales
Sr. J Presión en el trabajo	Eventos de vida difíciles
Sr. S Decepción del padre	Decepción del padre Brujería
Sra. ML Problemas de pareja	Problemas de pareja
Sra. I Historia de vida difícil Brujería	Historia de vida difícil Forma de ser
Sra. M (Desconoce)	Forma de ser
Sra. C Caída sufrida en el hospital durante el puerperio	Forma de ser
Sra. F Muerte de la abuela materna	Consumo de alguna droga Brujería

Como pudimos observar en esta primera tabla (Tabla 1), frente a las primeras manifestaciones de la bipolaridad tanto pacientes como familiares generaban una explicación predominantemente *externa* de las causas que las originaron (problemas familiares o de pareja, consumo de sustancias psicoactivas, traumatismos, brujería), y solamente algunos de ellos ubicaron *condiciones internas* (forma de ser, autoestima, cambios de la edad) como los causantes del inicio de la enfermedad.

Aunque es destacable que, en comparación al grupo de pacientes, fue notable la tendencia de los familiares a describir *aspectos propios de la persona* como las causas de origen en este punto:

“...ya notaba yo algo pero en cierta forma como que no lo ubiqué [...] desde la prepa se le presentaban con frecuencia situaciones de tristeza, y pues yo no notaba nada raro y tampoco recuerdo que mi esposa me comentara que había problemas, lo considerábamos como algo de jóvenes...” (Padre del Sr. A)

“...al principio no ubicábamos como tal qué pasaba, ella tenía depresiones muy profundas, pero pensamos que tenían que ver con su carácter fuerte, ella siempre ha sido así, además, deje le digo, que hemos pasado por cuestiones de sufrimiento muy crónico y marcado...” (Hermana de la Sra. I)

“...¡Uy, yo me acuerdo de ella así desde que yo tengo como cinco o seis años de edad![...] Yo pensé, como hasta hace diez años, que solo era su forma de ser...” (Hijo de la Sra. C)

Como *causas externas*, vimos que la dificultad para enfrentar eventos de la vida cotidiana dio cuenta de muchas de las causas percibidas del origen del TBP en los entrevistados:

“... yo no tenía nada, era un chavo hiperactivo, todo lo que hacía lo hacía muy bien, pero venía sufriendo una depresión de muchos años, a raíz de una pérdida sentimental que tuve, o sea, fue por una chava...” (Sr. A)

“... me dio cuando me di cuenta de que él [*hablando de su esposo*] empezaba a venir todo chupeteado por otras mujeres, hace como 20 años, me sentía muy mal, muy mal y decía ¿por qué me hace esto a mí? ...” (Sra. ML)

“... la vida que llevé fue muy cruel como para no tener respuesta de una enfermedad... en un punto sí, también me llegó la idea de que un regalo que me dieron era para hacerme daño, ¡porque la intención de ese regalo era hasta matarme!...” (Sra. I)

“... yo empecé a ubicar que aparecían episodios principalmente de agresividad, los cuales relacioné con eventos como aniversarios, cumpleaños o fechas personales que pensaba yo tenían alguna relación, de esa manera empecé a darle un sentido a lo que pasaba...” (Hijo de la Sra. C)

“... él [*su hermano*] era el niño genio, el niño maravilla toda la primaria y secundaria, luego decayó por lo que pasó con mi papá [...] a mi hermano se le cayó el ídolo, ¡mi papá tenía otra familia y fue él quien lo encontró con su otra familia! [...] también llegamos a pensar que la señora esa, la que andaba con mi papá, le había hecho brujería...” (Hermana del Sr. S)

Ninguna de las percepciones de la causa origen de la bipolaridad coincidió entre el paciente y su familiar entrevistado, con excepción de lo referido por la Sra. ML, el Sr. S y su cuidadora (hija y hermana, respectivamente) quien, al igual que los pacientes, ubicó que la relación conflictiva con el padre y las situaciones de infidelidad de éste fueron determinantes para el inicio de la enfermedad en su familia.

Pudimos ver también que, aunque en algunos casos el familiar identificaba que la causa percibida por el paciente sí generaba cierto malestar emocional, explicaron el origen del TBP desde otra perspectiva, como es evidente en los testimonios de la Sra. F y de su madre:

“... yo siento que a mí me dio porque tuve una presión muy fuerte, había fallecido mi abuelita, y yo sé que todos tenemos en algún momento dado presiones así muy fuertes, pero no sé si todos somos capaces de poder lidiar con este tipo de emociones...” (Sra. F)

“... había fallecido su abuelita paterna y la veía triste, pero cuando comenzó la crisis una sobrina me la trajo y ella [*su hija*] se veía en muy mal estado, tenía una conducta extraña... más bien yo lo enfoqué a que hubiera tomado alguna sustancia, de hecho le hicimos luego unos análisis y pues el antidoping salió negativo todo[...] llegó un punto en el que dije ¡esto es una mezcla!, porque también una cuñada me dijo que le habían hecho un trabajito por alguna envidia...” (Madre de la Sra. F)

Tabla 2. CAUSAS PERCIBIDAS POR PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL ORIGEN DE LAS MANIFESTACIONES DEL TBP UNA VEZ CONOCIDO EL DIAGNÓSTICO MÉDICO.

PACIENTE	FAMILIAR
Sr. A Consumo de hongos alucinógenos	“Destino” de la familia
Sra. B Conexión eléctrica a nivel cerebral alterada	Dificultades al nacimiento Problemas familiares Herencia
Sr. J Herencia	Desequilibrio a nivel cerebral
Sr. S Herencia	Problema cerebral de nacimiento
Sra. ML Problemas de pareja Preocupación por su hijo que padece TBP	Historia de vida difícil
Sra. I Historia de vida difícil	Problemas en procesos neurobiológicos
Sra. M Transfusiones sanguíneas recibidas en la infancia	Herencia
Sra. C Herencia	Conflictos no resueltos en la infancia Herencia
Sra. F Muerte de la abuela paterna	Herencia

En la Tabla 2 observamos que, una vez que los médicos tratantes emitieron el diagnóstico de “Trastorno Bipolar”, cambió casi en todos los casos la forma en que se percibió el origen de las alteraciones en pensamiento y comportamiento atribuidos a dicha alteración. A partir de este momento y, según comentó la mayoría de los entrevistados, se percibió que las causas que originaron dichas manifestaciones tenían que ver predominantemente con aspectos que modificaban el funcionamiento cerebral, en donde la *herencia* se posicionó como una explicación recurrente: *“pienso que la psilocibina de los hongos fue la causante de que esto apareciera”, “la genética me explica mucho, podemos determinar que muchos de mis familiares lo tuvieron”, “se me contagió de transfusiones sanguíneas de gente depresiva que me pusieron cuando era*

niña”, “*hay químicos que se desajustaron en su cerebro*”, “*una alteración que ya traía de nacimiento*”.

También, a partir de la información de la tabla 2, encontramos que solamente algunos de los entrevistados mantuvieron la idea de que el origen exclusivo de la bipolaridad en su familia tuvo que ver con aspectos socioambientales.

Otro aspecto resaltable es que apareció también la *multicausalidad* como una explicación para los familiares hombres entrevistados, donde la presencia de la enfermedad se explicaba a partir de un solo origen sino de la combinación de varios:

“... no hay un grupo familiar que no tenga ningún problema y a nosotros este es el que nos tocó y se nos presenta como reto y tenemos que hacer todo de nuestra parte y tengo la esperanza de que puede que un día llegue a encontrarse un medicamento que estabilice el trastorno en las neuronas que causa el trastorno...” (Padre del Sr. A)

“... para mí son tres cosas: ella tuvo problemas al nacer y no sé eso qué tanto lesionó, luego ella tomó el rol de ser la hija modelo en su familia y siento que eso alimentó la enfermedad, y la familia de mi suegra tiene varios antecedentes de enfermedad mental...” (Esposo de la Sra. B)

“...a veces he pensado que tiene que ver con que ella tuvo una infancia muy dura y que eso le haya afectado psicológicamente... pero ahora sé que no, igual no solo fue eso, que igual tuvo que ver, pero que era algo que ella ya había heredado...” (Hijo de la Sra. C)

En la percepción de las causas de origen para el TBP a partir de conocer el diagnóstico médico, no encontramos coincidencias entre el punto de vista de los pacientes y el de sus familiares entrevistados.

Tabla 3. CAUSAS PERCIBIDAS POR PACIENTES Y POR FAMILIARES-CUIDADORES COMO DETONANTES PARA NUEVOS EPISODIOS AGUDOS DE LA ENFERMEDAD.

PACIENTE	FAMILIAR
Sr. A Problemas de pareja	Consumo de marihuana Indisciplina en el sueño Problemas de pareja
Sra. B Estrés Hábitos en el comer Forma de respirar Cambios hormonales Complicaciones médicas	Fallas en la administración de los medicamentos Factores hormonales
Sr. J Suspensión de medicamentos	Suspensión de medicamentos Consumo de alcohol
Sr. S Problemas de pareja	Problemas de pareja Problemas con su padre
Sra. ML Problemas de pareja Preocupaciones por su hijo con TBP	Estresores familiares
Sra. I Desvelos Estrés	Problemas con sus hijos
Sra. M (Desconoce)	Abandono de sus consultas Soledad
Sra. C Preocupaciones por sus hijos	Preocupaciones familiares Preocupación por “el qué dirán”
Sra. F Problemas de pareja	Preocupaciones en general

Pudimos notar que, en la percepción de todos aquellos aspectos, actividades y circunstancias del día a día que favorecían la reaparición de síntomas agudos de la bipolaridad, encontramos que la mayor parte de los pacientes retomaban las *causas externas* para dar explicación a aquello que piensan les generaba recaídas, y daban particular importancia a los aspectos relacionales (de pareja o familiares). Además, prácticamente todos identificaron un solo factor relacionado con el riesgo de volver a presentar alguna crisis del trastorno (Tabla 3)

También en los datos de la Tabla 3 se evidenció que, a diferencia de lo que expresaron los pacientes, sus familiares hablaron de que, para ellos, era una combinación de elementos los que podían llegar a generar que el paciente experimentara nuevamente episodios o de manía o de depresión. Algunos de los relatos expuestos a continuación muestran esta disparidad:

“... muchas recaídas han tenido que ver con esta chava, que se aparece o recibo una noticia, y en esos momentos pues siento horrible, no puedo dormir, me pongo mal...” (Sr. A)

“...ha tenido las rupturas con esta chica, pero además no deja de fumar marihuana porque él siente que en el consumo hay cierta estabilidad, además están las fallas del sueño, y una indisciplina en general... por eso es que ha vuelto a caer...” (Padre del Sr. A)

“... estoy bien claro que llevo dieciséis años con la enfermedad y han sido dieciséis años empastillado [...] la verdad sí ¡no me gusta tomar pastillas! [...] pero muchas de las crisis han sido porque me dejo de tomar los medicamentos...” (Sr. J)

“...hay químicos que se desajustaron y que hacen que tenga este problema, y que, bueno, hay muchos factores, diversos factores que lo pueden llegar a poner mal, por eso necesita sus medicamentos [...] pero sí siento que se descuida, se fastidia y luego quiere dejar de tomar medicamentos, pero además es el estar tomando alcohol [...] por eso ha tenido crisis...” (Esposa del Sr. J)

Solamente en un caso se dio la situación contraria. Para la Sra. B, eran varios los factores que podían influir para desestabilizarla, mientras que su esposo percibía que era únicamente el factor hormonal el que estaba relacionado con una potencial reactivación de la enfermedad (por lo tanto, él mantiene la expectativa que una vez resuelto el climaterio que atraviesa la Sra. B, habrá un control importante de la bipolaridad que ella padece):

“... como todo, somos un ser integral, no todo tiene que dejarse con lo que pasé al nacimiento, ni con los nervios que me heredó la familia o con todo eso, también es mi forma de vida, mi sistema, mi estrés, la forma en que a veces manejo las cosas, mi psicología, mi forma de respirar, ¡hasta mi forma de comer!...” (Sra. B)

“... desde hace un tiempo ha estado más estable, pero con esto de las hormonas es difícil controlarla del todo...” (Esposo de la Sra. B)

A partir de estos testimonios sobre la percepción de las causas de la bipolaridad, llegamos a observar que la variedad de concepciones fue muy amplia, donde, sin embargo, las causas externas dominaron en los relatos. La exploración de la atribución del origen en un patología es importante porque es uno de los pasos iniciales para la generación del modelo explicativo de la enfermedad que formula cada persona, es decir, de la percepción en sí de esa condición patológica en particular, con lo que eventualmente se tomarán decisiones para atender el malestar.

SUB-CATEGORÍA “PERCEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE BIPOLARIDAD”

Mención aparte merece la percepción específica alrededor del diagnóstico psiquiátrico de TBP, ya que en este punto se habla de todo lo que la persona experimenta no solo al percatarse de las manifestaciones propias de la bipolaridad, sino de los significados que da al hecho de recibir una denominación específica; es decir, de ser etiquetados o como poseedor de esta patología o como el familiar de alguien que tiene la enfermedad.

Pudimos identificar que en un primer contacto con el diagnóstico de bipolaridad, prácticamente todos los entrevistados expresaron desconocimiento de las implicaciones del mismo, lo cual favoreció reacciones de ira, miedo o indiferencia. Al momento de la entrevista, y pese a tener varios años con la patología, algunos de ellos mencionaron que aún no comprendían el trastorno.

“...cuando me dio la primera crisis pues ¡no supe cómo reaccionar!, yo dije ¿qué es eso? [...] y hasta la fecha no me queda claro qué tengo...” (Sra. F)

“...la doctora nos dijo que era bipolar, me explicaron que tienen períodos en los que tienen estados de euforia y luego viene la depresión, pero es lo único que sé, no he entendido mucho más...si hoy alguien me pregunta yo les digo que tiene depresión porque lo de bipolar no me queda tan claro...” (Hermana Sra. M)

Casi como una constante se observó que, la percepción del TBP se fue modificando de manera distinta entre pacientes y familiares. Por una parte, como se comentó arriba, al recibir el diagnóstico, los pacientes dijeron desconocer lo que era la bipolaridad y en ese sentido tendían a mostrar enojo o temor, emociones que, según lo que comentaron, a través del tiempo fueron disminuyendo gracias a la propia experiencia con la enfermedad y a los conocimientos que adquirieron de diversas fuentes. Sin embargo, para los cuidadores el proceso fue diferente, pues si bien al principio dijeron no sentirse tan preocupados por el diagnóstico de su familiar, conforme convivieron con el TBP y experimentaron los episodios de crisis y las consecuencias de los mismos, despertaron en ellos algunas inquietudes y desazones alrededor de la enfermedad:

“...no, pues no sabía qué onda, cuando me dijeron lo que tenía primero así como que todo estaba confuso y me enojé, hasta tenía lesionada la mano porque golpeé algo, ¡estaba mal! [...] luego ya lo fui aceptando, y aunque siento que lo he aceptado nunca me imaginé que era algo de por vida [...] creo que mis papás sí han tenido más dificultad para aceptarlo...” (Sr. A)

“... pues dije ¡ni hablar, hay que hacer todo para atenderlo!... y así lo hicimos [...] pero no se ha logrado el control que quisiéramos...” (Padre del Sr. A)

“... no sabía que era, primero dije ¡chin es cáncer en el cerebro! [...] pero ahora puedo presentarme y decir ¡hola soy la Sra. B y soy orgullosamente bipolar!...” (Sra. B)

“...de primera intención no me pareció tan grave... bueno, deja te digo que yo siento que todos tenemos algo de bipolar, pero siento que para ser bipolar como tal tienes que llegar a los extremos, así como ella, ¿no? [...] ahora, la verdad es que no ha sido fácil y las cosas han cambiado mucho...” (Esposo Sra. B)

“...sentí horrible con eso de ser maníaco-depresivo, me sentí como en *El Silencio de los Inocentes*, como el protagonista que de repente está psicótico, luego maníaco y luego depresivo... ahora ya no, ser bipolar me da una diferencia, somos más creativos” (Sr. S)

“...no entendía [...] para mí más que bipolaridad era *dispersión de personalidad* o algo así, porque él pasaba de ser el niño lindo buena onda al agresivo [...] y aunque los doctores le explicaban a mis papás, para mí seguía siendo un gran berrinche de él por lo que descubrió de mi papá...pero ahora le puedo decir que no es tan fácil como un berrinche, nos las [sic] hemos visto muy duras...” (Hermana Sr. S)

De las cuatro madres entrevistadas (pacientes y familiares), tres de ellas mencionaron que al recibir el diagnóstico una preocupación importante radicó en el impacto que la bipolaridad tendría para su familia, en especial, sobre sus hijos.

“...pues el diagnóstico no me dijo mucho. Yo quería saber qué era lo que había ocasionado que ella enfermara para que, de esa manera, yo evitara en lo posible que ella estuviera expuesta a las cosas o a las personas que se lo había ocasionado, pero el doctor simplemente me dijo que no importaba tanto qué haya sido sino lo que interesaba es que ella tenía la enfermedad [...] de momento no me dolió tanto porque sabía que estaba en un lugar donde la iban a ayudar, luego ya pude reflexionarlo...me preocupa mucho pensar qué será de su vida con esta enfermedad tan grave...” (Madre de la Sra. F)

“...como mi hijo [Sr. S] ya tenía la enfermedad, yo empecé a notar que algo no andaba bien conmigo [...] me aguanté porque no quería preocuparlos, no quería que mi hijo se me fuera a poner mal, por eso me aguanté hasta que hubo más consecuencias... pero no me sorprendió, yo ya estaba muy empapada con todo lo que me enseñaron en la Asociación Mexicana de Trastorno Bipolar [...] todo eso que aprendí tengo que aplicarlo para estar bien y no causar más molestias...” (Sra. ML)

“...me costó mucho aceptarlo, me dolió mucho saber que estaba enferma porque tenía miedo de no poder cuidar a mi hijo...” (Sra. B)

En general, al expresar sus percepciones en torno al diagnóstico de bipolaridad, los cuidadores expusieron claramente su preocupación por el impacto de la enfermedad, pero hicieron mayor énfasis en las huellas o deterioro que el trastorno ha provocado en sus familiares enfermos, no así en las consecuencias que se han generado en su propia persona. De esta manera, escuchamos frases como: “...*me daba miedo, porque sentía que era como echar a perder su trayectoria...*”, “...*me hubiera gustado que me hicieran ver lo grave que es y la necesidad de que reciban atención rápidamente porque los pacientes echan a perder su vida...*”, “...*estos cambios tan aparatosos es lo más fuerte y ya no los deja funcionar...*”. Algunos entrevistados comentaron que tenían su propia forma de denominar lo que viven a diario y que, bajo la perspectiva médica, ha sido llamado bipolaridad. Estas definiciones fueron interesantes, pues reflejaban lo que para cada persona era destacable a partir de su experiencia con el TBP. Dentro de los nombres que los participantes expresaron rescatamos “*sube y baja*”

(Sr. A) que hacía referencia a la oscilación del estado del ánimo; o “*apolar*” (Sr. S) que enfatizaba que ambas fases de la enfermedad eran parte de un mismo proceso; “*trastorno afectivo*” (Sra. I) que resaltó, a decir de la paciente, el antecedente de una vida difícil y carente de afecto como aspectos clave para la generación de la patología; “*genialidad mal manejada*” (Sra. B), para destacar los aspectos creativos que poseen algunas personas que padecen el trastorno; “*desequilibrio neuronal*” (padre del Sr. A, esposa del Sr. J), que buscó distinguir el componente cerebral de la bipolaridad; “*problemas de conducta*” (hermana del Sr. S e hija de la Sra. ML, esposo de la Sra. B, hermana de la Sra. I), para realzar los cambios en comportamiento e interacción con los otros que observaron con una u otra fase de la enfermedad; y, finalmente, “*depresión*” (Sra. M, hermana de la Sra. M, Sra. C), buscando exponer que la fase que percibían como predominante o impactante en mayor grado es la depresiva.

SUB-CATEGORÍA “PERCEPCIÓN DEL TBP”.





En este apartado se buscó explorar la forma en que los entrevistados percibían la bipolaridad a partir de sus creencias, conocimientos, expectativas, temores y su propia experiencia. Es por ello que describiremos la forma en que se percibieron el desarrollo de la bipolaridad en cada caso en particular, las manifestaciones de la enfermedad, el impacto y las diferentes prácticas de atención elegidas para dar atención al malestar. Para lograr captar la visión del grupo de pacientes y la de los familiares-cuidadores creemos que el empleo de “líneas de vida” nos permite observar de manera gráfica las perspectivas.

Una “línea de vida”, también conocida como “*life chart*”, es una colección sistemática de datos retrospectivos y prospectivos de utilidad en el registro gráfico del curso y tratamiento del trastorno bipolar en una persona. Consta de una línea horizontal de base

a partir de la cual se trazan líneas o barras hacia arriba para las hipomanías y las manías, y hacia abajo para las depresiones. Dado que las hospitalizaciones son indicativas de gravedad suelen resaltarse en un tono más oscuro o con una marca o leyenda que las identifique.

Hay diferentes propuestas para la forma en cómo se acomoda toda la información acompañante (tratamientos, comorbilidad médica y psiquiátrica, eventos de vida significativos) e incluso existen versiones computarizadas para registro diario de eventos por parte del paciente (Post et al., 1988). Se ha comprobado la utilidad de las “líneas de vida” como una herramienta en el establecimiento del historial clínico de los pacientes incluso en situaciones donde hay cambio de médico o de institución tratantes. (Denicoff et al., 2000).

Para esta investigación, las “líneas de vida” se emplearon como retrato gráfico de la percepción del curso de la enfermedad relatado desde los entrevistados, por tanto es un acercamiento para ubicar los momentos trascendentes y la historia de los tratamientos que han llevado desde la propia perspectiva de cada persona; de ahí que no se hayan seguido rigurosamente todos y cada uno de los postulados para la realización de una “línea de vida”. De igual manera, no hay que perder de vista que, dado que se construyeron con base en los relatos de los participantes, es posible que la precisión en la aparición, duración y número de los episodios pudo verse afectada por el tiempo que transcurrió desde que el padecimiento inició hasta el momento de la entrevista, por la intensidad de algunas de las crisis e incluso porque el paciente no habría querido hablar de ellos. Por estas razones nuevamente se destaca que solo son una aproximación para organizar la información.

En las “gráficas de vida” que a continuación se presentan los símbolos a identificar son: una línea punteada horizontal que simboliza la eutimia y una serie de barras perpendiculares a esta línea, las cuales representan las variaciones anímicas que pueden ser  manía,  hipomanía,  episodio mixto o  depresión (en las cuales el tamaño a lo ancho representa la duración del episodio y a lo alto la intensidad del mismo); debajo, y a la par de la línea de eutimia, corre otra línea horizontal más gruesa de la cual parten las diferentes prácticas de atención seleccionadas para cada momento. También se indican los distintos diagnósticos que se han emitido, la edad del sujeto para ubicarnos temporalmente, y algunos eventos importantes como son los intentos de suicidio (✱) y las hospitalizaciones (✂). Se emplean algunas abreviaturas para los grupos de prácticas de atención como son AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas.

Antes de mostrar las gráficas de vida es necesario explicar a qué nos referimos con “prácticas de atención”. Haro Encinas (2000) ha hablado básicamente de cuatro formas principales de prácticas para atender el malestar: *auto-cuidado o cuidado lego*, que incluye todas aquellas actividades sanitarias del enfermo y de su entorno cercano que existen al margen de la medicina profesional (remedios caseros, actividades físicas, auto-control, cambios en el estilo de vida, búsqueda de información, técnicas de respiración, auto-monitoreo, pasatiempos, etcétera); la *atención médica profesional* que constituye el núcleo de los sistemas convencionales de atención a la salud, que va desde las formas individuales de los servicios personales hasta las formas comunitarias en el formato de los servicios sanitarios o de salud pública (atención que brindan médicos generales y médicos especialistas no psiquiatras, así como especialistas de la salud mental como psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales psiquiátricos, enfermeros

psiquiátricos); la *atención alternativa* en la cual se incluye la gama de saberes y prácticas no convencionales que existen paralelas al marco asistencial institucional en la sociedad y que provienen de un marco histórico y cultural diferente al del contexto en cuestión (aromaterapia, flores de Bach, iridología, cromoterapia, musicoterapia, acupuntura, homeopatía, medicina adyurvédica, médicos de iones, etcétera).

Finalmente, el cuarto grupo de prácticas que Haro Encinas ubica es el de *autoayuda* y *autogestión* (que para fines de esta investigación se incluye dentro del “auto-cuidado”), el cual rebasa el ámbito doméstico de la atención para extenderse hacia otras redes sociales como son la familia extensa, los conocidos, los vecinos pero, sobre todo, hace referencia a grupos específicos (conocidos también como de “ayuda mutua”) donde el individuo asiste buscando mejorar su malestar, algunos ejemplos de éstos serían Neuróticos Anónimos, Alcohólicos Anónimos, Ayuda y Optimismo, etcétera.

Pero además de los tipos de atención propuestos por este autor, también incluimos en esta investigación dos formas más en el cuidado de la salud y la atención a la enfermedad: la *medicina tradicional* (que abarca todas aquellas formas paralelas o complementarias a la atención médica profesional pero que, a diferencia de la medicina alternativa forma parte del sistema de cultural y social del contexto mexicano, que es donde el paciente se está atendiendo), mismas que incluyen la atención brindada por chamanes, curanderos, yerberos, médicos tradicionales, médicos naturistas, brujos, entre otros; y las *prácticas religiosas* que, aunque algunos autores consideran como parte de las prácticas de atención alternativa, consideramos que por su complejidad merecen una mención aparte (engloban los cuidados propinados por sacerdotes, líderes espirituales, guías religiosos y prácticas religiosas en general) (Vargas Huicochea, 2009).

Explicado lo anterior, procederemos a mostrar una breve descripción sobre cada figura y, a continuación, la gráfica de vida de la bipolaridad correspondiente para cada paciente, desde la perspectiva tanto de él mismo como la de su familiar:

En la Figura 11 se observan las gráficas de vida desde la perspectiva del Sr. A (paciente) y de su padre. En ellas pudimos observar que tanto paciente como familiar detectaron el inicio de la bipolaridad prácticamente en el mismo momento; sin embargo, el paciente experimentó el inicio como un estado depresivo continuo, mientras que su padre refirió que aparecieron algunos episodios depresivos con un episodio de hipomanía, para los cuales, ambos dijeron que no se recurrió a ningún tipo de atención específica (dado que lo atribuían tanto a problemas de pareja como a cambios propios de la edad), siendo el auto-cuidado la práctica que se eligió en el momento. Desde la perspectiva del paciente, su estado tendía a mejorar al reunirse a tocar con su grupo musical; mientras que el familiar percibía que ésta aparecía cuando el Sr. A se encerraba en su cuarto y no hablaba con nadie más.

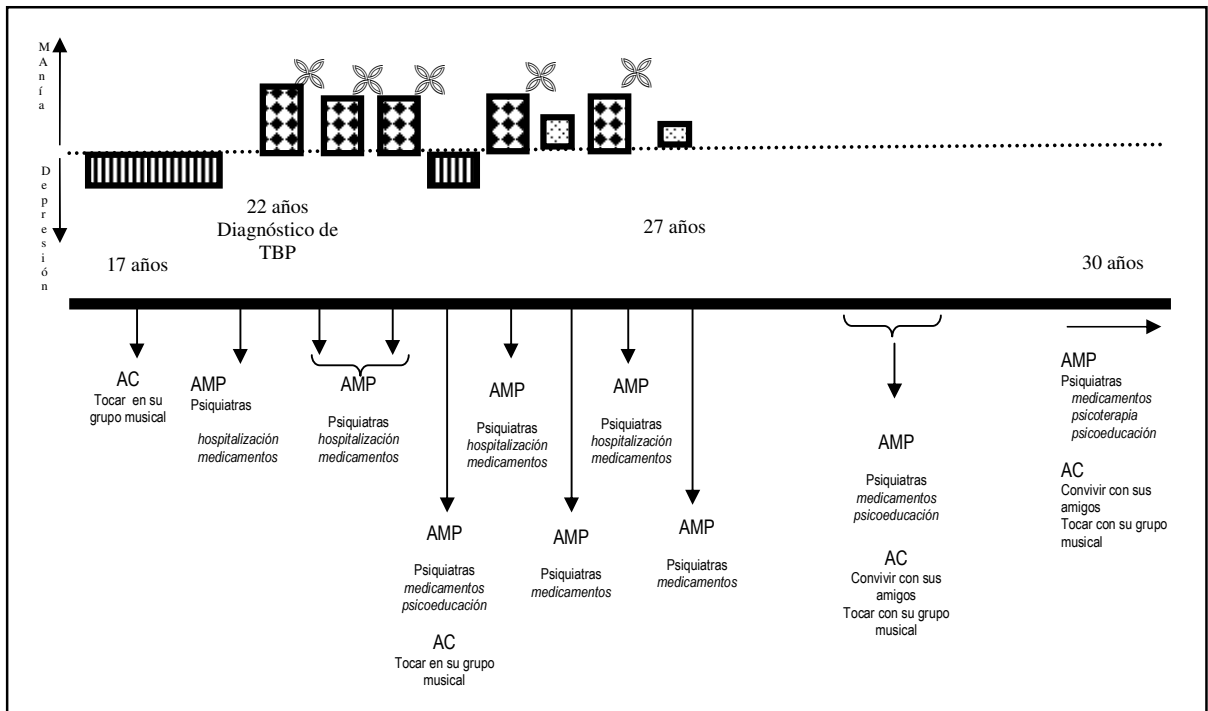
El diagnóstico de la enfermedad se estableció aproximadamente cinco años después de las primeras manifestaciones de alteraciones afectivas. En el tiempo que el Sr. A ha vivido con el TBP, tanto él como su padre ubican claramente los episodios de manía (los cuales han sido graves y han requerido de manejo intrahospitalario) al igual que un episodio depresivo que, según comentan, también tuvo una intensidad considerable. Durante estos momentos, los dos describieron que las prácticas predominantes de atención fueron del tipo de atención médica profesional con el cuidado psiquiátrico, hospitalización en las crisis más graves y farmacoterapia.

El Sr. A comentó que, como hace cuando percibe síntomas depresivos, recurrió también al auto-cuidado al tocar con su grupo musical. Su padre externó que él percibía que el paciente llega a usar de manera más o menos constante, el consumo de cannabis como una forma de “medicar” su enfermedad, aunque también dijo que esta práctica le preocupaba, pues también creía que estaba ligada a la aparición y complicación de muchas de las crisis; cabe decir que el paciente sí habló del consumo de marihuana, pero nunca lo situó como una práctica de atención (categoría donde sí puso a la convivencia con sus amigos y, como se ha comentado, a tocar con su grupo musical).

De los veintisiete años a la fecha de la entrevista (30 años), el paciente dijo que ha logrado prácticamente mantenerse estable y no describió más episodios agudos del TBP. Expuso como motivos de potenciales recaídas la ruptura de alguna relación que llegó a establecer, pero, especialmente, el volver a tener contacto con quien fuera su novia en la preparatoria, persona que motivó el inicio de los síntomas depresivos.

Por otra parte, su padre explicó que para él la enfermedad no está controlada, y que su hijo ha continuado presentando episodios de elevación relativamente leves (hipomanías), los cuales cree que son subestimados por el Sr. A, pues comenta que parece disfrutar las manifestaciones clínicas que los acompañan, pero que él las nota pues aumenta su actividad y se torna más irritable.

Sr. A. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del paciente.



Sr. A. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del familiar.

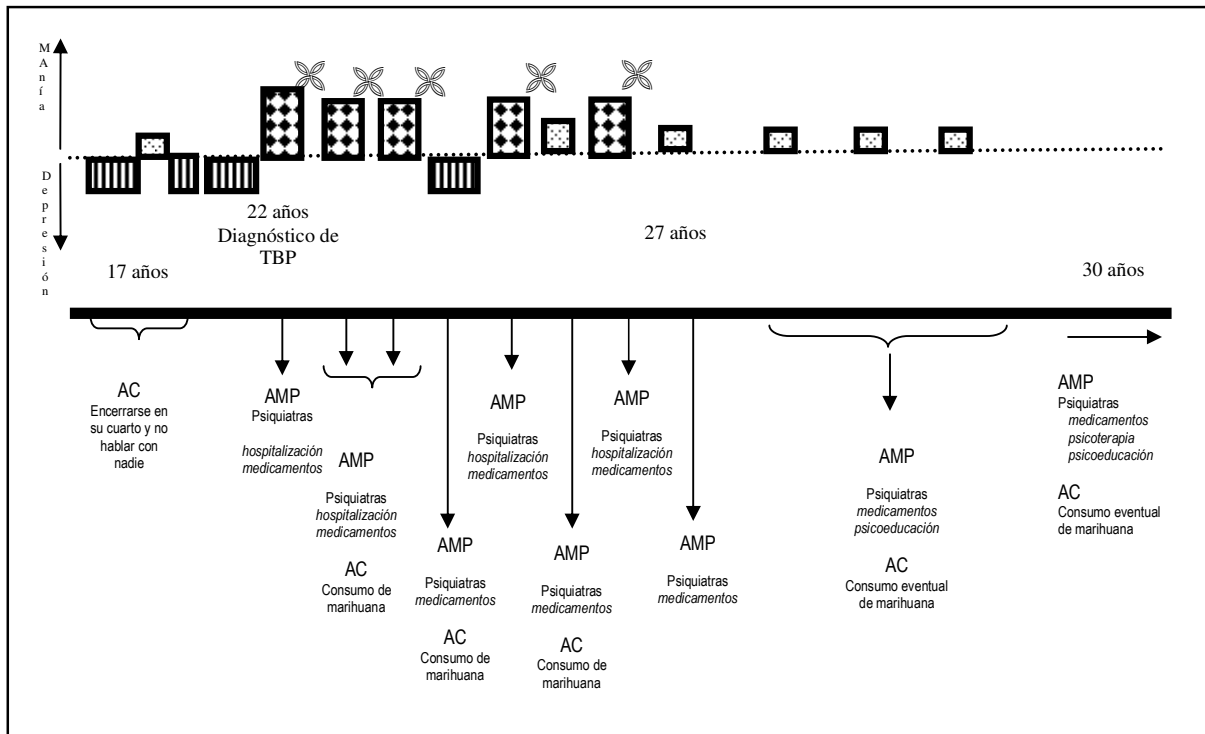


Figura 11. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en el Sr. A, desde la perspectiva de él mismo y de su padre.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

A decir de la Sra. B, el TBP se hizo manifiesto en su vida desde que ella tenía doce años; a partir de entonces inició un peregrinar buscando no solo respuesta, sino alivio para sus malestares.

En un principio, fueron sus padres quienes la apoyaron en la búsqueda de atención (principalmente con diferentes médicos de diversas especialidades y psicólogos), con el pasar de los años y la continuación de la bipolaridad, ella también optó por medidas de auto-cuidado para controlar tanto la sintomatología emocional como síntomas físicos que atribuye a la bipolaridad (cefaleas, sensación de “calor en la cabeza”).

Aunque desde finales de la adolescencia tuvo contacto con psiquiatras y fue medicada, el diagnóstico específico no se estableció sino hasta los 34 años de edad durante la que ha sido su única hospitalización.

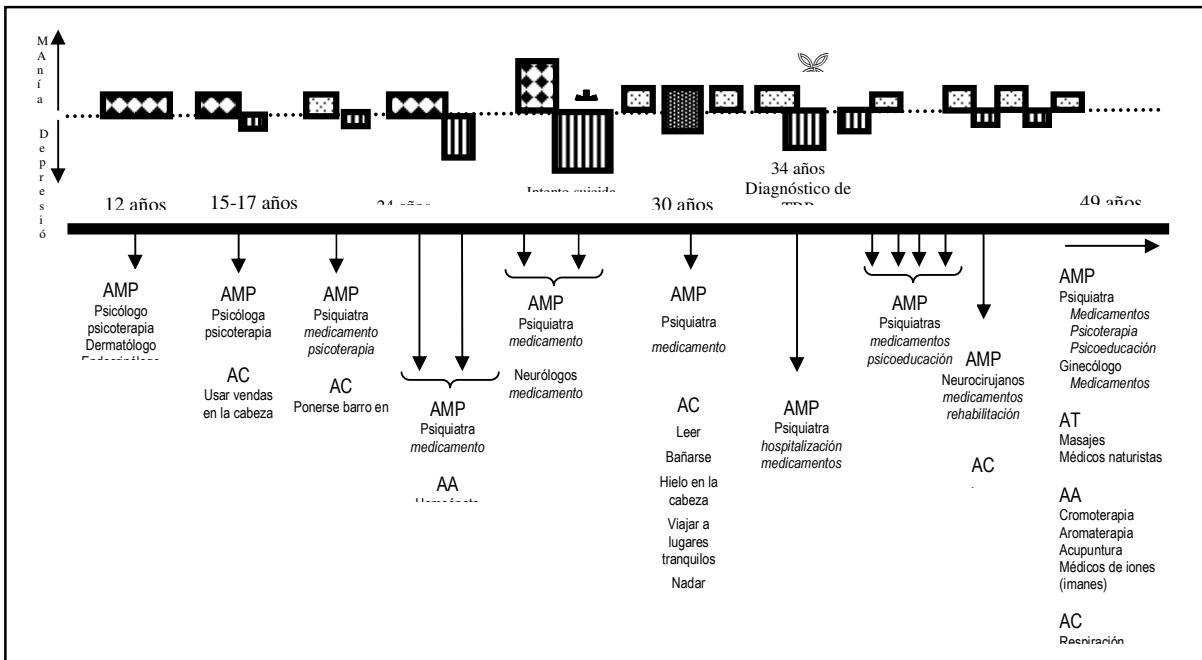
El esposo (segundas nupcias) apareció en un momento en el que la paciente atravesaba una crisis de manía importante (que ella percibía como un episodio continuo y él como dos episodios por separado). En este primer momento él se percató de las prácticas médicas profesionales a las que la Sra. B recurría (psiquiatras, neurólogos) y, aunque ella no lo puntualizó, él dice que también en ese entonces, como parte del auto-cuidado, estaba el apoyo de sus padres.

En la descripción de una misma trayectoria con la enfermedad desde dos posturas diferentes, los de la paciente y los de su esposo, observamos que, difícilmente coincidieron los episodios que cada uno describe. Ambos identificaron los episodios depresivos más graves (incluyendo en el que la Sra. B realizó un intento suicida) y el episodio de elevación que motivó a que fuera hospitalizada, algunos episodios depresivos de leves a moderados y uno que otro episodio de elevación; sin embargo, en la gráfica de la Sra. B

predominaron los episodios de elevación (que ella ubicó con precisión pues los relacionaba con síntomas físicos que le son desagradables), los cuales además no eran tan transitorios como su pareja los situó. La paciente describió un episodio con sintomatología mixta que también fue grave y el cual fue percibido más bien como depresivo por su pareja.

En cuanto a las prácticas de atención, el esposo básicamente ubicó que la Sra. B se apoyaba en atención médica profesional (en especial con psiquiatras); mientras que ella describió una amplia gama de prácticas y curadores, sí con la atención médica profesional, pero con muchas actividades de auto-cuidado, atención alternativa e, incluso, algunas prácticas de atención tradicional que mantenía activas, por lo menos hasta el momento en que fue entrevistada. En este mismo sentido, la pareja de la paciente comentó que la mayor parte de las recaídas aparecían tras fallas en la administración de los tratamientos médicos o por condiciones médicas como el climaterio, mientras que ella explicó sus recaídas, si bien a partir de condiciones médicas tales como cambios hormonales o complicaciones vasculares que ha sufrido, también por cambios en las estaciones del año, estrés, así como por problemas familiares y laborales (Figura 12).

Sra. B. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente.



Sra. B. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del familiar.

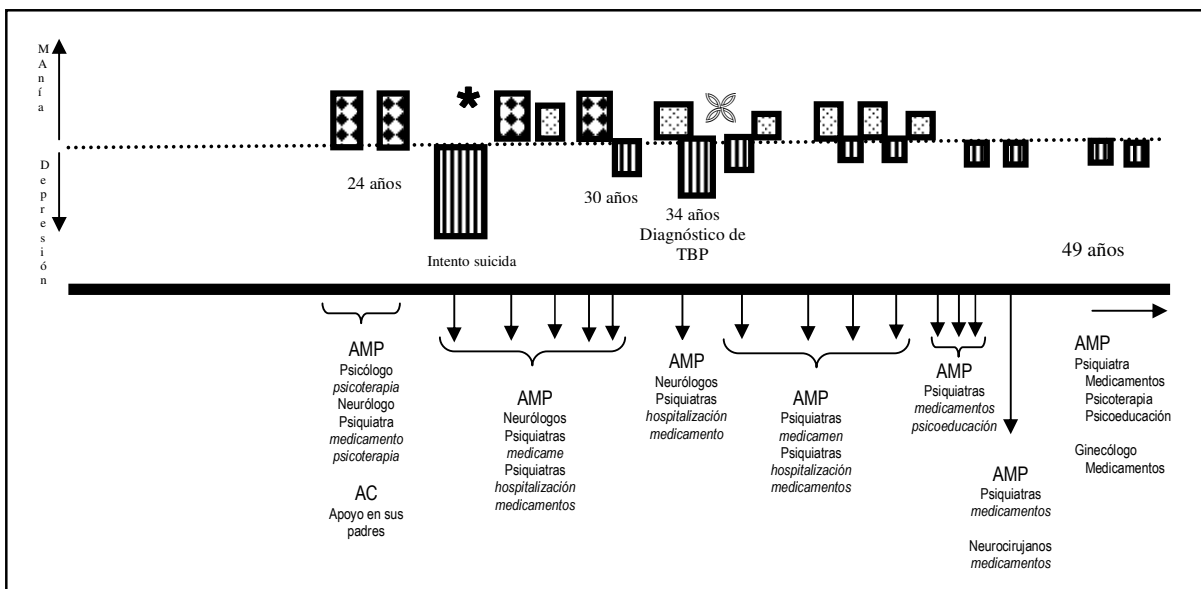


Figura 12. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sra. B, desde la perspectiva de ella misma y de su esposo.

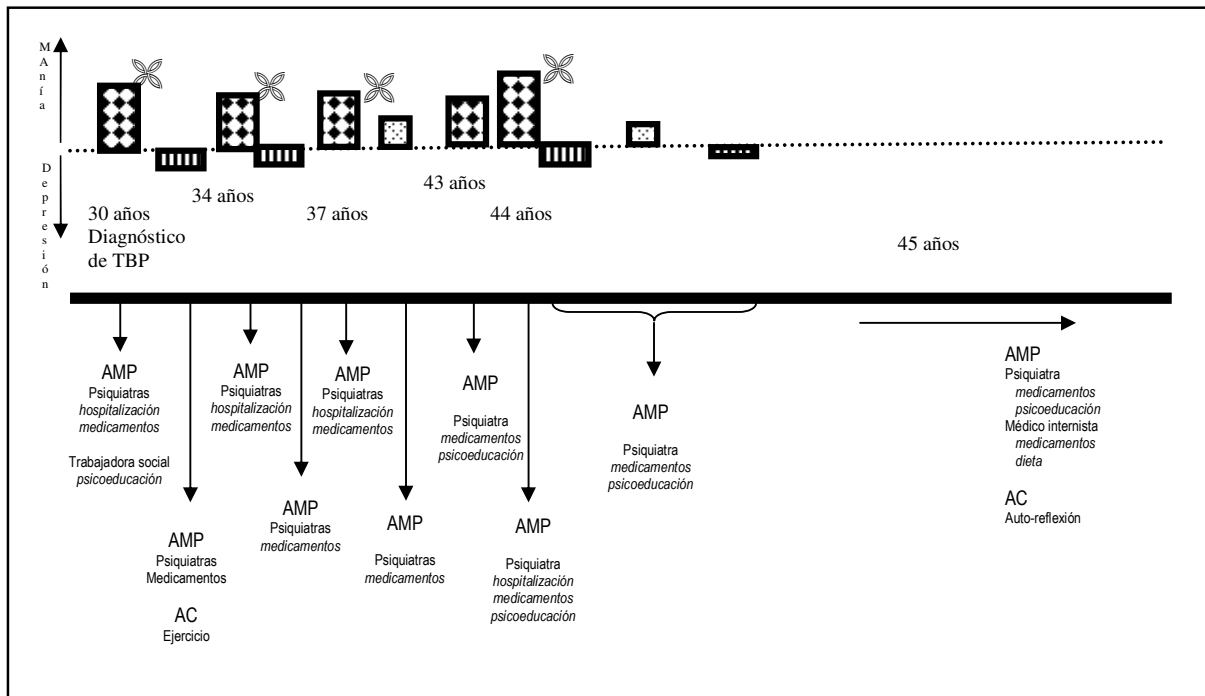
AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

Cuando el Sr. J inició con las manifestaciones de la bipolaridad tenía una carrera profesional exitosa y estaba casado con su primera esposa. Con la aparición de la primera crisis de elevación (la cual fue grave y, según se comentó, estuvo relacionada con la presión laboral propia de los puestos a los que el paciente había ascendido), buscó apoyo en las prácticas médicas profesionales, estuvo hospitalizado, recibió atención por parte de psiquiatras y trabajadores sociales. Identificó con facilidad los episodios de elevación graves (cuatro de los cuales han requerido hospitalización) y los episodios depresivos que ha tenido; sin embargo, son pocos los períodos de hipomanía que describe, a diferencia de su esposa actual, quien ingresa en la historia del paciente y del TBP a partir de los 37 años de edad de éste, y que desde el primer momento pareció estar muy pendiente de la aparición de datos de manía e hipomanía (mientras que no identificó todos los episodios depresivos que su esposo refirió).

Las trayectorias de atención expresadas por ambos son muy similares, si bien, el paciente habló de algo de actividad física y auto-reflexión como parte de la auto-cuidado que él se brindaba, mientras que su esposa identificó un período de vacaciones como parte de la atención del Sr. J. En general, tanto paciente como familiar ubicaron como predominantes las prácticas médicas profesionales propiciadas por psiquiatras (tanto intrahospitalariamente como de manera ambulatoria).

El consumo de alcohol fue un factor encontrado por parte de la esposa como factor de riesgo para la reaparición de los síntomas, pero no como una forma de “auto-control” o “auto-medicación” (Figura 13).

Sr. J. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del paciente.



Sr. J. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar.

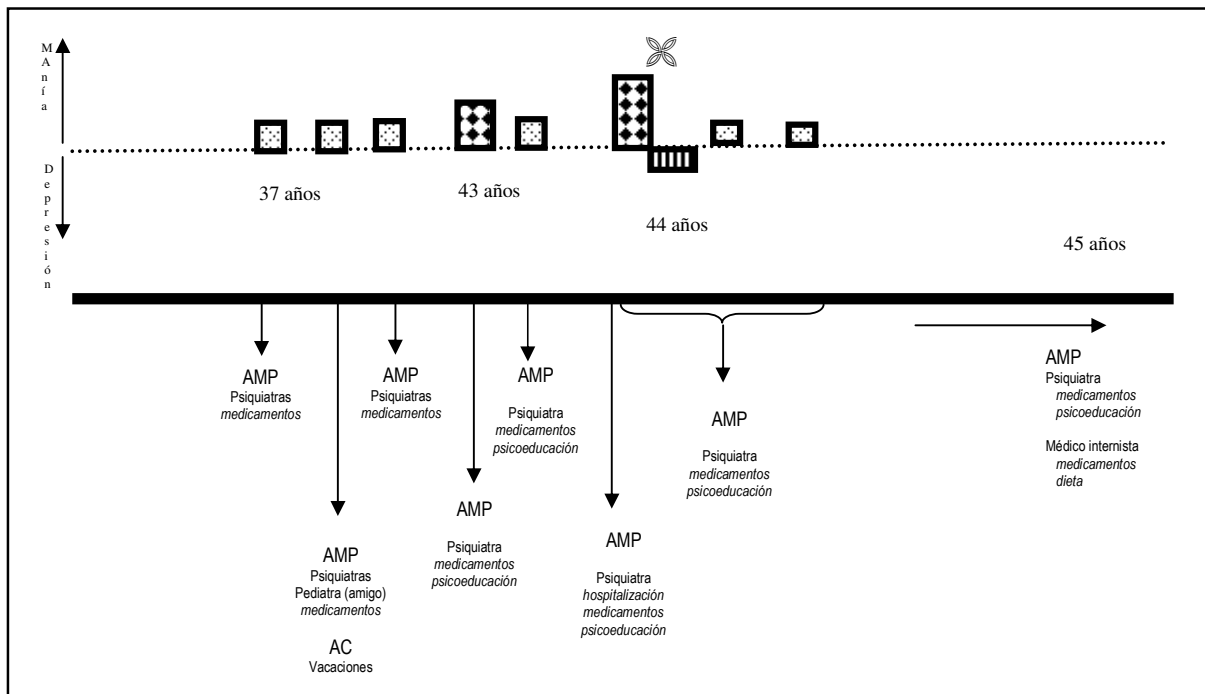


Figura 13. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en el Sr. J, desde la perspectiva de él mismo y de su esposa.

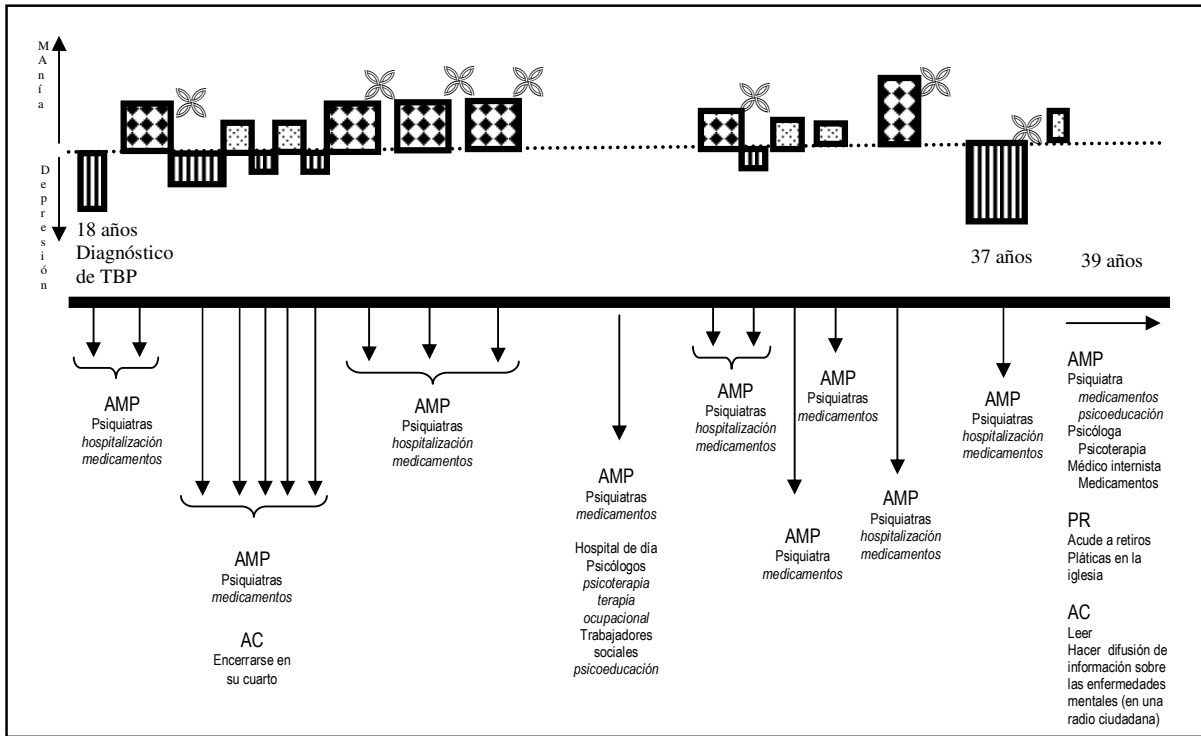
AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

Poco antes de terminar la preparatoria, el Sr. S debutó con un cuadro depresivo que, según mencionó, fue muy discapacitante y lo llevó a abandonar muchas actividades y a tener problemas en su desempeño escolar. Su hermana no tiene registrado ese período como parte de lo que ella considera ha sido la evolución de la bipolaridad en el paciente, pues a este respecto comentó que, para ella al principio todo era parte de una forma de ser o de un “berrinche”. Fue hasta la instalación del cuadro de manía manifiesto que la familiar del Sr. S ubicó el inicio del trastorno.

Hasta el momento de la entrevista, el paciente identificaba sus episodios de manía pero los describía como de corta duración y hasta cierto punto manejables, mientras que su hermana los refirió de mayor duración y complejidad, e incluso comentó algunas fases de hipomanía cuando el Sr. Decía estar estable y sin sintomatología alguna. Contrario a lo anterior, para el paciente fueron evidentes momentos con manifestaciones depresivas que no figuraron en la descripción de su familiar.

Ambos hablaron de que la atención médica profesional ha sido una constante en el tratamiento del Sr. S, y ya de manera más particular, éste expresó la realización de diversas prácticas de autocuidado y prácticas religiosas. Por su parte, la hermana resaltó las prácticas médicas profesionales, dentro de las cuales dijo que el apoyo y atención brindados por el personal de trabajo social fue un apoyo importante para que la familia reconociera y aceptara las características de la bipolaridad en su hermano y, consecuentemente, hubiera un beneficio para éste al contar con mejores herramientas para darle el apoyo que necesitara (Figura 14).

Sr. S. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del paciente.



Sr. S. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar.

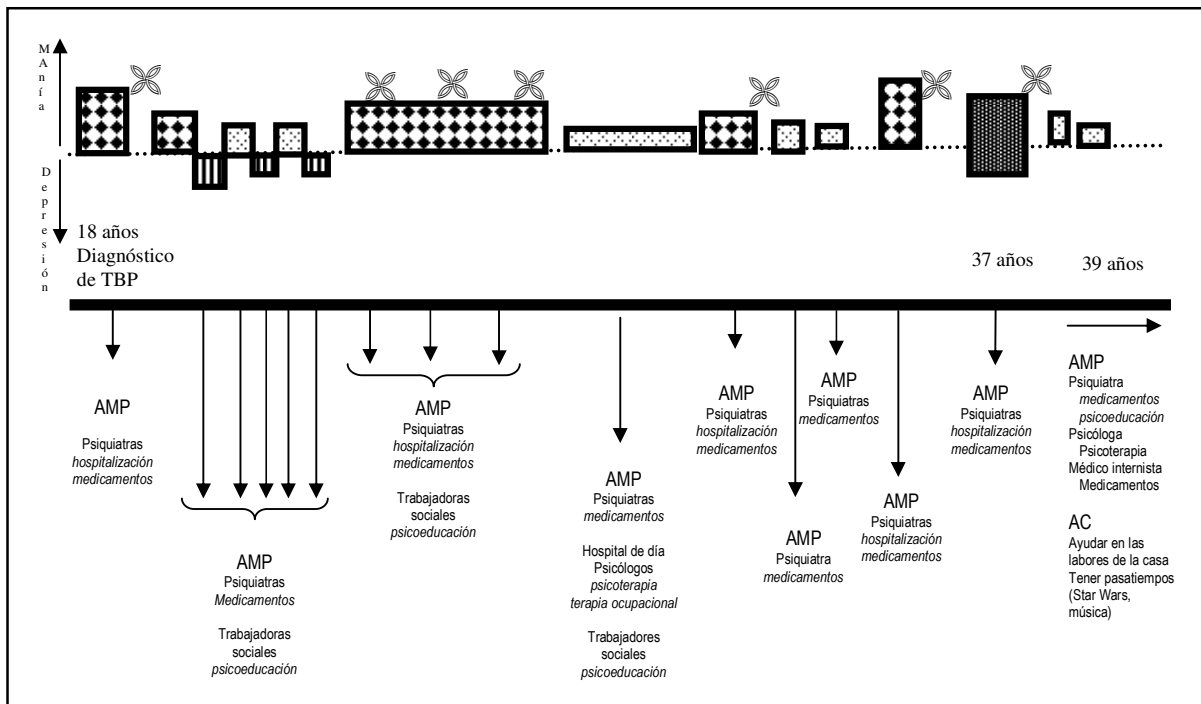


Figura 14. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en el Sr. S, desde la perspectiva de él mismo y de su hermana.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

En la Figura 15 vemos que la aparición de las primeras manifestaciones del TBP en la Sra. ML sucedieron alrededor de los 40 años de edad. Para ese entonces, su hijo ya tenía algunos años diagnosticado con bipolaridad por lo que ella había buscado formar parte de una organización no gubernamental que da atención a gente que padece TBP, había acudido a cursos y talleres para tratar de entender mejor la patología que su hijo sufría, y era la responsable del cuidado de éste; de manera que, cuando comenzó a notar los síntomas en su persona, inmediatamente buscó atención médica en una institución psiquiátrica, pero sin comunicarlo a su familia.

Cuando sentía que los síntomas afectivos se salían de su control, la paciente iba al hospital psiquiátrico y se hospitalizaba de manera voluntaria (lo cual hizo en cuatro ocasiones), y para que su familia no se diera cuenta de las semanas que pasaba internada, les argumentaba que, por parte de su trabajo, la enviaban a algunas capacitaciones fuera de la ciudad. Es por ello que, ni su cuidadora directa (hija) ni nadie en la familia habían detectado que padecía TBP hasta ocho años después.

La Sra. ML comentó que, por decisión propia, ocultó su enfermedad pues la bipolaridad en su hijo se había manifestado de forma muy aparatosa y era de difícil control, por lo que ella consideró que, de abrirse con la familia y decirles que ahora ella también había enfermado, podría causar una preocupación que llevara a una mayor inestabilidad en él.

Durante la quinta hospitalización (la cual había sido, nuevamente, solicitada de manera voluntaria por la paciente), los médicos y los trabajadores sociales del hospital le exigieron que proporcionara los datos de su familia para notificarles de su internamiento pues consideraron que era necesario que ellos

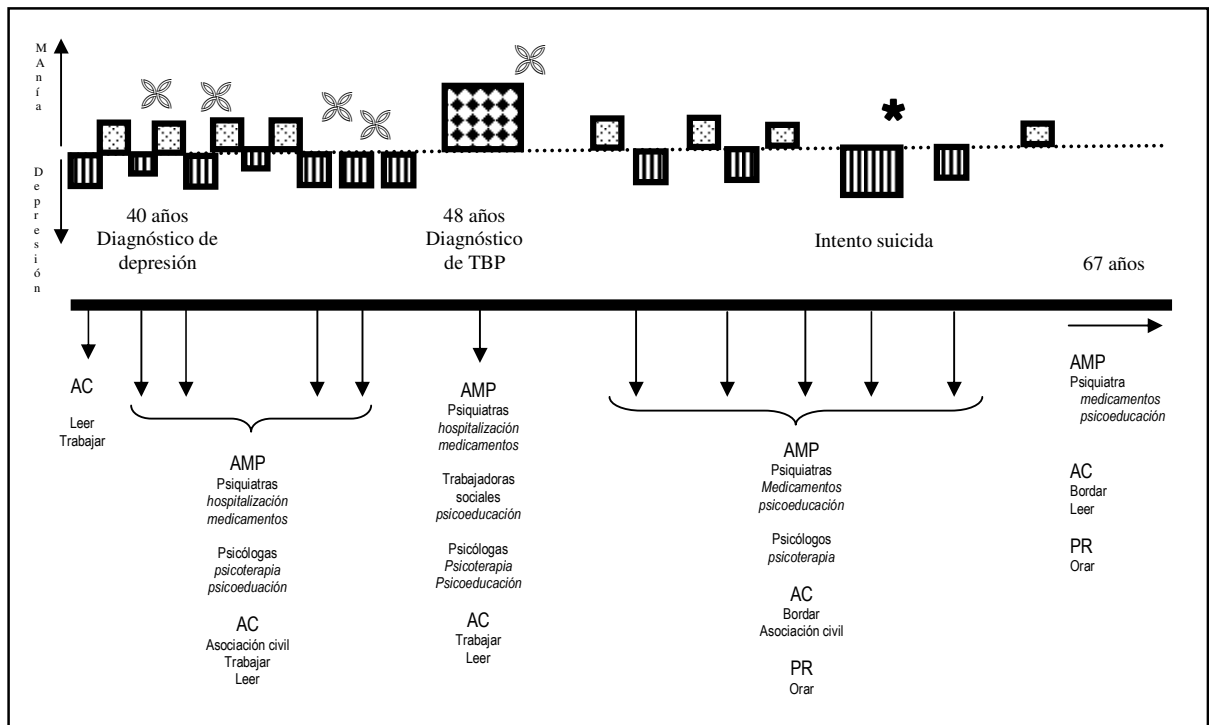
se enteraran de lo que estaba sucediendo y se activaran como red de apoyo En ese momento se le notificó esta situación a la hija (cuidadora principal) y a partir de entonces, en la familia supieron que había ya dos personas con bipolaridad manifiesta.

La paciente primordialmente detecta episodios depresivos (incluyendo uno grave durante el cual realizó un intento suicida), los cuales sí son ubicados por su familiar pero con menor intensidad y duración; y de forma contraria, los episodios de elevación son descritos como menos frecuentes y menos graves por parte de la Sra. ML en comparación a cómo los reporta su hija.

En relación con las prácticas de atención, la cuidadora reconoce que la Sra. ML despliega un número importante de actividades con prestadores diversos del ámbito médico profesional, pero no identifica con mayor detalle el resto de prácticas que su madre realiza.

Cabe decir que, dada la constante preocupación de la Sra. ML no solo por cuidar su enfermedad sino por darle atención y prevenir recaídas en su hijo que también padece TBP, la paciente no ha alcanzado una estabilidad en la evolución de su enfermedad y muchas de las recaídas que tiene son porque en repetidas ocasiones, debido a dificultades económicas, prefiere suspender sus medicamentos o sus consultas con tal de que a su hijo no le falten.

Sra. ML Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente



Sra. ML Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar

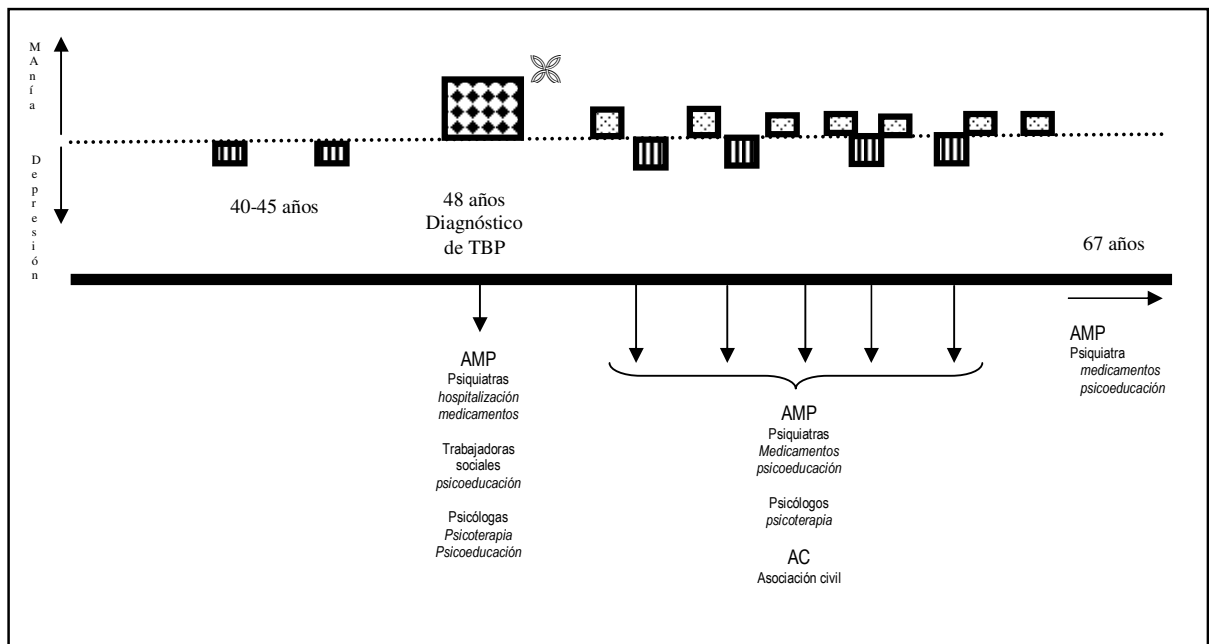


Figura 15. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sra. ML, desde la perspectiva de ella misma y de su hija.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

Al inicio de la enfermedad de la Sra. I, su familiar (hermana) era muy pequeña para darse cuenta de las afecciones que padecía la paciente. Sin embargo, ya con los cuadros afectivos manifiestos a partir del inicio de la edad adulta, tanto la paciente como su hermana describen una bipolaridad muy similar (si acaso diferente en la continuidad de algunos episodios depresivos) y es que, aunque en los primeros años la Sra. I comentó que se negaba a aceptar la presencia de la enfermedad, ahora que la reconoce, identifica claramente cada episodio, sus características y consecuencias.

Ambas, tanto la paciente como su cuidadora, tienen una formación en ciencias de la salud y se han informado sobre la enfermedad (leyendo, asesorándose con psiquiatras y psicólogos, asistiendo a cursos), lo cual probablemente influyó una concepción muy parecida de la evolución de la enfermedad.

Dado que la Sra. I laboraba en un medio médico, por muchos años buscó el apoyo y atención por parte de sus compañeros (un poco con relación a la facilidad y accesibilidad y otro tanto por la confianza, pero también por la reticencia a buscar atención con un profesional de la salud mental), quienes tendían a diagnosticarle depresión o falta de vitamínicos. Cuando a los 45 años se le diagnostica TBP, llegó a molestarse tanto que incluso se fugó de casa para evitar ser hospitalizada, y fue gracias a la recomendación de un médico de iones (con el que acudió buscando una alternativa terapéutica pero también otro diagnóstico), que accedió a recibir manejo psiquiátrico y a tomar litio argumentando que le ayudaría a reajustar su equilibrio iónico.

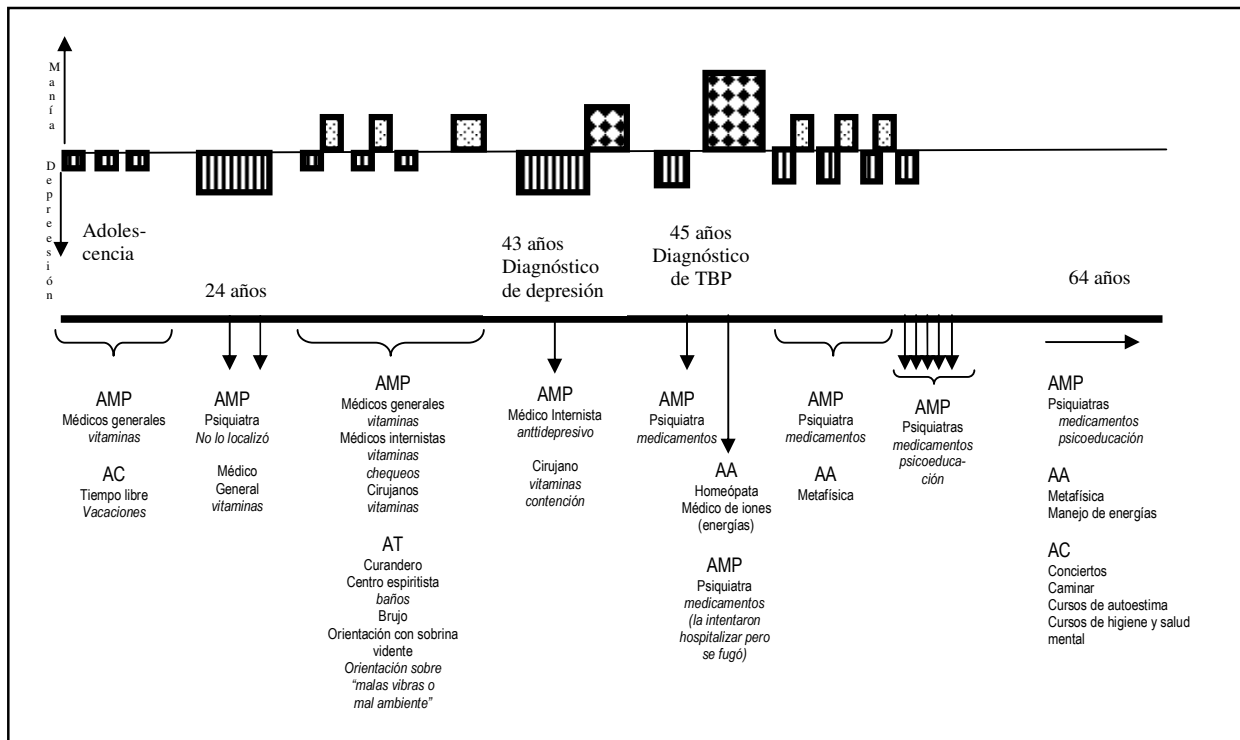
Finalmente, al notar mejoría con la intervención, paulatinamente fue aceptando más el manejo farmacológico y psicoeducativo por parte de los

psiquiatras (sin abandonar otras alternativas como la metafísica y el autocuidado). Su hermana reconoce muchas de las prácticas de atención que la paciente realiza (en especial las que tienen que ver con la atención médica profesional y el autocuidado), pero no habla del papel que, a decir de la Sra. I, la metafísica ha tenido en la eutimia de los últimos años.

Desde su particular concepción (pues comenta que ella padeció en algún momento trastorno bipolar y que ahora lo que tiene es “un trastorno afectivo” para el cual, como ingrediente importante en el proceso de mantenerse estable, requiere de afecto y una buena relación con quienes viven a su alrededor).

La Sra. I ha logrado reconocer tempranamente cuando alguna crisis está a punto de aparecer y acude de manera oportuna con su médico para hacer los ajustes farmacológicos necesarios, además de que continúa informándose y buscando más alternativas que le ayuden a estabilizarse. Estas medidas la han ayudado lo a mantener una evolución estable del trastorno desde hace ya algunos años (Figura 16).

Sra. I. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente



Sra. I. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar

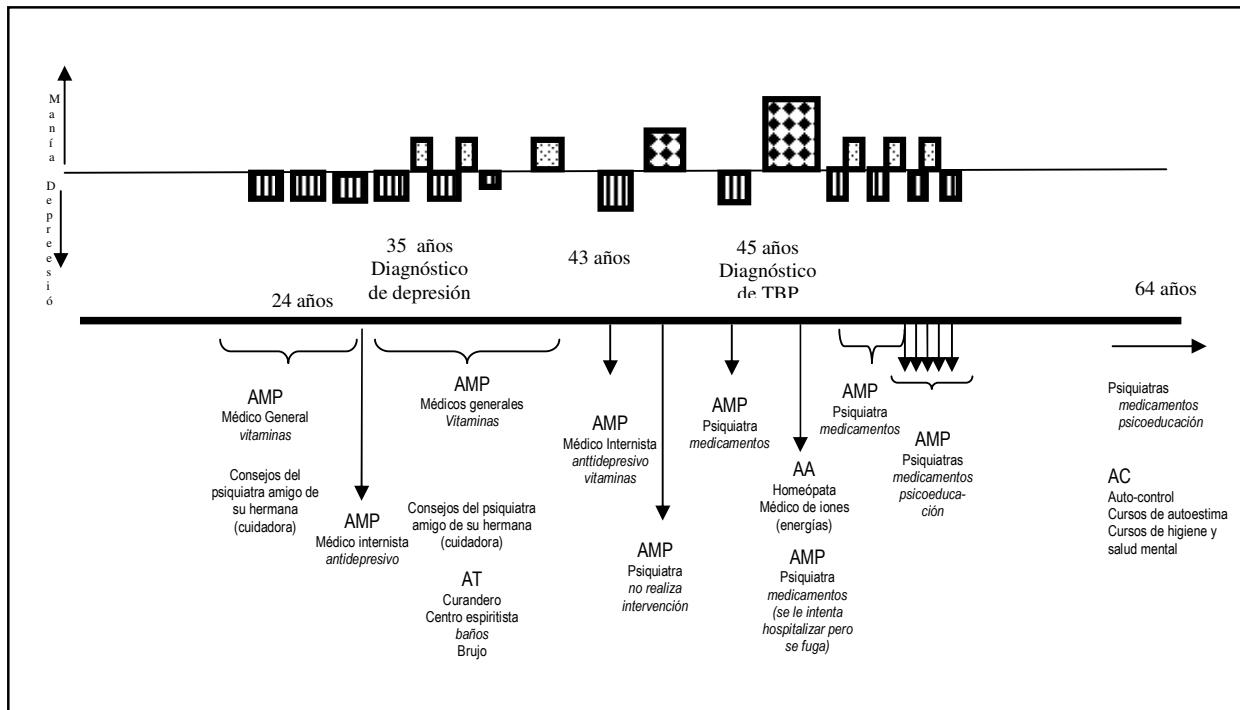


Figura 16. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sra. I, desde la perspectiva de ella misma y de su hermana.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

La Sra. M estaba en la tercera década de la vida cuando aparecieron las primeras manifestaciones de la bipolaridad. Tanto su hermana como ella observaron la presencia de síntomas depresivos que parecían no tener un gran impacto. De manera retrospectiva (porque en su momento ambas los atribuyeron a un período de mejoría entre los diferentes episodios depresivos leves), las dos reconocieron que también hubo un episodio de hipomanía y otro de manía, los cuales no solo no consideraron que fueran parte de la patología, sino que incluso “agradecieron”, no obstante repercusiones tales como las deudas monetarias y la irritabilidad que estos episodios produjeron.

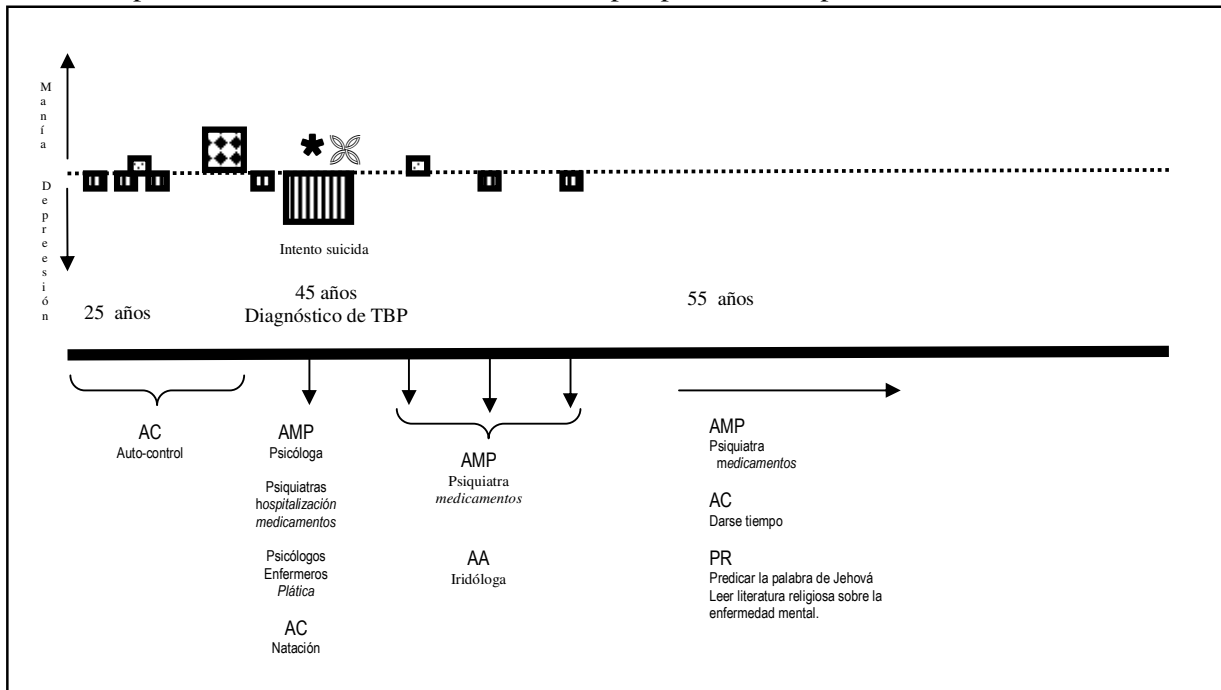
Para ambas el episodio depresivo mayor grave que la paciente presentó ha sido el más identificable dentro de la evolución de la bipolaridad pues, dada la intensidad del mismo, la Sra. M realizó un intento suicida que tanto ella como su hermana describen como el evento más impactante y temible (en el sentido de que no quisieran que se vuelva a presentar y representa el mayor temor cuando piensan en la presencia del trastorno bipolar en su familia).

La familiar/cuidadora de la Sra. M, luego de dicho episodio depresivo, ha procurado que su hermana no tenga responsabilidad o preocupación alguna, ella trabaja para asegurar que nada haga falta en la casa que ambas comparten. Piensa que al quitarle toda obligación la paciente no presentará nuevas recaídas.

Las trayectorias de atención son muy similares en lo que describe la Sra. M y su hermana. Sin embargo, como sucede en la mayor parte de los casos, la familiar reconoce que, para el cuidado del TBP, la paciente recurre primordialmente a prácticas médicas profesionales. Pero es de destacar que, en comparación a las descripciones de otros cuidadores, la hermana de la Sra. M

sí reconoce el papel que ha tenido el auto-cuidado, las prácticas alternativas y, especialmente, las prácticas religiosas en el tratamiento y mantenimiento del trastorno que padece la Sra. M (Figura 17).

Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente



Sra. M. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar

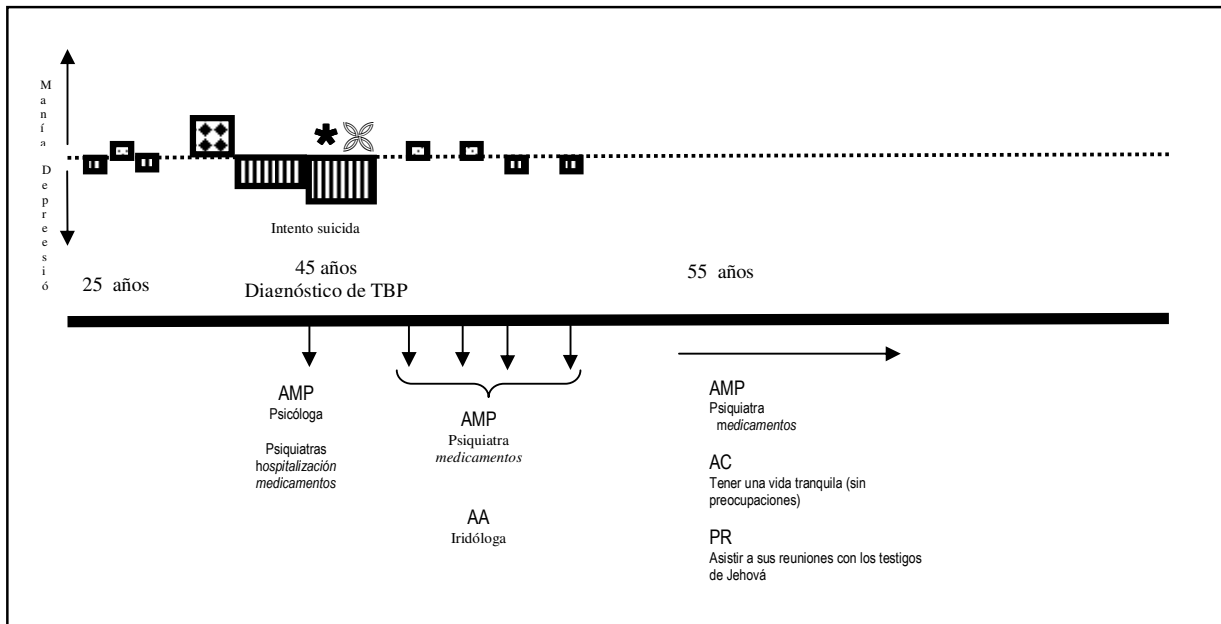


Figura 17. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sr. M, desde la perspectiva de ella misma y de su hermana.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

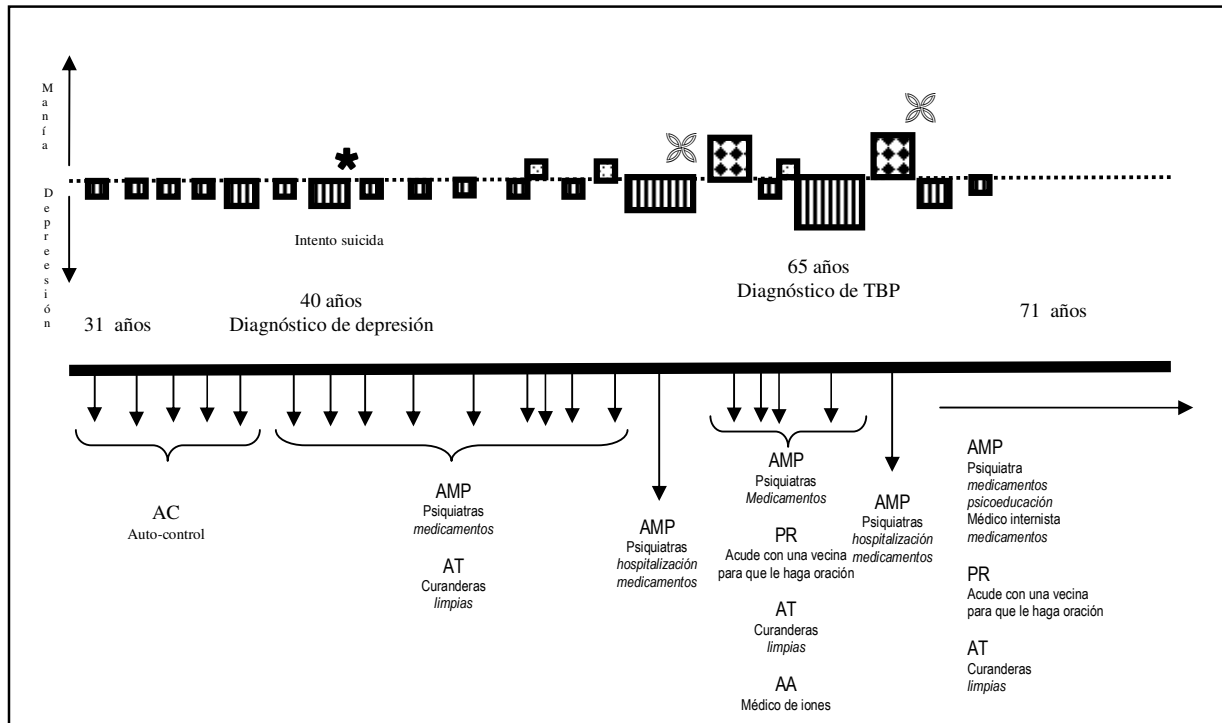
Según su testimonio, la Sra. C comenzó con manifestaciones de la bipolaridad a partir del nacimiento de su hijo menor (quien es su familiar cuidador). Su hijo dijo haberse percatado ya de las manifestaciones, cuando él tenía cinco años.

La paciente describió como predominantes los episodios depresivos, aunque su familiar ubicó que no solo tenía síntomas depresivos, sino también períodos de elevación del ánimo que él logra identificar con facilidad, debido a la agresividad, los gastos excesivos e, incluso, el extravío por varios días que la Sra. C presentaba. A partir de las últimas dos décadas, tanto la paciente como su hijo, refirieron que la bipolaridad se agravó. Los episodios se comenzaron a hacer más intensos y prolongados e, incluso, fueron necesarias dos hospitalizaciones por episodios de manía graves.

La paciente comentó que no está convencida de padecer TBP, dijo que para ella es más bien una depresión que se ha agravado. Pese a la intensidad de los episodios de manía que ha tenido, a la fecha sigue resistiéndose a la aceptación del diagnóstico, por lo que con frecuencia abandona sus tratamientos. Tanto la falta de aceptación como la pobre adherencia al tratamiento han sido puntos de conflicto con su cuidador. Éste decidió dejar de lado su vida personal para vivir con su madre y estar al pendiente de su enfermedad, pues fue una promesa que hizo a su padre cuando éste falleció y siente la obligación de cumplirla.

Fue notable la diferencia entre la descripción de las prácticas de atención realizadas por la Sra. C y las que su hijo identificó. Ella habló de que no solo se ha apoyado de los psiquiatras, sino que ha buscado opciones terapéuticas con curadores tradicionales y alternativos, y que las prácticas religiosas también han sido de utilidad (Figura 18).

Sra. C. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente



Sra. C. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva del familiar

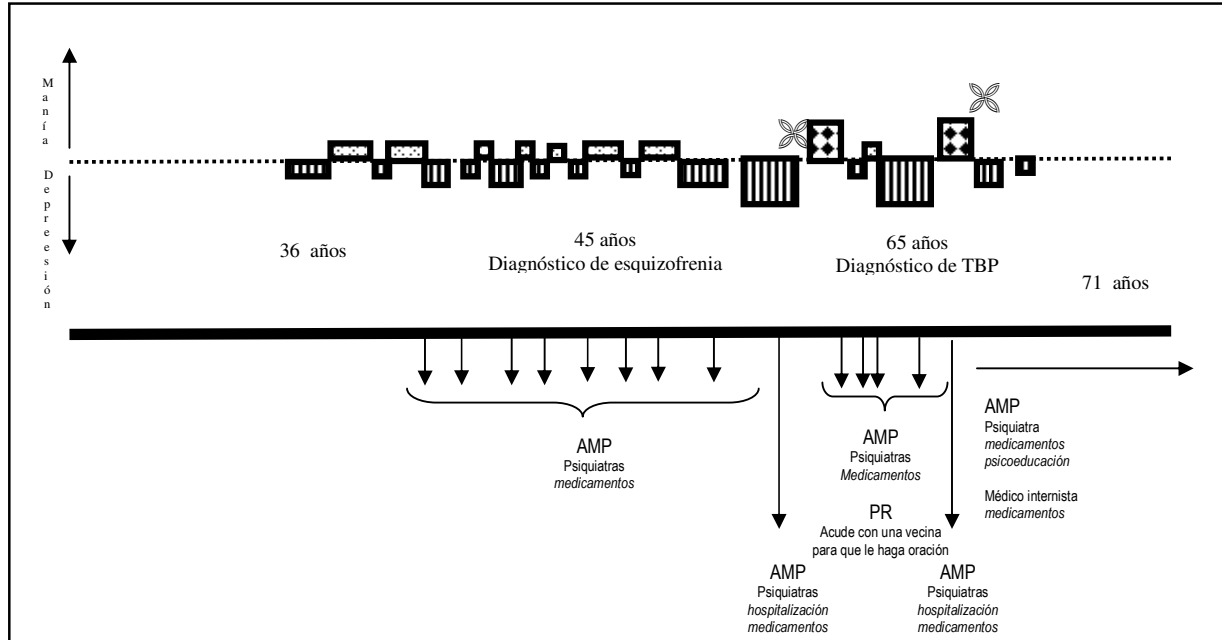


Figura 18. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sra. C, desde la perspectiva de ella misma y de su hijo.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

Con frecuencia, el TBP detona de manera más florida y aparatosa durante la tercera década de la vida de las personas que lo padecen y aunque desde la pubertad o la adolescencia pueden tener algunas de las primeras manifestaciones, no es hasta entonces que esta patología se hace más evidente. Sin embargo, para la Sra. F esto no sucedió así (Figura 19).

La paciente presentó su primera crisis de manía grave, con síntomas psicóticos, a la edad de quince años. En un inicio, y por la etapa del ciclo vital, la familia pensó primero que era un problema relacionado con el uso de drogas y luego que era una situación adaptativa por la muerte reciente de su abuela.

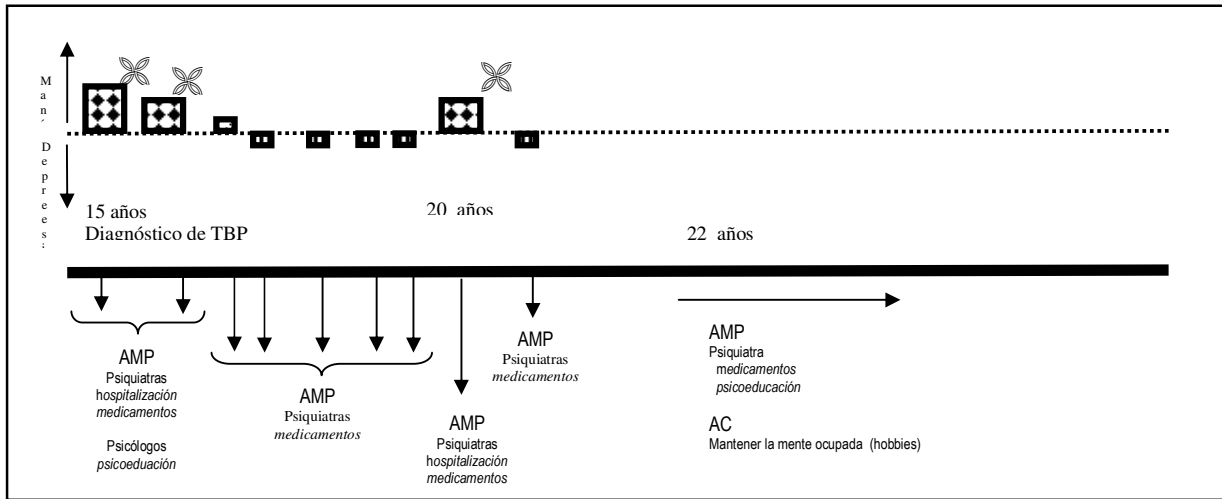
Se buscó atención con médicos psiquiatras del lugar de la comunidad de donde la Sra. F y su familia eran originarios, pero al no tener respuesta a sus interrogantes ni mejoría en los síntomas, recurrieron también a curadores tradicionales. Finalmente, fueron canalizados a Ciudad de México y ahí la paciente recibió manejo intrahospitalario.

La percepción de la evolución del trastorno es muy parecida para la paciente y para su madre (cuidadora), con la salvedad de que la familiar detecta un episodio de hipomanía más en comparación a lo referido por su hija.

La evolución ha sido complicada; a su corta edad la paciente ha padecido ya tres crisis de manía graves que han ameritado hospitalizaciones. Su cuidadora ha decidido no tener un empleo formal que le demande tiempo y obligaciones, prefiere estar al pendiente de la paciente y tener todas las facilidades para poder venir a la ciudad a tener sus consultas (e incluso, si fuera necesario, hospitalizarse). Esto ha significado problemas económicos importantes, pues ni su esposo ni sus hijos, especialmente, el hijo mayor, piensan que la Sra. F esté enferma y, mucho menos, que necesite atención especializada, argumentos por

los cuales no las apoyan. En este caso, la madre describió un mayor número de prácticas de atención en comparación a la paciente, ya que fue ella quien ha tenido que tomar la mayor parte de las decisiones en cuanto a la búsqueda de atención.

Sra. F. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la paciente



Sra. F. Percepción de la evolución del TBP desde la perspectiva de la familiar

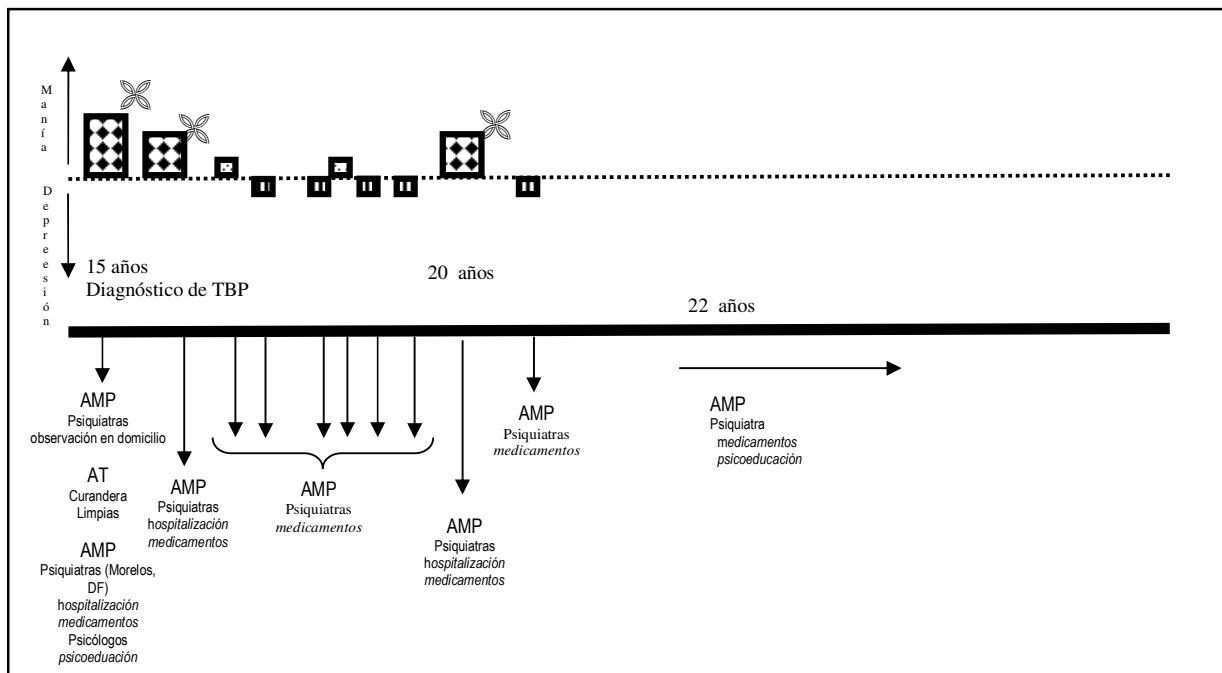


Figura 19. Gráficas de vida (*life charts*) del desarrollo del TBP en la Sra. F, desde la perspectiva de ella misma y de su madre.

AMP= Atención Médica Profesional, AC=Auto-cuidado, AT= Atención tradicional, AA= Atención alternativa, PR= Prácticas religiosas

Dado que las figuras de familiares/cuidadores fueron diversas, un primer aspecto que se hizo evidente fue que no todos se insertaron desde el inicio con los pacientes en la experiencia de la bipolaridad; solo los padres (padre o madre) y, la mayor parte de las veces, las hermanas, fueron los cuidadores que tenían una visión desde el inicio de la enfermedad. Esto de alguna manera marcó una diferencia en la forma en que se experimentó el fenómeno pues, en aquellos casos en los que se partía de no saber exactamente qué sucedía o por qué se daban determinados cambios en el pensamiento y los comportamientos, ambos, paciente y familiar, comenzaron el camino juntos intentando entender a qué se enfrentaban:

“...La verdad no sabía qué pasaba, no me explicaba nada, simplemente yo quería llegar a un punto donde alguien me dijera qué tenía y cómo atenderlo...” (Madre de la Sra. F)

“... tan solo tengo como recuerdos de las cosas [...] así si quiero acordarme de todo como que no, ¡no puedo!... no sabía qué pasaba, a veces sí decía yo *¿qué es esto?...*estaba yo muy mal...” (Sra. F)

Por el contrario, cuando el cuidador se incorporó a la vida del paciente ya con el TBP previamente diagnosticado, la vivencia cambió:

“... Cuando lo volví a ver, vi a un *Sr. J* diferente al que yo había conocido, era alguien con mucha energía, muy dinámico y ahora era diferente. Era otro en cuanto su estado de ánimo. Me dijo que tenía una enfermedad, pero no me dijo qué enfermedad y yo no pregunté más...” (Esposa del Sr. J)

“...Ella [esposa] siempre está cuidando que yo tenga mi atención médica, paga los medicamentos y yo sé que le debo mucho, pero llevo mis cuentas y se lo voy a pagar, porque bajita la mano ¡sí me lo echa en cara! [...] me entiende mucho pero siento que a veces no se da cuenta de todo lo que he perdido por estar así... Yo siempre fui claro, le dije que tenía este problema y con todo y todo ella quiso quedarse, eso sí le reconozco, no me abandonó a la primera de cambio...” (Sr. J)

Al comparar la visión del TBP que tienen pacientes y familiares, por medio de la observación de las gráficas de vida, observamos que los pacientes, si bien describieron claramente los episodios de manía que han presentado a lo largo de su vida con este padecimiento, tendieron a destacar mucho más aquellos cuadros con síntomas depresivos (ya fueran leves o graves), lo cual pudiera estar en relación al malestar que

les provoca sentirse deprimidos, pues es justamente este tipo de sintomatología la que dijeron experimentar con mayor incomodidad:

“... ¡Yo me siento feliz cuando estoy en la cosa creativa en la manía o en la hipomanía o como se llame! [...] ¡Me siento tan plena, tan completa, tan que el universo completo está conmigo ahí en ese momento!... es ¡es euforia! [...] Pero la depre [...] ¡me dolía, me costaba, estaba de malas porque quería tener energía!...” (Sra. B)

“... ¡Híjole, es que cuando estoy deprimido la verdad es que sí no me gusta nada, nada, aunque creo que algunas de las mejores canciones que he escrito las hice saliendo de las depresiones por el dolor que te despiertan! [...] pero las manías son como el ratito en el que piensas que estás conectado con el universo y andas todo feliz...” (Sr. A)

“...me gustan más las manías (ríe) te sientes con energía, con ganas [...] me cuesta mucho salir de las depresiones...” (Sra. F)

“... con la depresión está uno muerto vivo y deseando morir [...] con la euforia empiezas a sentir que eres capaz de hacerlo todo...” (Sra. M)

En oposición, observamos que, en las gráficas generadas con la perspectiva de los familiares, solía describirse un mayor número de episodios de elevación (en especial de hipomanía) que los pacientes o no mencionaban o minimizaban. Nuevamente, esto probablemente iba de la mano con el temor, preocupación y desagrado con que una gran parte del grupo de familiares dijo enfrentar las manifestaciones maniatiformes:

“... cuando está en manía lo veo agresivo o como en aquella vez que alucinaba y sentía que le hablaban o que lo estaban persiguiendo, grita, se pelea con la gente, me impacta verlo así, sé que debo hablarle fuerte pero sin enfrentarlo[...] cuando lo veo deprimido a mí me da mucha tristeza de verlo que no tiene ánimo de bañarse, de arreglarse, de salir, sin ganas de nada... a mí me deprime verlo así, me siento impotente...” (Esposa del Sr. J)

“...digamos que la verdad, aunque a mí como padre las dos me afectan casi igual, me da mucha tristeza verlo apagado, encerrado, sin ganas de nada cuando está en la depresión. Pero por otro lado, la agresividad de la manía, pues ¡No me gusta, me preocupa mucho que se sale de control!...” (Padre del Sr. A)

“...es que la depresión es como tratar con un niño, ¿no? [...] y es que ella era muy dócil, o a veces solo se ponía muy ansiosa... y la otra es que, con la euforia a uno le da pena cómo le va a explicar al mundo que hace tales o cuales cosas o ¡ya sabe!... ¡es duro!... arreglar todo el desastre que queda después de esa etapa...” (Hermana de la Sra. I)

Solo en el caso del familiar de la Sra. B, encontramos que él ubicó algunos episodios de depresión que su esposa omitió y, por el contrario, no describió cuadros de

hipomanía que ella sí identificó. Consideramos que esto se debe mencionar, ya que este familiar tiende a asociar los síntomas de hipomanía de la Sra. B con un grado de hipersexualidad que a él le agrada (aspecto que desaparece cuando ella se encuentra deprimida).

También llama la atención que, de manera general, los/las familiares detectaron un mayor número de episodios afectivos en el tiempo que han convivido con el paciente y su enfermedad (en especial, como ya comentábamos, episodios de elevación del tipo de la hipomanía). Es decir, cuando los pacientes ubicaron que su evolución era ya estable y controlada e identificaron predominantemente aquellos episodios que fueron graves y francamente manifiestos, notamos que las gráficas que reflejaban el relato de los familiares exponían varios cuadros anímicos más que denotaron la presencia constante del trastorno. Esta situación fue constante en todos los casos salvo con la Sra. ML y su hija (familiar/cuidadora), en donde existió una condición muy particular pues en esa familia no solo la Sra. ML padecía de TBP sino que también otro de los hijos (Sr. S) tiene el mismo diagnóstico, situación que, según los testimonios de esta entrevistada, la obligó no solo a ocultar la existencia de una crisis de la enfermedad, sino a detectarlas y buscar dar atención inmediata a las mismas sin que su familia se diera cuenta de lo que sucedía, en un intento de no generar una preocupación adicional a sus familiares y, en especial, al Sr. S, en quien temía se reactivaran los síntomas de la bipolaridad al enterarse de que su madre se había descompensado:

“...Cuando estuve trabajando como cinco veces me hospitalicé [*en un hospital psiquiátrico*], porque tengo una comadrita que trabaja ahí y cuando yo me empecé a sentir peor le decía *¡ay comadrita, yo me siento mal, ayúdeme para que me hospitalicen!* [...] en mi trabajo pedía vacaciones y aquí [*en su casa*] decía que me iba a un curso, todo para no causar ninguna lata, no quería que él [*su hijo*] se me fuera a poner más mal...” (Sra. ML)

Sucedió lo contrario con la identificación de las prácticas de atención que se eligieron para disminuir los síntomas de la enfermedad. Aquí observamos que fue el grupo de pacientes el que, de manera general, expuso una mayor gama de prácticas realizadas buscando obtener dicho control, mientras que los familiares percibieron que, en su mayoría, lo único a lo que se estaba recurriendo para mejorar las molestias asociadas al TBP era la AMP.

Con respecto a las prácticas de atención, tanto pacientes como familiares refirieron que aquellas que tenían que ver con la AMP eran las más socorridas, en especial la atención brindada por especialistas en salud mental (sin que esto necesariamente reflejara una detección y atención temprana de la bipolaridad). El segundo tipo de prácticas más citado por los entrevistados fue el AC, el cual predominó sobre todo en el grupo de pacientes. Después se mencionaron las PR (mismas que, cuando se describieron por parte de los pacientes, usualmente fueron corroboradas por sus familiares), la AA (mayormente expresada por los pacientes), y finalmente la AT que pareció gozar de mayor popularidad entre los pacientes (aunque algunos familiares dijeron haber buscado este tipo de atención especialmente frente a la falta de resultados con otro tipo de prácticas).

Tanto pacientes como familiares seleccionaron las diferentes modalidades de atención en relación a su percepción de las causas de las manifestaciones. Así, cuando el entrevistado concebía que los cambios observados se debían, por ejemplo, a una forma de ser en especial, las prácticas más recurridas eran las de AC o algunas de AMP (en específico con psicólogos); si percibían que se debían a brujería, entonces la AT era la forma de atención elegida; si se percibía que había una alteración corporal, normalmente buscaban AMP (aunque no siempre se elegía al psiquiatra de primera intención, otros prestadores de salud incluyendo los médicos generales o de otras

especialidades, solían ser a los que se acudía con mayor frecuencia); pero si se sospechaba una afección emocional entonces sí, dentro de la AMP, psiquiatras y psicólogos fueron las primeras opciones.

Más allá de la forma de atención que se haya seleccionado, todos los entrevistados coincidieron en recurrir a ellas buscando, por una parte, atenuar las manifestaciones de la enfermedad y, por otra, evitar las consecuencias de la misma. En relación con éstas, pudimos detectar que el impacto percibido tanto por familiares como por pacientes tuvo que ver con el grado de disfunción que el TBP había dejado a su paso por la vida de estos últimos (en especial en la esfera laboral y por tanto económica):

“...La mayor consecuencia que todo esto ha tenido para mí ha sido el quedarme sin empleo [...] quedarme sin empleo y con esto pues estar limitada económicamente...” (Sra. M)

“...ella se salió de trabajar y con la enfermedad no ha podido conseguir otro trabajo ni volver a ser independiente...” (Hermana de la Sra. M)

“...Hay una cosa que me preocupa mucho, y es el que no he podido salirme de mi casa, ¿no? [...] y es que yo tengo ya 30 años y la verdad no he podido ser autosuficiente...” (Sr. A)

“...la práctica de hábitos no existe, porque no tiene un plan o ambición, no lo vemos con la intención de tener un trabajo estable o un futuro...” (Padre del Sr. A)

“...¡no tengo en qué caerme muerto! [...] no consigo un trabajo estable, no tengo qué ofrecerle a mi esposa...” (Sr. J)

“...ella [la primera esposa del paciente] lo llegó a hospitalizar y ahí lo dejó porque ya no quería hacerse cargo de él, cuando él perdió el trabajo y dejó de ser productivo, ella se involucró con su jefe porque pues lo que quería era dinero, cosa que no, a mí no me pasa por la cabeza...” (Esposa del Sr. J)

Estos aspectos de disfuncionalidad probablemente han llegado a generar una sensación de no poder ir más allá o de no hacer algo relevante, pues al indagar de manera directa los miedos o temores generados por el hecho de saberse poseedores de la entidad médica denominada TBP, el grupo de pacientes expresó la preocupación por “recaer”, “perder la razón”, “no recuperarse”, “volverse adicto a los medicamentos”,

“seguir subiendo de peso”, “perder a la familiar”, pero de manera reiterada se habló de la inquietud de “no trascender”:

“... bueno, lo que a mí realmente me preocupa es que nos tome como alguien que no funciona... igual y suena extraño o muy de súper-héroe, es que, bueno, en primera lo que yo hago lo busco hacer bien e igual soy alguien con buena convocatoria, ya en el 2003 toqué en el Vive Latino, y pues con esa convocatoria pues demuestro que podemos hacer cosas importantes...” (Sr. A)

“... Quiero hacer algo importante, como le comentaba hace algún tiempo, si tengo esto es por algo, y ése algo yo determino, si es para ponerme a llorar, si es para mirarlo y contemplar, o si es para beneficio de alguien [...] en la medida en que yo pueda servir a alguien me voy a sentir más dichosa, más privilegiada [...] no quiero pasar sin dejar huella [...] es verdaderamente privilegiado poder contribuir, ya no digo ayudar, sino contribuir a que otros no sufran lo que yo...por eso la idea latente del libro como una forma de *aquí está*, y el que quiera, pues que no pase por lo que yo pasé, ¡que se brinque ese cachito!...” (Sra. B)

“...me da miedo no trascender, si Leonardo Da Vinci, Carrie Fisher, el mismo Einstein y casos no antagónicos de la bipolaridad han llegado muy alto en la cultura, la política, en la filosofía, ¿por qué no llegar yo? [...] Con un libro, como reportero, como filósofo o como una persona que pueda llegar formar una fundación para bipolares [...] donde pueda difundir qué es la bipolaridad para que se sepa la realidad...” (Sr. S)

El grupo de familiares, por su parte, mostró resultados heterogéneos en lo referente a los aspectos que les provocan aprensión (donde resaltaban las preocupaciones por aspectos que afectarían la vida de su familiar y no tanto la suya misma). Los temores que refirieron parecen haber dependido del parentesco que guardaban con el paciente; así, notamos que los padres y las madres se dijeron preocupados por el desarrollo personal y profesional que sus hijos pudieran tener dado que padecían bipolaridad; las hermanas y los hijos expresaron mayor temor por manifestaciones (o complicaciones) propias de la patología como pudieran ser los intentos de suicidio, la agresividad y, por supuesto, las recaídas. Para la esposa del Sr. J y para el esposo de la Sra. B, el mayor temor radicó en la posibilidad de que sus parejas pudieran llegar a perder la razón en algún punto de su evolución:

“...pues mi mayor temor es que él se llegue a descuidar otra vez, que recaiga y que ahora sí ¡ya no salga! [...] y es que yo pienso que esta enfermedad debe ser como todo, con cada crisis él se va desgastando y la capacidad de su cerebro para recuperarse debe ser menor,

¿no? [...] ya tiene 45 años y me da miedo que le dé una crisis y ya no pueda salir...” (Esposa del Sr. J)

“...cuando ella se siente mal ¡me encarga al hijo y eso a mí me truena, no quiero que le pase algo porque mi hijo y ella son uno solo! [...] no digo necesariamente que se vaya a morir, pero sí que pierda la razón o algo por el estilo...” (Esposo de la Sra. B)

SUB-CATEGORÍA “PERCEPCIÓN DE LA REACCIONES DE LOS OTROS”.

Finalmente, dentro de esta categoría de Percepción del TBP se exploró un componente más que está en relación con el sufrimiento que genera el vivir con esta patología: la percepción de las reacciones de los demás. Y es que, aunque suele haber manifestaciones de apoyo y comprensión, la realidad es que tanto pacientes como familiares se han enfrentado a reacciones predominantemente negativas de parte de aquellos que están a su alrededor:

“...¡una gente que ni la conoce ni nada le estaba diciendo floja y se burlaba de una secuela que le dejó la enfermedad! [...] me pegó por el que lo hayan dicho y me pegó por el lado del señalamiento porque pensé *¡si supieran que es mi esposa!...*” (Sra. B (Fpo))

“... tengo un sobrino que también es psiquiatra [...] un día estaba platicando con su mamá y estaban así de *¿oye y cómo la señora esa que nos platicaste que hace esto y aquello?* [...] como criticando y burlándose... entonces yo sí me molesté y le dije “¡oye, es una enfermedad, no debes estar hablando así y menos estar divulgando sus cosas!” [...] ¡y eso que es un psiquiatra, imagínese lo que dice la demás gente de nosotros!...” (Sra. C)

“...ffjese que, por ejemplo mi hija la grande, no nos quiere nada, ella siempre dice que nosotros somos los “loquitos”, trata de convivir lo menos posible con nosotros [...] ¡no nos aceptan!...” (Sra. ML)

“... sí me he dado cuenta que la gente sí dice *¡órale, qué raro, este güey sí se mete en su mundo y como que hace las cosas sin importarle la gente!* [...] entonces estoy como acostumbrado a que te vean raro, o que se saquen de onda...” (Sr. A)

Hay señalar que estas percepciones y actitudes negativas no solo son exclusivas de terceros, sino que en algunas ocasiones es el entrevistado mismo (ya sea cuidador o paciente), quien tiene una concepción negativa de sí mismo:

“... Hubo un momento, los primeros dos o tres años, en que yo trataba de ocultarlo, de que los abuelos, los tíos, primos, no se dieran cuenta de nada y solo se lo decía a una que otra persona de alguna institución escolarizada, porque era necesario para la inscripción o los trámites [...] la gente desconoce mucho sobre estos temas y suelen ser despectivos,

groseros, sin mencionar que a uno mismo le cuesta trabajo aceptar que un hijo tiene esto...” (Sra. F(m))

“...no le voy a decir que siempre lo he aceptado, hubo un tiempo en el que de verdad decía *¡uy, bipolar no!, es un estigma, es una cosa fea, es como decir que te huelen los pies o la boca* [...] lo sentía como algo feo y es que veía las reacciones de los demás pero yo tampoco lo aceptaba, era ¡muy feo!...” (Sra. B)

Pudimos ver que la experiencia del TBP generó una serie de percepciones en pacientes y familiares/cuidadores, a veces compartidas y otras no, pero que finalmente van significando lo que es la bipolaridad para cada uno desde su postura muy particular. Por ello es también importante resaltar lo que sucedió de manera muy específica alrededor de la figura del cuidador.

CATEGORÍA IV. “HA ESTADO CONMIGO HOMBRO CON HOMBRO”

Objetivo: Conocer la percepción alrededor de la figura del cuidador (como paciente y como familiar/cuidador), así como las consecuencias que esto implica.

Esta categoría buscó explorar cómo se percibía a aquella persona que, a lo largo del camino con la enfermedad, ha estado más cercana al paciente, quien vigila y apoya sus tratamientos y da soporte emocional, económico. Es decir, la persona que se identifica como cuidador.

Es pertinente referir el hecho de que fueron directamente los pacientes quienes ubicaron a las personas que en este estudio se denominaron “cuidadores”. Lo hicieron de primera intención cuando se les convocó a participar en la investigación, pero lo corroboraron en el transcurso de las entrevistas:

“... Carlos me escucha muy bien, desde que me escucha sabe: *¿no dormiste bien, verdad?*, él ya sabe cuando estoy mal y sabe qué hacer, no sé si siempre lo entiende porque a veces no me tiene paciencia, él también tiene su diabetes y no siempre está del mejor humor, pero siempre está ahí...” (Sra. B)

“...Mi mamá es yo creo la que vivió conmigo todo desde que empezó, siempre [...] ¡esas canas no son de a gratis! [...] pero desde que Vicky está conmigo, pues ella es la que está hombro con hombro [...] ¡ya le tocó la última crisis y pues ahí está!...” (Sr. J)

“...mi hija [...] ella es la que más ve por mí, pero estoy bien consciente de que no le puedo cargar la mano, ella tiene su vida, sus problemas y no quiero saturarla...” (Sra. ML)

“... para ella [*su hermana*] soy su bebita, su chiquita todas las cosas insignificantes que...este... que se me antojan o que me gustan, me las compra. O sea yo soy no sé... así yo la percibo que ella es mi mamá (ríe) y yo soy la hija, porque está al pendiente de mi tratamiento y de cualquier cosa que necesite...” (Sra. M)

“... son un gran apoyo, siempre, si pasa algo, ahí están [*su hija e hijo menores*]... más él, a veces siento como que se desespera pero es el único que siempre está conmigo, por eso le digo que me da miedo que un día se vaya y haga su vida...” (Sra. C)

“...mi hermano y mi papá me dicen que ahora todo se lo achaco a la enfermedad y que es como un pretexto, mi mamá es la única que entiende lo que me pasa [...] pero me lo dicen tanto que yo a veces sí también siento que todo se lo atribuyo a la enfermedad y no sé ...” (Sra. F)

Por su parte algunos de los cuidadores también se reconocieron dentro de este papel, aunque dijeron que sentían la responsabilidad y la carga que esto implicaba:

“... es hasta el 2004 cuando ella [*su esposa*] me permite empezar a ser realmente su cuidador, comienza a compartir mucho más el cómo se siente diciéndome *me siento así, me siento así* y a permitirme ayudarle a buscar cómo controlar su enfermedad, digamos que es hasta entonces que me deja involucrarme mucho más, pero no ha sido fácil, es mucha responsabilidad y desde afuera otros te ven como si no la ayudarás en nada...” (Esposo de la Sra. B)

“...es desgastante en el sentido de que luego digo *¿y si lo dejo?*, toda mi vida ha cambiado desde que estoy con él, y no me quejo, yo lo amo y lo voy a apoyar todo el tiempo que él me deje, pero a veces no sé si él se da cuenta de lo que hago por él, siente que es una carga para mí...” (Esposa del Sr. J)

“... Me queda claro que es un problema grave, bastante serio, pero ahora ya no me angustia que tenga recaídas porque sé que hay lugares como este hospital que la va ayudar, pero sí, inevitablemente, cuando ella recae me angustio mucho, pierdo estructura, y de repente me veo buscando ayuda con quien sea, necesito hablarlo porque soy la que tiene que tomar decisiones [...] sí me siento muy cansada...” (Madre de la Sra. F)

“... ¡Sí, sí sé que soy el mayor apoyo para ellos! (ríe) [...] luego sí me desespera un poco... no es fácil lidiar con todo esto, y ¡además son dos [*madre y hermano con TBP*]! Pero es que ellos me apoyan mucho también porque, por ejemplo, el día que yo tengo algo que hacer, él [*su hermano*] es el primerito en ofrecerse para recoger a mi hijo o cositas así...” (Hermana del Sr. S e hija de la Sra. ML).

Notamos entonces que, si bien existían vínculos (no solo de cariño sino de responsabilidad), el peso implicado en la responsabilidad se evidenció en los

cuidadores, mismo ante el que todos los familiares/cuidadores estuvieron conscientes, aunque los pacientes parecieron no estar conscientes de ello, pues no hicieron mención directa y explícita de las consecuencias que enfermedad y enfermo provocan en estas figuras de cuidador. El aspecto económico y la esfera relacional (social) fueron los más afectados según lo que los familiares describieron. Y fue resaltable que el aspecto monetario se describió por todos los cuidadores como invariablemente afectado:

“... pues además de lo económico... mi autonomía, eso es en lo que más me ha afectado, porque yo tengo una profesión, soy trabajadora social, y dejé de ejercerla exactamente un año antes de que ella empezara con su problema y bueno, con el tiempo yo he tenido el interés de retomarla [...] En lo personal sí en muchas ocasiones me veo atada, no solo en la convivencia personal sino incluso en el poder buscar un empleo por las necesidades económicas... no puedo, porque ella me necesita y no sé en qué momento me va a necesitar...” (Madre de la Sra. F)

“...a veces quiero hacer una cosa o salir y por ella como que me detengo [...] o sea, yo no puedo decir ‘*me voy a ir con mis amigos a dar una vuelta o a comer*’, porque de inmediato pienso en ella y prefiero venirme a casa, porque prefiero que ella esté tranquila y sé que si estoy aquí con ella eso le deja estar tranquila [...] ella me frena un poquito, un poquito porque yo no soy mucho de calle, pero pues sí, siempre pienso en ella, así que si llego a salir prefiero jalarla a ella o no salgo...” (Hermana de la Sra. M)

“...para mí más bien lo emocional y lo relacional, ¿no? [...] mis relaciones con los demás, en especial con la familia... por conflictos y preocupaciones [...] tal vez siento que ha sido más en lo laboral porque yo soy muy estricta, muy cumplida, muy todo, pero sí siento que pude haber dado mucho más, creo que podía haber sido más exitosa...” (Hermana de la Sra. I)

“...pues yo creo que definitivamente el aspecto social, el de las amistades ha sido lo más afectado; porque en la economía, afortunadamente yo tengo una estabilidad que me permite apoyarlo en todo lo que él necesita, en cambio con mis amigos pues sí, porque antes yo tenía una vida mucho más de amigos...” (Esposa del Sr. J)

“...en lo económico en el sentido de que hay que cuidar el bolsillo porque ¡se le dispara y gasta!, la otra es que mucho tiempo con el litio a lo mejor no se gastaba directo en el medicamento pero cuando venían las crisis ¡los gastos eran exorbitantes! [...] Por el lado social, yo soy o era muy bohemio, me gusta salir al teatro, ir al cine, salir a escuchar música pero ¡oh, sorpresa!... ¡ahora ya no puedo!...” (Esposo de la Sra. B)

“...me han dado crisis hipertensivas [...] creo que las consecuencias más grandes vinieron en dos cosas principales, lo personal y lo económico [...] El aspecto de desarrollo personal, porque se me cortaron algunas expectativas, porque yo inicié en el 75 la licenciatura de economía y me faltan dos materias para terminarla, pero la verdad toda esta cuestión ¡a fuerza me vino a pegar en eso! [...] Y por el otro pues la economía, porque pues sí, ¡es una renta bastante alta!...” (Padre del Sr. A)

Además de lo anterior, en el caso de los cuidadores que eran familiares directos (especialmente en hermanas e hijos), existió también, como parte del impacto, el temor a desarrollar ellos la misma enfermedad. En este sentido aparecieron comentarios como:

“...siempre está eso, ¡el temor! [...] yo ya me volví así de [*hace un gesto señalando su ojo*], me observo a mí, a mis hijos y veo a mis sobrinas y eso y luego digo ‘*no, esto no está bien*’...” (Sra. I (Fhe))

“...cuando empecé más fuerte con lo de la migraña o que he empezado a sentirme más estresada con los problemas, sí le pregunté a mi doctora ‘*¿oiga doctora y no tendré lo mismo que mi mamá y que mi hermano?*’, y me mandó con una psicóloga a evaluación que me dijo que solo tenía estrés [...] Pero sí, lo he pensado y sé que también lo puede tener mi hijo, y yo creo que ¡es algo que a cualquiera le daría miedo!...” (Sr. S (Fhe) y Sra. ML (Fha))

“...ella [*su madre*] siempre ha tenido la preocupación de que por su culpa nosotros nos enfermamos, que padezcamos de la misma enfermedad que ella [...] así que si ella se entera que estoy yendo con alguien porque me deprimí o porque me sentía algo mal, yo creo que le caería mal... tengo ya cuatro o cinco meses en terapia yendo los martes y le he manejado que voy con un cliente para que no se preocupe [...] sí me da miedo, pero creo que sé lo que hay que hacer...” (Sra. S (Fho))

Pareciera que, para los entrevistados ser cuidador fue un papel aceptado (aunque a veces con sentimientos ambivalentes) que implicó una posición particular en la familia y en el núcleo social. Los temores y la carga que éste confiere fueron varios y generaron un desgaste continuo para el familiar que desempeñó esta posición; por ello pensamos que sería importante explorar de manera muy particular la forma en que los propios cuidadores cuidaban de sí mismos al estar inmersos en el proceso de enfermedad de su pariente con bipolaridad.

CATEGORÍA V. “NECESITO RESPIRAR”

Objetivo: conocer los diferentes apoyos que el familiar cuidador ha buscado y que percibe le ayudan para contender con la enfermedad en su familiar.

Dado que cada cuidador representó un pilar importante para las condiciones de los pacientes, consideramos que era necesario saber qué hacían estas personas para

ayudarse a sí mismos a contender con lo que la bipolaridad ha traído a sus vidas a partir de que su familiar la padece, es decir, qué actividades o personas ayudaban a los cuidadores a estar en las condiciones afectivas necesarias para, a su vez, apoyar a los pacientes. Esto fue, precisamente, lo que buscamos indagar en esta categoría, la cual abordamos preguntando a los cuidadores: *¿qué hace usted para ayudarse?, ¿de qué o quién se apoya para lidiar con la experiencia de tener un familiar con bipolaridad?, ¿qué lo/la ayuda a usted?*, o algunos otros cuestionamientos similares.

Encontramos que la mayor parte de los cuidadores entrevistados en esta investigación buscaron sus espacios con pausas momentáneas que les brindaban unas horas para sí, alejándose del ambiente familiar y de las responsabilidades del paciente; pero solían ser períodos muy breves, por ejemplo, al salir a pasear a su mascota, caminar o hacer alguna otra actividad física, o, sencillamente, salir y hacer las compras de víveres.

Tres de los entrevistados (una hermana, un hijo y una madre) presentaron síntomas depresivos relacionados con la carga percibida de tener la responsabilidad de cuidar a sus parientes con TBP y, en estos casos, todos ellos buscaron ayuda profesional para recibir el tratamiento pertinente (una con psicólogo y dos con psiquiatra), percibiendo que este apoyo fue importante para ellos en el proceso de seguir como cuidadores del paciente.

Una de las entrevistadas (hermana), mencionó que le fue de gran ayuda el tener una amiga cuyo esposo también experimentaba una psicopatología, ya que el sentirse comprendida no solo era importante sino necesario: *“... a una amiga muy cercana le platicué y resulta que su esposo sufre de lo mismo, o sea, ¡yo no sabía!, y cuando le comenté me dijo [...] a ella le he platicado de todo [...] nos tomamos más confianza*

porque estas cosas nos unieron [...] la verdad es que no le digo a muchos, porque a veces uno no sabe cómo van a reaccionar [...] hablar con ella me ayuda a desahogarme y me orienta también...” (Hermana Sra. M).

Cabe decir que los entrevistados trataron de echar mano de las personas y actividades que tuvieron a su alcance para conservar de alguna forma su propia salud mental y con ello, como hemos dicho, continuar apoyando a sus familiares. Sin embargo, ninguno de ellos habló de acudir a grupos de ayuda o foros de apoyo. Y es que tenemos que ser conscientes de que existen pocos espacios y recursos destinados específicamente para el apoyo de familiares o cuidadores de estos pacientes. Hay algunas asociaciones civiles que dan algunos cursos y pláticas, pero no todas las personas tienen acceso a las mismas y son insuficientes para una cobertura más amplia.

Sabemos que la mayor parte de las personas busca una forma de hacer más llevadera su vida diaria, esto es especialmente necesario cuando se vive con una patología crónica como lo es esta alteración de la que hemos venido hablando. Por ello, además de saber lo que hacían los entrevistados, también quisimos conocer qué más harían para optimizar esos recursos con los que disponen para hacer frente a la bipolaridad.

CATEGORÍA VI. “NO ERES EL ÚNICO”

Objetivo: conocer las necesidades o apoyos que el entrevistado percibe serían de utilidad en su proceso de vivir con el TBP.

Como observamos en las categorías anteriores, la experiencia es muy compleja y en muchas ocasiones los entrevistados externaron las dificultades que han experimentado para enfrentar la realidad de vivir con este trastorno afectivo conocido como bipolaridad.

En esta categoría nos dimos a la tarea de explorar de manera intencionada aquello que, al momento de la entrevista, los participantes percibían como necesidades, es decir, aquello que, según lo que habían vivido hasta el momento podría ser un apoyo importante en la cotidianidad con esta patología.

De manera interesante nos encontramos que las necesidades parecían ser compartidas por pacientes y familiares.

Un aspecto recurrente fue la necesidad de foros (especialmente grupales) donde compartir con otros que vivieran una experiencia similar y, en ese sentido, exponer sus puntos de vista y sugerencias, pero también ganar alternativas de qué hacer para enfrentar situaciones que se presentan en el marco de la bipolaridad:

“...Yo creo que sería muy interesante estar en un grupo de familiares o un chat igual de familiares [...] creo que tal vez ellos podrían ayudarme o tal vez yo podría ayudarlos con mis experiencias y con saber qué es lo que ha pasado [...] sí, creo que sería útil, porque incluso ahora que he empezado con la psicoterapia como que el hablarlo ayuda mucho [...] entonces el hablar de esto con gente que ha compartido este problema creo que me pueden y puedo ayudar...” (Hijo de la Sra. C)

“... ¡híjole, los grupos sí sirven! [...] yo ya he estado en varios y creo que sería necesario abrir más [...] sobre todo para saber que no eres el único o ver las experiencias de los otros, siento que sirve mucho así como espejarte con los otros y ver que igual y tú no estás tan mal y que tienes que hacer cosas para no llegar a estar así, no sé, creo que sí te ayudan...” (Sr. A)

“... ¡Yo creo que a lo mejor estar en un grupo sería muy útil! [...] ahora sí que familiar a lo mejor hemos tenido diferentes experiencias y entonces entre todos podríamos llegar a tener diferentes estrategias para enfrentar las cosas [...] yo por ejemplo, no sé cómo ponerle límites o hasta dónde es la enfermedad o no, pienso que eso sería de mucha ayuda...” (Esposa Sr. J)

Algunos otros parecieron retomarse a sí mismos como sujetos que vivían con el TBP pero que también experimentaban más allá de él, al sentir que sus necesidades estaban relacionadas con poder expresar el sufrimiento en general y tener una solución al mismo. El testimonio que se muestra a continuación reveló la necesidad de tener un proceso individual de atención que le ayudara a subsanar sus malestares como persona:

“...dónde poder hablar, con gente preparada que nos escuche y nos oriente para poder olvidarnos de tantas cosas que nos dan vueltas en la cabeza, cosas que nos hacen daño [...] la psicóloga en AMATE me ayudaba mucho, mucho, yo podía desahogarme, pero ya no pude ir...” (Sra. ML)

En este mismo sentido, se hizo evidente la ausencia de espacios dónde expresarse y, sin tener un fin terapéutico, parece ser que la entrevista misma hizo las veces de oportunidad para hablar de temas que difícilmente llegan a externar:

“...me sentí muy a gusto hablando de todo esto y me siento muy bien de haber sacado todo porque como que necesitaba así también como que sacarlo, ¿no? [...] nunca lo había puesto así todo sobre la mesa [...] como que al irme escuchando decir todo lo que platicamos me hizo reflexionar en lo que he venido pasando, en lo que tanto mi mamá como yo hemos vivido, y mientras lo iba diciendo como que sí pude ver y de repente decía: *híjole!, creo que aquí la regué* [...] me sirvió mucho, así que digamos que nos ayudamos mutuamente [...] ¡gracias a usted!” (Hijo de la Sra. C)

Y, finalmente, también estuvieron aquellos para los cuales el mayor apoyo sería que se diera solución definitiva a la bipolaridad, es decir, que se encontrara la cura:

“... la verdad es que yo no he pensado tanto en una cuestión más personal que me diera un apoyo, he asistido a grupos y a mí no me ayudan, digamos no me sirven [...] yo creo que lo más me pudiera ayudar es una respuesta por parte de la ciencia que le dé una cura a esto que padece mi hijo [...] eso es lo que yo más siento como necesidad...” (Padre del Sr. A)

Observamos así que, tanto para pacientes como para familiares, fue constante la necesidad de saber que no están solos en el mundo, que hay otros que comparten su vivir y su sentir, y en ese tenor son susceptibles de aprender y de enseñar la forma de seguir caminando con este padecer; es decir, necesitan saberse comprendidos.

VIII. DISCUSIÓN

El progreso científico en materia de Psiquiatría ha sido notable en los últimos años. No obstante, aún se ignora en gran medida cómo funciona el cerebro y los procesos por los cuales puede enfermar. Es un hecho que se ha llegado a un punto en el que existen valiosas opciones psicoterapéuticas y farmacológicas para dar atención a los diferentes problemas de salud mental. Sin embargo, también se sabe que, pese a dichos avances en materia de diagnóstico y tratamiento, el grado de desazón que imprime la psicopatología en aquellos que la padecen sigue siendo muy grande.

Los factores que intervienen en que no se haya logrado aún disminuir el impacto de los trastornos mentales en quienes los viven en carne propia, son varios. Por destacar algunos, podemos mencionar la falta de información y el consiguiente estigma, o la pobre accesibilidad a recursos especializados; el desconocimiento de las experiencias y percepciones de las personas que han sido diagnosticados con algún problema de salud mental es probablemente uno de los aspectos que podría estar influyendo en gran medida sobre la agudización, intensificación y complicación de los trastornos y, con ello, en la prolongación del sufrimiento.

Reconocer que la enfermedad, como experiencia humana, puede ser percibida de diferentes maneras dependiendo del contexto social y cultural del cual se parta, implica que cada uno de los involucrados en el proceso salud-enfermedad-atención tiene una concepción particular de lo que está sucediendo. En esta línea, los profesionales de la salud mental, los pacientes y sus familiares no necesariamente vivimos la enfermedad de igual forma.

Se han descrito dos dimensiones en cuanto al concepto de enfermedad: *enfermedad (disease)* y *padecimiento (illness)*. La *enfermedad* se distingue como una anomalía en la estructura o función de un determinado órgano o sistema de órganos, y tiende a ser la postura que retoma el modelo biomédico, pues es objetivable y permite la interpretación de un problema de salud de acuerdo con una taxonomía y en relación con un sistema de creencias específico (Kleinman, 1980). El *padecimiento* se refiere a la experiencia humana de los síntomas y al sufrimiento; es decir, a la forma como el sujeto (paciente o familia) vive, interpreta y reacciona dentro de un grupo social determinado cuando acaece la enfermedad. Por tanto, los padecimientos, en tanto subjetivos, deben entenderse como un conjunto de percepciones, conceptos, experiencias y sentimientos que relacionan el contexto social, cultural e histórico con la experiencia biopsíquica (Kleinman, 1980).

En patologías como el TBP, el sexo, edad o estrato socioeconómico no son variables que determinen su aparición. No obstante, sí son aspectos relevantes que se convierten en características determinantes durante el curso, desarrollo y evolución del trastorno; pues de ellos depende en gran parte la percepción y vivencia del individuo (su *padecimiento*), a partir de las cuales genera su MEE (Kleinman, 1980) para tomar acciones prácticas que le permitan hacer frente a la situación.

Percibir es significar las sensaciones; identificarlas e interpretarlas. Es un proceso de formación de estructuras a partir del aprendizaje mediante la socialización del individuo en su contexto; es poner en juego los referentes ideológicos y culturales que cada sujeto posee para explicar la realidad (Vargas Melgarejo, 1994). Cuando surge la enfermedad como evento de vida relevante, y con frecuencia inesperado, sin duda se estructura una percepción en torno a la misma. Señala Kleinman (1980) que esta respuesta quizá puede

ser considerada propia del sentido común, pues se da en el intento de responder a formulaciones esenciales para, finalmente, concretar un primer acercamiento a lo que no está sucediendo. En otras palabras, comenzamos a percibir el malestar e inmediatamente tenemos que darle un sentido, significarlo, y por ello establecemos un MEE.

En la época previa a que los participantes en nuestro estudio se enfrentara al diagnóstico médico, la mayoría, según lo referido en las entrevistas, desconocía qué era lo que le sucedía. Como suele ocurrir en muchas de las enfermedades mentales (Link et al., 1999; Goerg et al., 2004; Benkert et al., 1995), atribuían las manifestaciones de la enfermedad a un actuar errático ante los estresores de la vida cotidiana, mismo que derivaba, por lo general, en consecuencias inesperadas que, a su vez, promovían en el sujeto una respuesta inadecuada ante los hechos; quedando así atrapado en un cúmulo de hechos objetivos y subjetivos difíciles de manejar por el paciente. En otros casos, se simplificó la interpretación al considerar que sus reacciones eran características propias de la personalidad del individuo que se manifestaba a través de reacciones tales como el enojo, el miedo o la indiferencia.

Cuando los mismos sujetos tuvieron un diagnóstico y se fijó el término bipolaridad como un primer significado de su padecimiento, tanto en la vida de los pacientes como de familiares, al parecer la experiencia de obtener nuevos conocimientos y las interacciones suscitadas cambiaron también la forma de concebirlo. Esto se vio reflejado en una disminución de la preocupación ante las consecuencias e impacto en los pacientes, pero un aumento ante los mismos en los familiares. Por supuesto, en este punto nuestra pregunta inmediata es: ¿Sería que los pacientes se acostumbraron a vivir con la bipolaridad y por eso eventualmente la percibieron menos grave y que, por otra

parte, los cuidadores se dieron cuenta de la magnitud de la enfermedad y en ese sentido ahora la veían en dimensiones mayores?, o ¿tendría que ver con los roles que ambos personajes fueron adoptando luego de que comenzaron a vivir con el TBP como parte de sus vidas?

A partir de lo anterior, parece ser que en la experiencia de vivir un proceso patológico como la bipolaridad existen factores determinantes que se constituyen como un parteaguas en la constitución de las percepciones, como es el caso del diagnóstico médico y el establecimiento de roles.

La Psiquiatría moderna ha buscado estandarizar las variaciones en los síntomas y en la concepción de los trastornos mentales entre diferentes culturas desde el modelo del biologismo para establecer la causa y estructura del problema mental. En esta perspectiva los factores sociales y culturales no son determinantes, pero sí matizan el contenido de las manifestaciones (Kleinman & Cohen, 1997).

Este modelo categórico de diagnóstico ha permitido ordenar una extensa gama de síntomas agrupándolos en sistemas que pretenden ser manejables, homogéneos y generalizables. Sin embargo, el modelo se ha llevado a tales extremos que es insuficiente para explicar la forma en que se presentan estos trastornos en sociedades diferentes a las occidentales industrializadas, o para entender la existencia de otros padecimientos que no están tipificados en las clasificaciones diagnósticas habituales (Kleinman & Cohen 1997). De igual manera, este sistema diagnóstico se ve rebasado por la experiencia individual de cada individuo.

Se ha abordado el diagnóstico psiquiátrico de bipolaridad desde diferentes ángulos y con diversos propósitos, destacando cómo las categorías ya establecidas llevan a una

etiqueta estandarizada y generalizable, y por tanto, aislada de un marco biográfico, histórico y cultural en el cual podría cobrar un sentido específico. Así, se ha descrito que las dificultades en aceptar el diagnóstico médico de TBP frecuentemente se relacionan con problemas en la adherencia al tratamiento (Colom et al., 2000; Sajatovic et al., 2009; Scott & Pope, 2002), aunque ya se ha demostrado que un buen apego terapéutico es resultado de un proceso más complejo que la sola aceptación del diagnóstico (Delmas et al., 2011). También se ha buscado demostrar que los pacientes que reconocen y aceptan su diagnóstico pueden llegar a implementar cambios en su estilo de vida, y lograr así un mejor control de las manifestaciones del trastorno (Newman et al., 2002), de ahí que en las intervenciones psicoeducativas se intente que tanto pacientes (Crowe et al., 2010) como familiares (Berk et al., 2010) se sientan más cómodos con el diagnóstico médico de TBP.

Se espera que tanto el avance de la enfermedad, la experiencia con los síntomas, la respuesta obtenida con las diferentes prácticas de atención (e incluso a la suspensión de las mismas) y las actitudes por parte de quienes están a alrededor de quien padece el TBP conlleven conocimientos adicionales y a la aceptación del diagnóstico. Pero, como observamos en los entrevistados, la resistencia a la aceptación es fuerte a pesar de que se reconozca la condición. Esto hace evidente la necesidad de plantearnos, como especialistas, la importancia de la aceptación de un diagnóstico médico como un aspecto primordial que sobrepasa, incluso, la noción de “condición de vida” de una persona y las necesidades de cuidados que dicha condición suscita, pues en ella no está implicado un condicionamiento o limitación. En otras palabras, ¿es realmente necesaria la aceptación de un diagnóstico clínico?, o lo que realmente se requeriría es la admisión de la presencia de una condición de vida específica que, tal vez, requiere de cuidados y consideraciones muy particulares, pero que no necesariamente señala ni limita.

Es preciso no dejar de considerar que, tanto paciente como familiar construyeron una parte importante de sus percepciones en el marco de la Medicina como institución, misma que, de forma hegemónica (Menéndez, 1992, 2005), emite una etiqueta diagnóstica y establece un tratamiento en específico. La influencia del discurso de la biomedicina se vio fuertemente evidenciada en los testimonios de los familiares, quienes, a partir de que supieron el diagnóstico, lo incorporaron a su concepción tanto de la enfermedad como del enfermo. Esto, si bien no disminuyó la preocupación alrededor de lo que estaba sucediendo, aparentemente sí constituyó un elemento importante en la formulación de significados. Por su parte, los pacientes también establecieron su propio significado de la bipolaridad, en donde el diagnóstico psiquiátrico contribuyó en el momento de ser emitido (les permitió tener una explicación aunque fuera momentánea), pero con el transcurso del tiempo y el desarrollo de la enfermedad, los términos médicos pasaron a un segundo plano y se volvieron a explicar su padecer a partir de aspectos de la vida cotidiana. Las denominaciones propias de la bipolaridad que expresaron algunos de ellos son una muestra de este proceso interpretativo que modela de forma dinámica esos significados.

Paterson (2001) dice que, en relación a una enfermedad crónica, las personas experimentan cambios en sus percepciones sobre el problema que experimentan, conforme van interactuando no solo con la misma patología sino con los diferentes actores involucrados, con las exacerbaciones sintomáticas e, incluso, con el estigma. En los datos recabados con los pacientes de este estudio se puso en evidencia que la vivencia de los episodios afectivos y de sus consecuencias, los conocimientos adquiridos y las etiquetas asignadas y negociadas con el entorno (incluyendo el mismo diagnóstico clínico), efectivamente influyeron de alguna manera en la asignación de significados hacia la bipolaridad y hacia ellos mismos.

Es así que paciente y familiar se enfrentan a la necesidad de entender lo que sucede, categorizando sus percepciones, negociándolas con el entorno (poniéndolas a su consideración para que las evalúen y las acepten) y modificando así su identidad social. Es decir, además de la formulación de sus propios MEEs desde las primeras manifestaciones de la enfermedad, es a partir de la influencia de aspectos como el diagnóstico médico cuando comienzan a establecer de manera más definida sus identidades como “paciente” y como “cuidador” (Merton, 1957; Charon, 2010).

Siguiendo a Charon (2010), la identidad (como parte de la propuesta teórica del *self* para los interaccionistas simbólicos) es la forma en que nos nombramos a nosotros mismos y con la que socialmente somos reconocidos y validados. Para construir una identidad es importante establecer “nombres”, pues son justamente los nombres los que nos permiten clasificar los objetos y personas del mundo en el que nos desenvolvemos; por tanto, al nombrarnos a nosotros mismos también adquirimos un sentido de quiénes somos y cómo nos relacionamos con los demás (Berger 1963, 1966). Las identidades son nombres que si bien no son utilizados por todo el mundo, son empleados con grupos de referencia y en la interacción con otros significativos para cada persona. En otras palabras, se usan con aquellos para quienes ese nombre en específico tiene un significado y cobra sentido en la medida en que dicha significación permite establecer una función determinada. De esta manera, “paciente” y “cuidador” son nombres que asignan identidades concretas, y que significan roles definidos, mismos que tienen un origen común en la existencia de una entidad médica (definida por un diagnóstico) que provoca que alguien padezca una enfermedad (el “enfermo”) y que haya la necesidad de otro que lo supervise y apoye (el “cuidador”).

El rol de “paciente”, especialmente el de “paciente psiquiátrico”, usualmente está impregnado de múltiples barreras sociales dentro de las cuales la discapacidad (entendida como una restricción de actividad para los estándares de nuestra sociedad) es una de las más generalizadas. Esto ha dado lugar a un entendimiento equivocado de los trastornos mentales, donde el estigma y el aislamiento social son frecuentes. Por ello, como observamos en los pacientes entrevistados, la identidad de “paciente” es estable y tiende a mantenerse primordialmente dentro del contexto familiar y, muy especialmente, en la interacción con la figura complementaria que es el cuidador. Esto brinda algunas ganancias secundarias como es la cobertura de necesidades básicas, la exención de obligaciones e incluso ciertos beneficios (se le permite dormir hasta tarde o tomar siestas en el día, se le da dinero para cubrir gastos, se le recuerda cuando tiene compromisos importantes, y hasta se le preparan platillos especiales, por mencionar algunas); a cambio, lleva la obligación de someterse a las decisiones de la familia (y especialmente del cuidador) y la falta de independencia, pues son condicionados a restricciones cualitativas y cuantitativas en diversas áreas de su existencia; por ejemplo, el dinero y la sociabilización fuera del espacio del hogar, por nombrar un par.

Pero aunque la mayor parte del tiempo conserva esta etiqueta identificatoria, el paciente no siempre es paciente. En su interacción con otros personajes, como es el caso de los amigos, deja su identidad como paciente de lado y se vuelve uno más del grupo con el que está conviviendo. Esto le permite, momentáneamente, recobrar libertades que su condición de enfermo le limita. Sin embargo, y pese a la reticencia de mantener las obligaciones del rol, la mayor parte de los sujetos inevitablemente tiende a regresar a la interacción con la figura del cuidador y restablecerse en su función de paciente, pues en los círculos externos a dicha interacción, motivadas por la ignorancia alrededor de estas patologías, son frecuentes las violaciones a los derechos elementales

del paciente y la inequidad en los procesos de acceso a oportunidades laborales y sociales. En este punto es preciso resaltar que el paciente juega, si no el papel principal, sí el que “tiene los reflectores encima” en la relación paciente-cuidador/familiar, porque esta identidad le confiere mucho de la atención y cuidados, al grado de parecer que desconoce las necesidades e implicaciones que la otra parte de la diada (el cuidador) tiene al vivir con él y con la enfermedad.

En cuanto a la función de “cuidador”, somos conscientes de que las razones por las que una persona decide auxiliar a otro que padece de una enfermedad crónica pueden ser diversas (como lo vimos en los relatos de los familiares); pero, como se ha descrito en otros estudios, tanto el cariño como el sentido de responsabilidad hacia la persona parecen ser las motivaciones predominantes (Fernández & Tobío, 2007).

Tener el rol de “cuidador” de un paciente con TBP no es fácil. Con la aparición de las primeras manifestaciones sobrevienen épocas complicadas ante las que muchas veces la familia entera intenta afrontar la novedad reorganizando sus componentes para acompañar y dar apoyo al enfermo. Sin embargo, tras el establecimiento del diagnóstico, no todos los miembros de la familia están dispuestos a ayudar, y muchos prefieren alejarse, obligando a que sea primordialmente uno de ellos quien se quede a desempeñar el papel de cuidador. Esta es una identidad que, en la interacción paciente-cuidador, brinda un estatus específico (frente al paciente, a la familia y a la sociedad), porque otorga la posibilidad y la responsabilidad de decidir sobre lo que el enfermo puede o no puede hacer. El costo, no obstante, a pagar por este poder es también elevado.

Aunque sabemos que tiende a existir una motivación (por interés y cariño auténticos, o bien por el estatus social y el poder que la posición otorga) para mantener la identidad

de cuidador, en el caso los cuidadores aquí entrevistados detectamos una ambivalencia hacia ejercer esta función. Esta aparente contradicción discursiva encuentra coincidencias notables con los resultados de algunas otras investigaciones, en las cuales se habla de percepciones que van desde el rechazo a cuidar (en el polo más negativo), pasando por la percepción de obligatoriedad y resignación (como compromiso ineludible y como deber inexcusable porque se lo deben al paciente o alguien más, o porque se sienten culpables y así expían la culpa), hasta la satisfacción (sentimiento de utilidad social, autoestima sincera, por cariño o por vocación) (Tobío et al., 2010).

De forma paradójica (y especialmente en las mujeres que desempeñaron este rol dentro de los aquí entrevistados), los cuidadores no se ven a sí mismos dejando de lado su identidad como cuidador, sin que por ello importe el grado de carga que esta situación les signifique, pues al parecer la caracterización funcional de “cuidador” se ha convertido en su identidad principal y, si la perdieran, mucho de su sentido de sí se vería comprometido. A pesar de esta reticencia a abandonar o cambiar esta identidad, la carga para el cuidador es una realidad entre los familiares participantes, pues en sus relatos la vivencia descrita giró alrededor del impacto negativo de la bipolaridad, destacando pocos o ninguno positivo dentro de la experiencia de poseer esta función identificadora. La intensidad de dicha carga depende de diversos factores, Möller-Leimkühler y Obermeier (2008) sugieren que las características del paciente sí tienen una contribución importante en la generación de la misma, pero que las características familiares y los rasgos propios del cuidador son todavía más relevantes para su desarrollo (Hadrys et al., 2011; Hjärthag et al., 2010; Möller-Leimkühler, 2005); además de que su intensidad depende particularmente de aspectos tales como el grado de control percibido, la respuesta negativa al estrés y otros estresores de vida que tenga el cuidador (Chadda et al., 2007; Magliano et al., 2000; Webb et al., 1998).

Con los cuidadores participantes, observamos que, los aspectos de la dimensión de la carga objetiva⁸ más frecuentemente descritos fueron: el impacto en las esferas económica y relacional; mientras que en la parte de la carga subjetiva⁹ algunos han llegado a desarrollar síntomas depresivos y existe la preocupación frecuente tanto por la aparición de recaídas en el paciente, como por el riesgo (en especial en familiares directos) de desarrollar ellos mismos la bipolaridad.

En nuestros hallazgos, coincidimos con otros estudios que señalan a la gravedad de los síntomas como uno de los factores de mayor temor e impacto para los cuidadores. Entre las principales conductas asociadas a esta gravedad han sido señaladas aquellas relacionadas con problemas de seguridad y el riesgo potencial de violencia en el paciente, ya sea auto o heterodirigida, demandas excesivas, alta dependencia hacia el cuidador, alteraciones en los hábitos de sueño y conductas embarazosas. Muchas de estas manifestaciones coinciden con los síntomas de manía (mismos que tendieron a ser mayormente descritos e identificados por el familiar y no tanto por el paciente, y que por tanto reflejan un punto de preocupación por parte del cuidador). Explican Chadda y sus colaboradores (2007) que esta preocupación probablemente surge porque este tipo de conductas asociadas a las enfermedades mentales graves, como es el caso del TBP, socialmente se relacionan con expresiones “clásicas” de enfermedad mental (y, por tanto, en la consideración de la sociedad son sinónimo de “locura”). Es por ello que son consideraciones compartidas tanto por cuidadores de pacientes con esquizofrenia, como por cuidadores de enfermos diagnosticados con bipolaridad.

⁸ La carga **objetiva** se refiere a todo lo que el cuidador hacer como ayudar, supervisar, pagar, resolver, así como otras alteraciones o problemas de tipo práctico como son las alteraciones en su rutina o en las relaciones personales; al igual que las dificultades y restricciones que le implica esta labor (no tener tiempo para sí mismo, problemas económicos, no salir de vacaciones, no convivir con los amigos, etcétera) (Sales, 2003; Magliano, 2007).

⁹ La carga **subjetiva**, son las reacciones psicológicas experimentadas por los cuidadores al ser responsables del paciente. En estas se incluyen los sentimientos de ira, depresión, ansiedad, miedo, vergüenza, estrés, etcétera (Sales, 2003; Magliano, 2007).

Encontramos una mayor expresión de carga a partir de tres aspectos principales: la percepción de que el paciente no “llegará a ser alguien en la vida” y no podrá ser independiente; el impacto económico a partir de los costos directos de la enfermedad, de la falta de productividad del paciente y de las deudas en las que se involucra; y, el temor frente a la reaparición de los síntomas del trastorno (en especial de aquellos de elevación y, especialmente, los de agresividad). Las consecuencias monetarias se mencionaron reiteradamente, probablemente derivado de las condiciones de nuestra sociedad y los escasos apoyos económicos para la población de pacientes psiquiátricos y sus familias, situación que en otras sociedades este aspecto específico se traduce como una preocupación exclusiva de los momentos iniciales de la patología, los cuales logran resolverse conforme el tiempo se sucede (Pérez Alonso, 2010).

Según los testimonios de los participantes de nuestra investigación, la carga pareciera ser parte inseparable de la identidad del cuidador y, aunque causa una sensación de malestar y desgaste, también es un ingrediente importante dentro del estoicismo que implica desempeñar esta asignación; incluso tendríamos que preguntarnos si esta misma carga sirve como una justificación para el cuidador cuando éste tiene que ejercer control sobre el paciente, así como cuando se vuelve necesario reivindicar su papel frente a la sociedad.

Siguiendo la línea de la identidad de cuidador, es preciso destacar que, como en la mayoría de los casos de enfermedades crónicas (Robles Silva, 2007), gran parte de los cuidadores que entrevistamos fueron mujeres. Resulta interesante la feminización del cuidado del enfermo crónico que, además, tiene una larga tradición, pues a la mujer se le adjudican condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para ser una cuidadora abnegada (Achury et al., 2011). La esposa es la representante de la figura de

la cuidadora por excelencia, ya que en nuestra sociedad adquiere obligaciones para con su cónyuge “en la salud y en la enfermedad”, aspecto que la coloca como primera candidata a cubrir esta posición cuando su pareja sufre enferma. Como describe Leticia Robles, “la obligación conyugal se convierte en una poderosa norma prescriptiva para las esposas-cuidadoras” (Robles Silva, 2007: 174).

Sin embargo, por razones normativas y estructurales, la estafeta del cuidado del enfermo puede pasar a otros miembros de la familia, pese a que casi por regla, cuando se trata de designar a un cuidador, las estadísticas se inclinan hacia las mujeres. De esta manera, por jerarquía tiende a elegirse a las hijas, las nueras, las nietas (Dwyer et al., 1994) o, como fue la constante en nuestros resultados, las hermanas.

En una sociedad que establece mundo separados de expectativas, obligaciones y atribuciones para hombres y mujeres, entre los cuales se considera que el cuidado y atención de los enfermos esté confinado a la población femenina, era poco esperable que encontráramos cuidadores hombres. Sin embargo, contamos en el estudio con tres cuidadores (un padre, un hijo menor y un esposo en segundas nupcias), los cuales se colocaron en esta posición y adoptaron el rol a partir de rasgos personales (una personalidad más bien controladora y la necesidad de mantenerse como proveedor); compromisos adquiridos con terceros (el padre le encargó el cuidado de la paciente en el lecho de muerte) o porque era el único disponible para desempeñar la función. Es preciso comentar que todos ellos se percibían como figuras transitorias en el cuidado de los pacientes y, en el corto plazo, esperaban estar libres de esta responsabilidad.

Es interesante que, en las elecciones sociales de la mujer que desempeñará el rol de cuidadora, además de las jerarquías ya comentadas, se tomen en cuenta algunas características que, de presentarse, excluyen a las postulantes. Entre estas se ha

encontrado: que la candidata viva fuera del lugar de residencia del enfermo, que esté en la fase de crianza de los hijos y que tenga un trabajo estable que le demande tiempo y atención (Robles Silva, 2007). Entre las cuidadoras que entrevistamos para este estudio, se cumplió primordialmente el requisito demográfico (vivir en la misma ciudad), porque las otras dos características, de haber existido, pasaban a un plano secundario y, cuando sucedieron, las cuidadoras se vieron obligadas a encontrar la forma de hacer compatibles sus demás obligaciones con su nueva identidad de cuidadoras.

Las condiciones de idoneidad de alguna manera sí se cubrieron entre las entrevistadas (y hay que destacar que no solo para las cuidadoras sino para el grupo de cuidadores en general). A este respecto se mencionan: mayores de 30 años, pues tienen más experiencia y conocimiento; solteras, poseen menos obligaciones; ultimogénita, pues por tradición la hija menor se queda al cuidado de los enfermos, particularmente si son los padres (Robles Silva, 2007). A diferencia de otros estudios donde estas condiciones las cubrían aquellos miembros de la familia que estaban en una posición más devaluada o que tenían un estatus considerado como inferior (Robles Silva, 2007), en nuestra investigación encontramos que la adopción final de la identidad de cuidador se daba tras una conjunción de varios elementos, misma que si bien incluyó los aspectos recién descritos y la predilección por género, estuvo fuertemente determinada por la selección que realizó el propio paciente.

Sí, es de llamar la atención que vimos menos hijas y más hermanas dentro de las cuidadoras de nuestra investigación. Evaluando los casos en particular, encontramos que se trató de situaciones en las que no había parejas (por separación, muerte o porque los pacientes nunca se casaron); los hijos o no existían o se habían hecho a un lado; los

padres ya habían fallecido o estaban muy enfermos, y, entonces, la selección inmediata apuntaba hacia las hermanas.

Una interrogante que, por las características de las preguntas realizadas, no podremos resolver en esta ocasión, pero se antoja como obligada a revisarse en futuras indagaciones, es si estas cuidadoras estaban desempeñando realmente el rol de cuidador o más bien se adherían a los preceptos esperados como parte de su papel femenino.

Otro aspecto que, como parte de las experiencias que paciente y cuidador viven una vez instalada la enfermedad, y que se dice también contribuye a la consolidación de cada una de sus identidades, es la percepción que puede tener el resto de las personas alrededor de la enfermedad, del paciente y de la familia, así como las consecuentes actitudes que dicha percepción puede generar.

En los resultados pudimos ver que los participantes de este estudio se han enfrentado al estigma que, como toda alteración mental, el TBP genera. Las reacciones de rechazo para quienes tienen el diagnóstico de TBP han sido estudiadas y demostradas de forma constante desde mediados del siglo pasado, y se dan principalmente por personajes clave en el ambiente donde se desenvuelve el paciente. Por ejemplo, se ha visto que son los compañeros de trabajo (Farina & Felner, 1973; Farina et al., 1978), el personal de salud (Cohen & Struening, 1962) e incluso los mismos familiares (Struening et al., 2001), quienes con mayor frecuencia emiten expresiones de discriminación y devaluación hacia los afectados, no importando la intensidad con que se manifiesta la sintomatología. Pero esta no es una acción ejercida exclusivamente hacia el paciente, ya que invariablemente la enfermedad también genera acciones discriminatorias en los familiares (Perlick et al., 2007).

El estigma mismo contribuye a la percepción de la enfermedad y de sí mismo en los sujetos directamente involucrados con ella, porque a la larga, cuando el individuo percibe estas actitudes negativas por parte de quienes lo rodean y las internaliza, tiende a anticipar rechazo y discriminación ante nuevas interacciones, por lo que prefiere ocultar su diagnóstico o aislarse para evitar nuevos contactos sociales (Goffman, 1970; Link et al., 1999; Perlick et al., 2001), como quedó expresado en algunos de los comentarios de los entrevistados. Sin embargo, se ha propuesto que estas estrategias que se desarrollan a manera de “protección” muchas veces contribuyen a afectar el funcionamiento de la persona y por lo tanto a deteriorar su coexistencia con la enfermedad (Perlick et al., 2001).

La limitación de la interacción con el resto de la sociedad parece ser una de las consecuencias directas de la internalización de estas actitudes, de esa forma sucede que el paciente encuentra en la familia el centro de convivencia y satisfacción de necesidades. A su vez, el cuidador corta sus posibilidades de interacción con otros que pudieran ayudarlo en su propio crecimiento (Goffman, 1970). En efecto, a partir de este binomio en el que son inevitables los desencuentros de posturas y conflictos (porque, como ya hemos revisado, no siempre hay tolerancia y comprensión), se originan también negociaciones en relación a la toma de decisiones referentes a la vigilancia y tratamiento del trastorno.

Si bien es un hecho que la elección de las prácticas de atención para atender la bipolaridad es uno de los aspectos prácticos resultantes de la percepción del trastorno que se realiza en un marco socialmente compartido de significados, en el que el paciente y su familia exponen y negocian sus percepciones para elegir las acciones que consideran mejores en un momento dado, durante las entrevistas pudimos observar

otros aspectos relevantes en la selección de dichas prácticas. Por ejemplo, el estigma (comentado líneas arriba) que limita la búsqueda oportuna de tratamientos especializados y la manutención de los mismos, las dificultades en la accesibilidad a dichos servicios tampoco favorecen intervenciones tempranas, y por supuesto, el enfrentamiento con las percepciones del propio personal de salud son factores que influyen de manera importante en la trayectoria de atención que cada sujeto va constituyendo.

Las prácticas de atención de tipo médico-profesional o alopáticas fueron las que prevalecieron en las trayectorias de los pacientes desde el punto de vista tanto de ellos mismos como de los familiares; dentro de dichos recursos, los profesionales a los que mayormente se recurrió fue a los médicos y a los psicólogos. Este resultado es congruente con lo reportado por la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (Medina-Mora et al., 2003). Llamó la atención, no obstante, que, contrario a lo descrito en la literatura internacional, nuestros participantes no expresaron la búsqueda de prácticas alternativas o tradicionales como paso inicial en sus trayectorias (Lam & Kavanagh, 1996; Schaffer et al., 2006; Steel et al., 2006); esto podría estar relacionado con la gravedad de los episodios afectivos del TBP que motivaron una búsqueda más temprana de servicios médicos (incluso especializados). Aunque es importante resaltar que la decisión de acudir con personal especializado en salud mental no siempre significó la detección de la bipolaridad y, por lo tanto, eso no fue garantía de tener un diagnóstico oportuno.

Se sabe que en promedio un paciente con bipolaridad tarda alrededor de 10 años en tener el diagnóstico psiquiátrico establecido y comenzar el tratamiento correspondiente, lo cual favorece la aparición de episodios afectivos graves (Goldberg & Ernst, 2002;

Lish et al., 1994; Schaffer et al., 2006). Este retraso está relacionado con la falta de identificación oportuna del TBP, que es un tema complejo en el que se traslapan los motivos propios del paciente y su núcleo primario para la búsqueda de atención (lo que hace evidente la importancia de las percepciones sobre la enfermedad para comprender los factores que inciden en la selección y mantenimiento de un tratamiento), así como problemas estructurales que hemos comentado previamente en el apartado “Antecedentes”, y que incluyen tanto problemas en la disponibilidad de los servicios (precaria e insuficiente producto de una pobre partida presupuestal y recursos insuficientes y mal distribuidos), como en la capacitación de los recursos con los que el paciente tiene contacto, pues, como señalamos, la detección del TBP no va necesariamente de la mano con la visita al especialista.

Junto con las prácticas médicas profesionales, el auto-cuidado fue también popular entre los entrevistados. El auto-cuidado es un tipo de atención que requiere un amplio conocimiento y experiencia de parte del individuo mismo, de sus familiares, amigos y comunidad. Esas prácticas suelen ser los primeros pasos frente a una enfermedad (Berenzon-Gorn et al., 2009), especialmente cuando la enfermedad es un trastorno mental, debido a que la percepción generalizada es que las enfermedades psiquiátricas son causadas por problemas en la forma de ser y, por tanto, la mejor manera de resolverlas es con el propio control del individuo y, como suele afirmarse en nuestro país, “echándole ganas”.

Pudimos constatar que el uso combinado de diferentes tipos de prácticas terapéuticas fue la regla más que la excepción en las trayectorias descritas por los sujetos de este estudio. Este resultado es similar a las de otros reportes anteriores (Berenzon & Juárez, 2005) y pensamos que tiene que estar directamente relacionado con la posibilidad de

expandir el arsenal de posibilidades terapéuticas que maximicen las oportunidades de recuperar la salud, sin mencionar que cada una de las prácticas elegidas seguramente responde a una percepción específica con respecto a las manifestaciones, por lo que permiten hacer frente a la complejidad del sufrimiento (Bronfman et al, 1997). No perdamos de vista que, para quienes pasan por la experiencia de vivir con bipolaridad (pacientes y familiares) este sufrimiento no solo tiene que ver con la aparición de los síntomas psiquiátricos, sino con el sentimiento de pérdida de control sobre sus vida, con el desconcierto de saber que no son “saludables”, con las consecuencias de la estigmatización y con otras cuestiones paralelas que difícilmente paliarían la sola intervención terapéutica. En otras palabras, es producto de la experiencia misma de vivir con este trastorno.

En el presente estudio tuvimos algunas limitaciones como fueron el no tener la misma temporalidad entre las entrevistas de pacientes y de cuidadores. No solo porque primero se entrevistaba al paciente y unas semanas después al familiar, sino porque algunos pacientes fueron recuperados de la fase previa de la investigación (un par de años atrás) y otros se convocaron por primera vez para esta investigación. Aunque se buscó garantizar la estabilidad de los pacientes entrevistados para que la presencia activa de sintomatología no influyera en las percepciones y se tuvo un breve contacto con los pacientes contactados con anterioridad en la búsqueda de actualizar la información, no puede dejarse del lado que los momentos de la entrevista no fueron siempre los mismos.

Una limitación más fue no haber indagado intencionadamente aspectos que no se mencionaron de forma espontánea en las entrevistas, como el por qué los pacientes no

hablan del impacto y las necesidades que la enfermedad (y el cuidado de ellos como pacientes) podrían estar provocando en los cuidadores.

No obstante, consideramos que, pese a estos inconvenientes, se logró tener el acercamiento a la experiencia de la enfermedad que buscábamos, hecho que nos permitió comprender un poco más lo que implica hallarse en una relación de convivencia cotidiana con la bipolaridad.

Finalmente, a partir de lo analizado con anterioridad, en la Figura 20 mostramos la propuesta de un modelo de cómo en la interacción paciente-cuidador/familiar se integran las percepciones y se conforman los significados de la enfermedad, para, finalmente, dar forma tanto a identidades o roles específicos, como a acciones prácticas para atender el padecer.

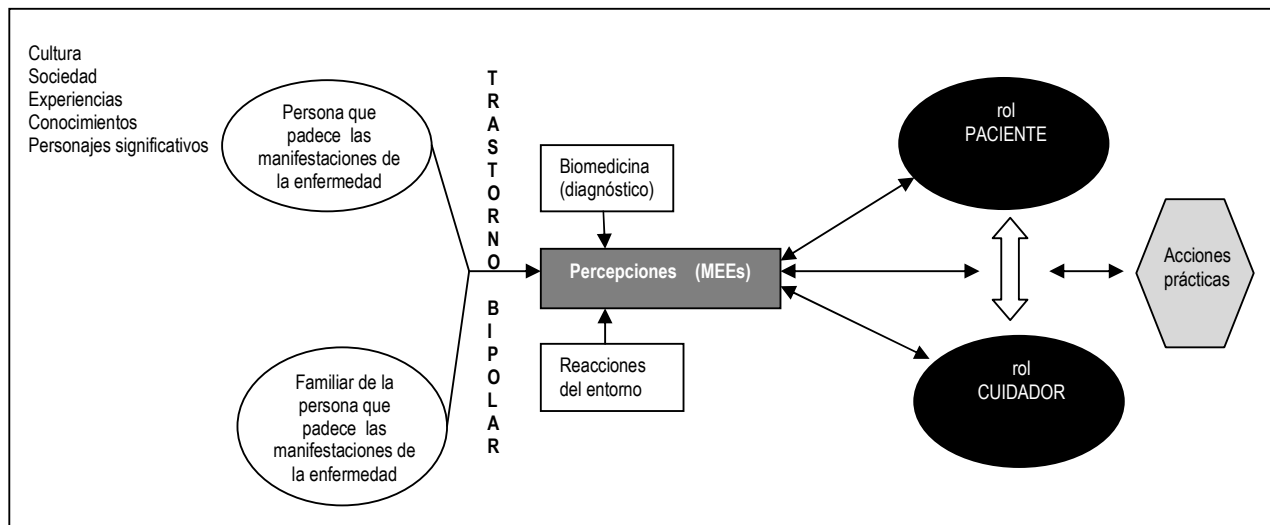


Figura 20. Modelo teórico de las percepciones, significados e interacciones paciente-cuidador a partir de la experiencia con el trastorno bipolar.
MEEs= Modelos explicativos de la enfermedad

En este modelo, nuestra propuesta apunta a destacar la influencia constante de la cultura, la sociedad, las experiencias, los conocimientos adquiridos y los otros aspectos significativos, enmarcando la conformación de significados y la adopción de roles particulares. Todo comienza con dos individuos que conviven y se relacionan con diferentes finalidades, pero que parten de ser “una persona que presenta las manifestaciones de la enfermedad” y “un familiar” de dicha persona. Con la aparición de la bipolaridad, cada uno de ellos se ve obligado a generar sus modelos explicativos (MEEs) a partir de las percepciones que tienen de lo que está sucediendo. En su explicación inciden influencias relevantes como son las actitudes de los que los rodean y el discurso de la biomedicina por medio del elemento clave del diagnóstico clínico.

A través de la negociación con el entorno (cultura, sociedad, experiencias, conocimientos y personajes) y consigo mismos, ambos personajes significan la experiencia, y en esta asignación de significados se van consolidando identidades concretas: el rol de “paciente” y el rol de “cuidador”. Uno existe gracias al otro, el cuidador necesita alguien a quien cuidar (el paciente) y, a su vez, ese otro, en su calidad de paciente, requiere de alguien que lo apoye y atienda (el cuidador). Ambos interactúan y en esta vinculación se reformulan los significados, para, eventualmente, tomar decisiones que permitan para realizar acciones prácticas, tales como el momento de buscar atención y a quién dirigirse para recibirla.

Esta búsqueda de atención les traerá nuevos planteamientos que estos sujetos, tanto de manera individual como en la interacción, considerarán y reconsiderarán en un proceso continuo y dinámico de significación que forma parte de la experiencia de vivir con este trastorno.

Dentro de toda esta compleja diversidad de significados, propios, compartidos, formulados y reformulados, expuestos y negociados, paciente y cuidador tratan de abrirse paso en el conocimiento de la enfermedad y de sí mismos como actores principales de la misma, en una tarea diaria de identificación, reconocimiento y reflexión. Todo ello, porque sus vidas se han visto modificadas a raíz de la bipolaridad.

IX. REFLEXIONES FINALES

Dado que el fenómeno del TBP es tan vasto y complejo, esta investigación no pretendió establecer una “verdad absoluta” con respecto a la forma como es percibida la enfermedad y se establece la interacción paciente-cuidador frente a esta entidad. Lo que se pretendió fue construir una aproximación a la vivencia de la bipolaridad tomando en consideración la experiencia misma de pacientes y familiares/cuidadores.

La estrategia teórico-metodológica elegida, fue una herramienta útil para recuperar la forma en que se explica y vive la bipolaridad en quienes la han enfrentado cara a cara. El abordaje cualitativo permitió explorar las relaciones entre la experiencia subjetiva de la enfermedad y los significados e interacciones que ésta promueve. También permitió mostrar que la comprensión de los significados es más profunda cuando se aborda desde la visión de sus actores principales (pacientes y familiares/cuidares en este caso particular).

Como teoría psicosocial, el IS tiene diversas limitaciones, como, por ejemplo, cierto grado de vaguedad en la definición de sus conceptos medulares que, para algunos, provoca que no sea considerado un pilar teórico consistente. Además, aunque retoma al individuo como parte de una sociedad, no toma en consideración aspectos como el inconsciente, las emociones o las necesidades. Sin embargo, y pese a que pudiera decirse que epistemológicamente no tienen compatibilidad, desde nuestra perspectiva, el análisis de la experiencia francamente individual y subjetiva con la propuesta de Kleinman nos ayudó a acercarnos a la percepción y explicaciones en cada uno de los individuos por separado (considerando las emociones y los pensamientos en torno al evento de enfermedad que estaba apareciendo), para después aterrizar, con la perspectiva interaccionista simbólica, en las relaciones y dinámica entretejidas de estos

actores principales. Esto nos orientó para lograr observar no solo las formas como cada uno daba sentido a su experiencia, sino incluso cómo se configura la sociedad a partir de los individuos que interactúan a través de símbolos y significados aprehendidos en el proceso de socialización.

El discurso de los entrevistados nos abrió paso para levantar una serie de interrogantes y reflexiones que quisiéramos compartir, especialmente pensando en la utilidad que su consideración podría implicar en quienes tenemos un trato cotidiano con personas a las que les ha sido diagnosticado TBP.

En primer lugar, recordemos que una de las motivaciones que nos llevó a continuar la línea de nuestras investigaciones previas fue la interrogante de si, efectivamente, la familia proporcionaba un apoyo incondicional que la colocaba como la esfera funcional más conservada según la percepción de los pacientes con bipolaridad. Con la información aquí recabada nos dimos cuenta de que, si bien la relación paciente-familia es fuerte y en su interior se toman las decisiones más importantes en cuanto a la enfermedad, no siempre se da el apoyo familiar en el grado en que el punto de vista del paciente lo ubica. No toda la familia acepta, tolera y ayuda, sino que, por lo regular, solo uno de los miembros (el familiar/cuidador) es a quien se le asigna una posición específica y, aún ahí, no necesariamente se da la utopía en la que la vinculación sucede sin conflictos, pues tanto el paciente como el cuidador viven sus propios papeles con cierta ambivalencia.

También fue evidente que el cuidador hace nada o casi nada por tener un apoyo para sí mismo. Al analizar lo que los entrevistados comentaron, pudimos percatarnos de que esto podía ser el resultado de dos elementos en particular. Por un lado, puede estar en relación a que en nuestro contexto existen pocos recursos que den soporte específico a

los cuidadores de los pacientes; y, por otro, sería necesario considerar qué tanto el cuidador quiere mantenerse estoicamente enfrentando todas las vicisitudes que implica el TBP, como una manera de comunicar al paciente y al mundo en general “yo puedo solo y nadie me ayuda”.

Lo anterior puede estar en relación con el hecho ya discutido anteriormente en torno a la identidad del cuidador. Esta asignación es muy particular pues, aunque es el paciente quien tiende a ser “el actor principal” de la obra porque es él a quien todos ven, quien sale al escenario, entristece o se euforiza, llora o agrade, tras bambalinas está esta otra figura que por momentos se percibe como invisible, pues no parece ser tan importante pese a que se coloca a sí mismo como quien resuelve, tolera, cuida y contiene, pero no lo revela explícitamente en su discurso. Sin embargo, el verdadero poder en la vinculación paciente-cuidador parece tenerlo este último, porque él dicta las líneas del guion que habrá que seguirse. Si lo pensamos de esta manera, es probable que al perpetuarse como alguien que tiene toda la responsabilidad de cuidar a estos pacientes, y que además lo hace solo (dado que no tiene otra forma de apoyo), sería una motivación suficiente para “aguantar” y permanecer así. Es decir, reafirmar su actitud de “resistencia e inmutabilidad”.

También llamó la atención que el paciente no habló espontáneamente de las necesidades del cuidador (y, como limitación, tampoco lo indagamos de manera dirigida). Y es que por un lado la medicina occidental se practica basada fundamentalmente en el paciente y pocas veces volteamos a ver a los otros inmediatos que también se ven afectados por la patología. Además, decíamos que el paciente se presenta siempre como el actor principal al que todos (incluyendo al paciente) voltean a ver en cuanto a la enfermedad se refiere. Entonces, la persona identificable en su

función de paciente se ha acostumbrado a pensarse como el centro u objetivo de atención y, en ese sentido, consideramos que al hablar de la evolución de su enfermedad y del impacto que ésta ha generado, solo recapacita en sus propias implicaciones y no en las del entorno circundante.

Como se puede observar, en la práctica clínica cotidiana es prioridad continuar con una evaluación cercana del paciente para abordar la enfermedad, pero no es pertinente dejar a un lado lo que sucede con la familia. Como personal de salud muchas veces partimos del criterio de que la enfermedad del paciente y de su familia es la misma que nosotros percibimos. Tal visión esto puede favorecer la aparición o perpetuación de conflictos y un sesgo en el abordaje. Retomar al paciente, al cuidador y a la diada en conjunto nos llevaría a una visión más integral de la percepción, las expectativas, los temores e interrogantes que se están dando en la interacción y, además, de manera importante, nos permitiría evidenciar la dinámica, el establecimiento de roles y las necesidades.

Aunque insuficientes, hay diversas intervenciones enfocadas al tratamiento y apoyo del paciente que padece TBP. Algunas organizaciones no gubernamentales brindan cursos psicoeducativos, pláticas y grupos de apoyo para pacientes y familiares, pero son escasos los recursos terapéuticos y de apoyo para los cuidadores y, si los hay, suelen estar desvinculadas de la experiencia del paciente.

Idealmente se esperaría mejorar la atención en salud mental y psiquiatría en la población partiendo de sensibilizar a la población a realizar una búsqueda oportuna de atención que evitara las complicaciones y consecuencias de trastornos mentales graves como es la bipolaridad. Pero esto tendría que ir de la mano de una mejor formación en psiquiatría de los prestadores de salud, un aumento y una distribución más homogénea

en el número de profesionales de la salud mental, un replanteamiento de las categorías diagnósticas en psiquiatría que considerara no solo los aspectos fisiopatológicos sino la vivencia de la persona, programas de apoyo y cobertura efectiva para este tipo de patologías, pues son entidades que estarán presentes de por vida y significan grandes costos personales y monetarios para paciente y cuidador. El objetivo es apostar por una mejor atención de la gente que padece este tipo de problemas de salud mental y hacer posible el otorgar un soporte a quienes son los cuidadores en miras de disminuir el sufrimiento asociado.

Sin embargo, no es un panorama que prometa un cambio cercano; por ello, desde nuestra trinchera como clínicos, un primer paso importante sería integrar la evaluación y atención de los cuidadores de nuestros pacientes, reconociéndolos como individuos que viven y sienten, que tienen un bagaje sociocultural que permea el sentido que dan a la vida y a la enfermedad como suceso vital. Es necesario evaluar y considerar sus percepciones, dilucidando los significados construidos y la dinámica establecida en su relación. De esta manera no solo nos enfocaríamos en el tratamiento farmacológico necesario, sino que podríamos acompañarlos en el camino que recorren mientras experimentan esto que, por lo pronto, ubicamos como TBP.

Para concluir, quisiera señalar algunas preguntas de investigación que pueden ser exploradas en futuras investigaciones como parte de una misma línea que aborde los aspectos psicosociales del TBP: ¿Qué sucede con las percepciones y las interacciones cuando se trata de individuos con manifestaciones de bipolaridad que no llevan el diagnóstico de “bipolares” y por tanto no se viven dentro de la biomedicina? ¿Se corroboran y validan las percepciones que paciente y familiar/cuidador establecen por separado cuando se evalúan en la diada como conjunto y de manera simultánea? ¿Qué

sucede con las percepciones e interacciones cuando comparamos la experiencia de la bipolaridad con la de otros trastornos psiquiátricos como la esquizofrenia, el trastorno obsesivo compulsivo o la anorexia nervosa? ¿Qué sucede con las percepciones e interacciones cuando comparamos la experiencia de la bipolaridad con la de otros padecimientos crónicos como son diabetes o enfermedades reumatológicas? ¿Qué sucede con las percepciones e interacciones cuando comparamos la experiencia de la bipolaridad con la de otros padecimientos graves como son las condiciones de cáncer? ¿Cuáles son las percepciones del TBP en los profesionales de la salud? ¿Qué interacciones (y significados generados en esa interacción) suceden entre pacientes con diagnóstico de bipolaridad y el personal de salud? ¿Cuáles son las percepciones sobre el TBP que contribuyen en la generación y perpetuación del estigma alrededor de esta patología? Dentro de las percepciones y prácticas de atención ¿cuáles son los motivos de búsqueda de atención y mantenimiento para los pacientes con TBP? Estas preguntas son útiles para plantear posibles soluciones dentro de una vasta línea de investigación y pueden ser respuestas particulares que en conjunto ayudarían a responder la pregunta general de cómo se significa el proceso de padecer trastorno bipolar en un espacio social del diario vivir.

REFERENCIAS

ACHURY D, CASTAÑO HM, GÓMEZ LA, GUEVARA NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2011; 13: 27-46.

AGUDELO ARANGO ME, BUILES CORREA MV, GARCÍA VALENCIA J, GUTIÉRREZ R, ORTIZ LAGUADO C, LÓPEZ SERNA LM, GARCÍA JARAMILLO MM, GENEY CASTRO ER. Percepción de la crítica familiar en pacientes ambulatorios con diabetes mellitus, trastorno bipolar y sujetos sanos. *Rev Colomb Psiquiatr* 2007; XXXVI: 213-223.

AGUIRRE BELTRÁN G. Programas de salud en la situación intercultural. México: *Instituto Indigenista Interamericano*, 1955.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, APA. DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition. Washington: *American Psychiatric Association*, 1994.

ANGERMEYER MC, SCHULZE B, DIETRICH S. Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2003; 38: 593-602.

ANONYMOUS. First person account: life with a mentally ill spouse. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 227-229.

BAUER R, GOTTFRIEDSEN GU, BINDER H, DOBMEIER M, CORDING C, HAJAK G, SPIESSL H. Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorders. *Am J Orthopsychiatry* 2011; 81, 139-148.

BEBBINGTON P, KUIPERS L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med* 1994; 24: 707-718

BECERRA PALARS C. El costo de los trastornos del estado de ánimo: ¿qué aspecto genera el mayor gasto para los sistemas de salud?, ¿qué genera la alta discapacidad asociada? Una perspectiva social, económica y global. *Mesa redonda. ISPOR 3rd Latin America Conference "Building Networks Across Institutions for Access to Health Care in Latin America"*. 8-10 Septiembre, 2011.

BENKERT O, KEPPLINGER HM, SOBOTA K. Psychopharmaka im widerstreit. Eine Studie zur akzeptanz von psychopharmaka – bevölkerungsumfrage und medien-analyse. Berlin: *Springer*, 1995.

BERENZON GORN S. La medicina tradicional urbana como recurso alternativo para el tratamiento de problemas de salud mental. Tesis para obtener el grado de Doctor en Psicología. México: *Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México*, 2003.

- BERENZON S, JUÁREZ F. Atención de pacientes pobres con trastornos afectivos de la Ciudad de México. *Revista de Saude Pública* 2005; 39: 619–626.
- BERENZON-GORN S, SAAVEDRA-SOLANO N, ALANIS-NAVARRO S. Estrategias utilizadas por un grupo de mujeres para cuidar su salud emocional: Autoatención y apoyo social. *Salud Publica Mex* 2009; 51: 474–481.
- BERENZON GORN S & VARGAS HUICOCHEA I. Salud mental y sociedad. En: Salud mental y medicina psicológica. De la Fuente JR & Heinze G (Eds.). México: *McGraw-Hill Interamericana Editores*, 2012.
- BERGER PL. Invitation to Sociology. New York: *Doubleday*, 1963.
- BERGER PL, LUCKMAN L. The social construction of reality. New York: *Doubleday*, 1966.
- BERK L, HALLAM KT, COLOM F, VIETA E, HASTY M, MACNEIL C, BERK M. Enhancing medication adherence in patients with bipolar disorder. *Hum Psychopharmacol* 2010; 25: 1-16.
- BERTRANDO P, BELTZ J, BRESSI C, CLERICI M, FARMA T, INVERNIZZI G, CAZZULLO CL. Expressed emotion and schizophrenia in Italy: a study of an urban population. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 223-229.
- BLUMER, H. Symbolic interactionism: Perspective and method. Englewood Cliffs, N.J: *Prentice-Hall*, 1969.
- BOWDEN CL. A different depression: clinical distinctions between bipolar and unipolar depression. *J Affect Disord* 2005; 84: 117-125.
- BOYE B, BENTSEN H, ULSTEIN I, NOTLAND TH, LERSBRYGGEN A, LINGJAERDE O, *et al.* Relatives' distress and patients' symptoms and behaviors: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 104: 42-50.
- BRODERICK CB. Understanding Family Process: basics of family systems theory. California: *Sage Publications*, 1993.
- BRONFMAN M, CASTRO R, ZUÑIGA E, MIRANDA C, OVIEDO J.. Hacemos lo que podemos: Los prestadores de servicios frente al problema de la utilización. *Salud Publica Mex* 1997; 6: 546–553.
- BROWN GW, MONCK EM, CARSTAIRS GM, WING JK. Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *Br J Prevent Soc Med* 1962; 16: 55-68.
- BROWN S, BIRTWISTLE J. People with schizophrenia and their families. Fifteen-year outcome. *Br J Psychiatry* 1998; 173: 139-144.
- BUCHKREMER G, STRICKER K, HOLLE R, KUHS H. The predictability of relapses in schizophrenic patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 1991; 240: 292-300. 35.

- BHUGRA D, FLICK GR. Pathways to care for patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders* 2005; 7: 236–245.
- CALDERA T & KULLGREN, G. Attitudes to psychiatry among Swedish and Nicaraguan medical students. *Nordic J Psychiatry* 1994; 48: 271-274.
- CAMACHO SERVÍN F. En México, enfermedades mentales superan a las cardiovasculares y el cáncer, según la SSA. *La Jornada* 2011. <http://www.jornada.unam.mx/2011/03/16/sociedad/049n1soc> consultado por última ocasión el 29 de abril del 2013.
- CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN. Ley General de Salud. Última Reforma DOF 01-09-2011. Disponible en la red: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf> 2011
- CAQUEO-URÍZAR A, GUTIÉRREZ-MALDONADO J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res* 2006; 15: 719-724.
- CASCO M & NATERA G. Percepción de un grupo de profesionistas hacia la imagen que la comunidad tiene de la enfermedad mental: comparación entre ambas poblaciones. *Salud Mental* 1986; 9: 70-77.
- CHADDA R, SINGH T, GANGULY K. Caregiver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007; 42: 923-930.
- CHAKRABARTI S, KULHARA P, VERMA SK. Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86: 247-252.
- CHARON JM. Symbolic interactionism. An introduction, an interpretation, an integration. Boston: *Prentice Hall*, 2010.
- CLAUSEN JA & YARROW MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 3-64.
- COHEN G, STRUENING EL. Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals. *J Abnorm Soc Psychol* 1962; 64: 349-360.
- COLOM F, et-al. What is the role of psychotherapy in the treatment of bipolar disorder? *Psychother Psychosom* 1998; 67: 2-9.
- COLOM F, VIETA E, MARTINEZ-ARAN A, et al. Clinical factors associated with treatment noncompliance in euthymic bipolar patients. *J Clin Psychiatry* 2000; 61: 549-555.
- CORNWALL P & SCOTT J. Burden of care, psychological distress and satisfaction with services in the relatives of acutely mentally disordered people. *Soc Psychiatry and Psychiatry Epidemiology* 1996; 31: 345-348.

COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS) IN COLLABORATION WITH THE WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects 2002. Disponible en la red: http://www.fhi.org/training/fr/retc/pdf_files/cioms.pdf 2002

CRIVOS M. El estudio de la narrativa de casos: una propuesta para el abordaje etnográfico de las alternativas médicas. En: Idoyaga Molina A. (ed). Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad. Tomo I. Buenos Aires: *Centro Argentino de Etnología Americana-Instituto Universitario Nacional de Arte*, 2007.

CROWE M, WHITEHEAD L, WILSON L, CARLYLE D, O'BRIEN A, INDER M, JOYCE P. Disorder-specific psychosocial interventions for bipolar disorder-a systematic review of the evidence for mental health nursing practice. *Int J Nurs Stud* 2010; 47: 896-908.

CROWE M, INDER M, CARLYLE D, WILSON L, WHITEHEAD L, PANCKHURST A, O'BRIEN A, JOYCE P. Feeling out of control: a cualitative analysis of the impact of bipolar disorder. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2012; 19: 294-302.

CRUZ ISLAS J. Costos de hospitalización en el trastorno bipolar. *Mesa redonda: "Día Mundial de la Salud Mental. El gran impulso: invertir en salud mental"*. Instituto Nacional de Psiquiatría, México. Octubre, 2011.

DAS S, SARAVANAN B, KARUNAKARAN KP, MANORANJITHAM S, EZHILARASU P, JACOB KS. Effect of a structured educational intervention on explanatory models of relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2006; 188: 286-287.

DELMAS K, PROUDFOOT J, PARKER G, MANICAVASAGAR V. Recording past experiences. A qualitative study of how patients and family members adjust to the diagnosis of bipolar disorder. *J Nerv Ment Dis* 2011; 199: 136-139.

DEMYTTENAERE K, BRUFFAERTS R, POSADA-VILLA J, GASQUET I, KOVESH V, LEPINE JP, ANGERMEYER MC, BERNERT S, DE GIROLAMO G, MOROSINI P, POLIDORI G, KIKKAWA T, KAWAKAMI N, ONO Y, TAKESHIMA T, UDA H, KARAM EG, FAYYAD JA, KARAM AN, MNEIMNEH ZN, MEDINA-MORA ME, BORGES G, LARA C, DE GRAAF R, ORMEL J, GUREJE O, SHEN Y, HUANG Y, ZHANG M, ALONSO J, HARO JM, VILAGUT G, BROMET EJ, GLUZMAN S, WEBB C, KESSLER RC, MERIKANGAS KR, ANTHONY JC, VON KORFF MR, WANG PS, BRUGHA TS, AGUILAR-GAXIOLA S, LEE S, HEERINGA S, PENNELL BE, ZASLAVSKY AM, USTUN TB, CHATTERJI S; WHO WORLD MENTAL HEALTH SURVEY CONSORTIUM. Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA* 2004;291: 2581-90.

DENICOFF KD, LEVERICH GS, NOLEN WA, *et al.* Validation of the prospective NIMH-Life chart method (NIMH-LCMp) for longitudinal assessment of bipolar illness. *Psychol Med* 2000; 30: 1391-1397.

- DENZIN NK & LINCOLN YS. Handbook of Qualitative Research. California: Sage Publications, 1994.
- DEPP CA, DAVIS CE, MITTAL D, PATTERSON TL, JESTE DV. Health-related quality of life and functioning of middle-aged and elderly adults with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* 2006; 67:215-21.
- DWYER JW, FOLTS WE, ROSENBERG E. Caregiving in social context. *Educational Gerontology* 1994; 20: 615-631.
- ESPINA A & GONZÁLEZ P. Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Salud Mental* 2003; 26: 51-58..
- FABREGA H. Medical Anthropology. *Biennial Review of Anthropology, Stanford University Press*, 1972: pp. 167-229.
- FALLOON IRH. Family management of schizophrenia: a study of clinical, social, family and economic benefits. Baltimore: *Johns Hopkins University Press*, 1985.
- FARINA A, FELNER RD. Employment interviewer reactions for former mental patients. *J Abnorm Psychol* 1973; 82: 268-272.
- FARINA A, MURRAY PJ, GROH T. Sex and worker acceptance of a former mental patient. *J Consult Clin Psychol* 1978; 46: 887-891.
- FERNÁNDEZ JA, TOBÍO C. Andalucía: dependencia y solidaridad en las redes familiares. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es:9002/redesfamiliares/redesFamiliares.pdf>. 2007
- FIRTH R. We, the Tikopia. A Sociological Study of Kinship in Primitive Polynesia. Stanford: *Stanford University Press*, 1983. 79.
- GARCÍA-SILBERMAN S. Attitudes toward mental illness and psychiatry: Preliminary results. *Salud Mental* 1998; 21: 40-50.
- GARCÍA-SILBERMAN S. Un modelo explicativo de la conducta hacia la enfermedad mental. *Salud Publica Mex* 2002; 44: 289-296.
- GERACE LM, CAMILLERI D, AYRES L. Sibling perspectives on schizophrenia and the family. *Schizophrenia Bull* 1993; 19: 637-647.
- GHAEMI SN, BAUER M, CASSIDY F, MALHI GS, MITCHELL P, PHELPS J, VIETA E, YOUNGSTROM E for the ISBD Diagnostic Guidelines Task Force. Diagnostic guidelines for bipolar disorder: a summary of the International Society for Bipolar Disorders Diagnostic Guidelines Task Force Report. *Bipolar Disorders* 2008; 10: 117-128.
- GOERG D, FISCHER W, ZBINDEN E, GUIMÓN J. Diferenciación en las representaciones sociales de los trastornos mentales y los tratamientos psiquiátricos. *Eur J Psychiat* 2004; 18: 225-234.

- GOFFMAN E. *The Presentation of Self in Everyday Life*. Londres: *Penguin Books*, 1959 (reimpresión 1990).
- GOFFMAN E. *Interaction ritual*. New York: *Random House*, 1967.
- GOFFMAN E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: *Amorrortu Editores*, 1970.
- GOLDBERG JF, ERNST CL. The economical and social burden of bipolar disorder: A review. *Bipolar disorders WPA series: Evidence and experience in psychiatry*. Chichester: *John Wiley & Sons*, 2002.
- GOLDBERG JF, HARROW M. Consistency of remission and outcome in bipolar and unipolar mood disorders: a 10-year prospective follow-up. *J Affect Disord* 2004; 81: 123-131.
- GOODE KT, HALEY WE, ROTH DL, FORD GR. Predicting longitudinal changes in mental health. *Health Psychology* 1998; 17: 190-198.
- GRANDÓN P, JENARO C, LEMOS S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry research-neuroimaging* 2008; 158: 335-343.
- GREENBERG JS, KIM HW, GREENLEY JR. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 231-241.
- GROB GN. *The mad among us: a history of the care of America's mentally ill*. New York, *Free Press*, 1994.
- GROVER S, CHAKRABARTI S, AGGARWAL M, AVASTHI A, KULHARA P, SHARMA S, KHEHRA N. Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *Int J Soc Psych* 2011. DOI: 10.1177/0020764011419054.
- GUREJE O, LASEBIKAN VO, KOLA L, MAKANJUOLA VA. Lifetime and 12-month prevalence of mental disorders in the Nigerian Survey of Mental Health and Well-Being. *Br J Psychiatry* 2006; 188: 465-71.
- HADRYS T, ADAMOWSKI T, KIEJNA A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2011; 46: 363-72.
- HARO ENCINAS JA. Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En Perdiguero E y Comelles J, eds. *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: *Edicions Bellaterra*, 2000; 101-161.
- HATFIELD AB, LEFLEY HP. *Surviving mental illness: stress, coping and adaptation*. New York: *Guilford*, 1993.

HEINZE G, CHAPA GC, SANTISTEBAN JA, VARGAS I. Los especialistas en psiquiatría en México: su distribución, ejercicio profesional y certificación. *Salud Mental* 2012; 35: 279-285.

HERU AM, RYAN CE. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *J Affect Disord* 2004; 83: 221-225.

HJÄRTHAG F, HELLDIN L, KARILAMPI U, NORLANDER T. Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; 45: 275-283.

HOENIG J, HAMILTON M. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psych* 1966; 12: 165-176.

HOLZINGER A, KILIAN R, LINDENBACH I, PETSCHLEIT A, ANGENMEYER MC. Patients' and their relatives' causal explanations of schizophrenia. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2003; 38: 155-162.

HOOLEY JM, ORLEY J, TEASDALE JD. Hooley. Levels of expressed emotion and relapse in depressed patients. *Br J Psychiatry* 1986; 148: 642-647.

HOWARD PB. The experience of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 1998; 19: 399-413.

HOWARD L, KUMAR R, THORNICROFT G. Psychosocial characteristics and needs of mothers with psychotic disorders. *Br J Psychiatry* 2001; 178: 427-432.

HUICOCHEA GÓMEZ L. Cultura, ideología, creencias, representaciones sociales, tradiciones, habitus. Apuntes de clase. Curso de Antropología Médica, ECOSUR (Clases 3, 4, 5). Agosto, 2012.

INDER ML, CROWE MT, JOYCE PR, MOOR S, CARTER JD, LUTY SE. "I really don't know whether it is still there": Ambivalent acceptance of diagnosis of bipolar disorder. *Psychiatr Q* 2010; 81: 157-165.

JENARO C, FLORES N, CABALLO C. Necesidades de cuidadores de personas en situación de dependencia en la provincia de salamanca. Informe Final de Investigación. Salamanca 2008. Salamanca, España: Fundación Memoria de D. Samuel Solórzano Barruso, 2008.

JIMÉNEZ BURILLO F (Coord). Psicología y medio ambiente. Madrid: *CEOTMA-MOPU*, 2001

JÖNSSON PD, WIJK H, SKÄRSÄTER I, DANIELSON E. Persons living with bipolar disorder—Their view of the illness and the future. *Issues Ment Health Nurs* 2008; 29; 11, 1217-1236.

JÖNSSON PD, SKÄRSÄTER I, WIJK H, DANIELSON E. Experience of living with a family member with bipolar disorder. *Int J Ment Health Nurs* 2011; 20: 29-37.

- KAPLAN HI, SADOCK BJ. Sinopsis de Psiquiatría. Ciencias de la conducta. Psiquiatría clínica. Madrid: *Editorial Panamericana, S. A.* , 2001.
- KARNO M, JENKINS JH, DE LA SELVA A, SANTANA F, TELLES C, LOPEZ S, MINTZ J. Expressed emotion and schizophrenic outcome among Mexican-American families. *J Nerv Ment Dis* 1987; 175: 143-151
- KAVANAGH DJ. Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1992; 160: 601-620.
- KESSLER RC, WALTERS EE, FORTHOFFER MS. The social consequences of psychiatric disorders: III. Probability of marital stability. *Am J Psychiatry* 1998; 155: 1092-1096.
- KLEINMAN A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: *University of California Press*, 1980.
- KLEINMAN A. Rethinking psychiatry. From cultural category to personal experience. New York: *Free Press*, 1991.
- KLEINMAN A. The illness narratives. Suffering, Healing and the Human condition. U.S.A.: *Basic Books*, 1988.
- KLEINMAN A, COHEN A. El problema mundial de los trastornos mentales. *Investigación y Ciencia* 1997; 248: 32-36.
- KLEINMAN A, EISENBERG L, GOOD B. Culture, illness and care. *Ann Intern Med* 1978; 12: 83-93.
- KLEINMAN L, LOWIN A, FLOOD E, GANDHI G, EDGELL E, REVICKI D, Costs of bipolar disorder. *Pharmacoeconomics* 2003; 21: 601-622.
- KULHARA P, AVASTHI A & SHARMA A. Magico-religious beliefs in schizophrenia: A study from North India. *Psychopathology* 2000; 33: 63-68.
- KVALE S. InterViews. An introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand Oaks: *Sage*, 1996.
- LA PARRA D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 2001; 15: 498-505.
- LAM DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychol Med* 1991; 21: 423-441.
- LARA-MUÑOZ MC, ROBLES-GARCÍA R, OROZCO R, REAL T, CHISHOLM D, MEDINA-MORA ME. Estudio de costo-efectividad del tratamiento de la depresión en México. *Salud Mental* 2010; 33: 310-308.

- LAUBER C, EICHENBERGER A, LUGINBÜHL P, KELLER C, RÖSSLER W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry* 2003; 18: 285-289.
- LE POIRE BA. Family communication. Nurturing and control in a changing world. California: *Sage Publications*, 2006.
- LEVIN FR, HENNESSY G. Bipolar disorder and substance abuse. *Biol Psychiatry* 2004; 56: 738–748.
- LEYFLEY H. Impact of mental illness in families of mental health professionals. *Journal of Nervous and Mental Disease* 1987; 175: 613-619.
- LIM LL, NATHAN P, O'BRIEN-MALONE A, WILLIAMS S. A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *J Nerv Ment Dis* 2004; 192: 810-817.
- LINK BG, PHELAN JC, BRESHNAHAN M, STUEVE A, PESCOLIDO BA. Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness and social distance. *Am J Pub Health* 1999; 89: 1328-1333.
- LISH JD, DIME-MEENAN S, WHYBOW PC, PRICE RA, HIRSCHFELD RM. The National Depressive and Manic Depressive Association (DMDA) survey of bipolar members. *J Affect Disord* 1994; 31: 281-294.
- LÓPEZ AD, MURRAY C. The global burden of disease, 1990–2020. *Nat Med* 1998; 4: 1241–1243.
- MacQUEEN GM, YOUNG LT, JOFFE RT. A review of psychosocial outcome in patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 103: 163–170.
- MAGLIANO L, FADDEN G, MADIANOS M, DE ALMEIDA JM, HELD T, GUAMERI M, *et al.* Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 1998; 33: 405-12. 147.
- MAGLIANO L, FADDEN G, ECONOMOU M, HELD T, XAVIER M, GUARNERI M, MALANGONE C, MARASCO C, MAJ M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000; 35: 109-15.
- MAGLIANO L, FADDEN G, ECONOMOU M, XAVIER M, HELD T, GUAMERI M, *et al.* Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33: 413-419.
- MAGLIANO L, FIORILLO A, DE ROSA C, MAJ M. Family burden and social network in schizophrenia vs physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatr Scandinavica* 2006; 113: 60-63.

- MAGLIANO L, FIORILLO A, MALANGONE C, MARASCO C, GUAMERI M, MAJ M. The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* 2003; 73: 302-309.
- MAGLIANO, L., MARASCO, C., FIORILLO, C., MALANGONE, C., GUAMERI, M. Y MAJ, M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psiquiatr Scandinavica* 2002; 106: 291-298.
- MADIANOS MG, ECONOMOU M, HATJIANDREOU M, PAPAGEORGIU A, REGAKOU E. Changes in public attitudes toward mental illness in the Athenas area (1979/1980-1994). *Acta Psiquiatr Scandinavica* 1999; 99: 73-78.
- MANDELBROTE BM, FOLKARD S. Some problems and needs of schizophrenia in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry* 1961; 2: 317-328.
- MARSH, DT. Serious mental illness and the family. The practitioner's guide. New York: Wiley. 1998.
- MARTENS L, ADDINGTON J. The psychosocial well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2001; 36: 128-133.
- MARTÍNEZ-ARÁN A, VIETA E, REINARES M, COLOM F, TORRENT C, SÁNCHEZ-MORENO J, BENABARRE A, GOIKOLEA JM, COMES M, SALAMERO M. Cognitive function across manic or hypomanic, depressed, and euthymic status in bipolar disorder. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 262-270.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: *Anthropos Editorial*, 2008.
- MARTÍNEZ A, NADAL S, BEPERET M, MENDIÓROZ P, GRUPO PSICOST. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: Factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2000; 23: 101-110.
- MAURIN J, BARMANN BOYD C. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing* 1990; 2: 99-107.
- McGOLDRICK M, GERSON R. Genogramas en la evaluación familiar. Barcelona: *Gedisa S.A.*, 1993.
- McGRATH J, HEALE J, JENNER L, PLANT K, DRUMMOND A Y BARKLER J. The fertility and fecundity of patients with psychoses. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99: 441-446.
- MEAD G.H. Espíritu, persona y sociedad. Buenos Aires: *Paidós*, 1973.

MEDINA-MORA ME, BORGES G, LARA-MUÑOZ C, BENJET C, BLANCO J, FLEIZ C, VILLATORO J, ROJAS E, ZAMBRANO J, CASANOVA L, AGUILAR-GAXIOLA S. Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la encuesta nacional de epidemiología psiquiátrica en México. *Salud Mental* 2003; 26: 1-16.

MEDINA-MORA ME, BORGES G, LARA C, BENJET C, BLANCO J, FLEIZ C, VILLATORO J, ROJAS R, ZAMBRANO J. Prevalence, service use, and demographic correlates of 12month DSMIV psychiatric disorders in Mexico: results from the Mexican National Comorbidity Survey. *Psychol Med* 2005; 35: 1773-1783

MEDINA-MORA M, BORGES G, BENJET C, LARA C, BERGLUND P. Psychiatric disorders in Mexico: lifetime prevalence in a nationally representative sample. *Br J Psychiatry* 2007; 190:521-528.

MENÉNDEZ E. Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención, caracteres estructurales. En R. Campos, comp. La antropología médica en México. México: Instituto Mora-UAM, 1992.

MENÉNDEZ EL. Políticas del sector salud mexicano (1980-2004): ajuste estructural y pragmatismo de las propuestas neoliberales. *Salud Colectiva* 2005; 1: 195-223.

MERIKANGAS KR, JIN R, HE JP, KESSLER RC, LEE S, SAMPSON NA, VIANA MC, ANDRADE LH, HU C, KARAM EG, LADIA M, MEDINA-MORA ME, ONO Y, POSADA-VILLA J, SAGAR R, WELLS E, ZARKOV Z. Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorders in the World Mental Health Survey initiative. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68: 241-251.

MERTON RK. Social theory and social structure. New York: Free Press, 1957.

MIKLOWITZ DJ, JONHSON SL. Social and familial factors in the course of bipolar disorder: basic processes en relevant interventions. *Clinical Psychology* 2009; 16: 281-296.

MIKLOWITZ DJ, JONHSON SL. The psychopathology and treatment of bipolar disorder. *Annual Review of Clinical Psychology* 2006; 2: 199-235.

MIKLOWITZ DJ. Family risk indicators in schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 137-149.

MIKLOWITZ DJ, GOLDSTEIN MJ, NUECHTERLEIN KH, SNYDER KS, MINTZ J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1988; 45: 225-231.

MINO Y, SHIMODERA S, INOUE S, FUJITA H, TANAKA S, KANAZAWA S. Expressed emotion of families and the course of mood disorders: a cohort study in Japan. *J Affect Disord* 2001; 63: 43-49.

- MÖLLER-LEIMKÜHLER, A. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5- year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2005; 255: 223-231.
- MÖLLER-LEIMKÜHLER A, OBERMEIER M. Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients: 2 years follow-up results. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 258: 406-413.
- MONTERO I, GOMEZ-BENEYTO M, RUIZ I, PUCHE E, ADAM A. The influence of family expressed emotion on the course of schizophrenia in a sample of Spanish patients: a two-year follow-up study. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 217-222.
- MONTORIO I, FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ MI, LÓPEZ A, COLODRÓN, MS. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez el concepto de carga. *Anales de psicología* 1998; 14: 229-248.
- MUELLER DP. Social networks: a promising direction for research on the relationship of the social environment of psychiatric disorder. *Soc Sci Med* 1980; 14A: 147-161.
- MUNNÉ F. Entre el individuo y la sociedad. Marcos y teorías actuales sobre el comportamiento interpersonal. Barcelona: *PPU*, 1989.
- MURRAY CJ, LÓPEZ AD. The Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997; 349: 1436-1442.
- NAVARRO D, GARCÍA-HERAS S, CARRASCO O, CASAS A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial* 2008; 17: 321-336.
- NATERA G, CASCO M, GONZALEZ L, NEWELL J. Percepción de la enfermedad mental a través de historietas. *Bol Sanit Panam* 1985; 98: 327-338.
- NATERA G & CASCO M. Actitudes hacia la enfermedad mental en población general y en un grupo de profesionales de la salud. México: *Anales. Instituto Mexicano de Psiquiatría*, 1991.
- NEWMAN CF, LEAHY RL, BECK AT, REILLY-HARRINGTON NA, GYULAI L. Bipolar disorder: a cognitive therapy approach. Washington (DC): *American Psychological Association*, 2002.
- NUECHTERLEIN KH, SNYDER KS, MINTZ J. Paths to relapse: possible transactional processes connecting patient illness onset, expressed emotion, and psychotic relapse. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 88-96.
- O'CONNELL KL. Needs of families affected by mental illness. *J Psychosocial Nurs* 2006; 44: 40-48.

OCHOA S, VILAPLANA M, HARO JM, VILLALTA-GIL V, MARTÍNEZ F, NEGREDO MC, CASACUBERTA P, PANIEGO E, USALL J, DOLZ M, AUTONELL J; NEDES GROUP. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2008; 43: 612-8.

OKASHA A, EL-AKBAWI AS, SNYDER KS, WILSON AK, YOUSSEF I, EL-DAWLA AS. Expressed emotion, perceived criticism, and relapse in depression: a replication in an Egyptian community. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1001-1005.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS, World Health Organization). Consortium in Psychiatric Epidemiology. Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. *Bulletin of the World Health Organization*, 2000; 78, 413-426.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS, World Health Organization). Mental Health Atlas. Ginebra: 2005.

ÖSTMAN M, HANSSON L. The burdens of relatives of psychiatric patients: comparisons between parents, spouses and grown-up children of voluntarily and committed psychiatric patients. *Nord J Psychiatry* 2000; 54: 31-36.

ÖSTMAN M, WALLSTERN T, KJELLIN L. Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *Int J Soc Psychiatry* 2005; 51: 291-301.

PALACIOS ESPINOSA X, JIMÉNEZ SOLANILLA KO. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2008; 26: 195-210.

PARKER G, JOHNSTON P, HAYWARD L. Parental "expressed emotion" as a predictor of schizophrenic relapse. *Arch Gen Psychiatry* 1988; 45: 806-813.

PARRA F. Perceptions of Mental Illness in Mexico: a Descriptive Study in the City of Chihuahua. *Int J Soc Psychiatry* 1987; 33: 270-276.

PARRA F & YIU-CHEONG SO A. The Changing Perceptions of Mental Illness in a Mexican-American Community. *Int J Soc Psychiatry* 1983; 29: 95-100.

PAUL B. Health, culture and community: Case studies of Public Health reactions to health programs. New York: *Russell Sage Foundation*, 1955.

PATERSON BL. The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh* 2001; 33: 21-16.

PATTANAYAK RD & SAGAR R. A qualitative study of perceptions related to family risk of bipolar disorder among patients and family members from India. *Int J Soc Psychiatry* 2011 versión on line <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/08/09/0020764011408543>

PÉREZ ALONSO A. Vivencias de familiares cuidadores de personas con trastorno bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada. 11º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis 2010. <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/744>

PERLICK DA, MIKLOWITZ DJ, LINK BG, STRUENING E, KACZYNSKI R, GONZALEZ J, MANNING LN, WOLFF N, ROSENHECK RA. Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *Br J Psychiatry* 2007; 190: 535-6.

PERLICK DA, ROSENHECK RA, CLARKIN JF, SIREY JA, SALAHI J, STRUENING EL, LINK BG. Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psych Serv* 2001; 52: 1627-1632.

PERLICK D, CLARKIN JF, SIREY J, RAUE P, GREENFIELD S, STRUENING E, ROSENHECK R. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry* 1999; 175: 56-62.

PERLICK DA, STASTNY P, MATTIS S, *et al.* Contribution of family, cognitive and clinical dimensions to long-term outcome in Schizophrenia. *Schizophrenia Res* 1992; 6: 257-265.

PETRIE KJ, BROADBENT E, KYDD R. Illness perceptions in mental health: Issues and potential applications. *Journal of Mental Health* 2008; 17: 559-564.

PHILLIPS MR, LI Y, STROUP TS, XIN L. Causes of schizophrenia reported by patients' family members in China. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 20-25.

PLATT S, WEYMAN A, HIRSCH A, *et al.* The social behavior assessment schedule (SBAS): rationale, contents, scoring, and reliability of a new interview schedule. *Soc Psych* 1978; 64: 43-55.

PLATT S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985; 15: 383-393.

POST RM, RUBINOW DR, BALLENGER JC. Conditioning, sensitization, and kindling: implications for the course of affective illness. En: Post RM, Ballenger JC, eds. *The Neurobiology of Mood Disorders*. Baltimore: *Williams & Wilkins*, 1984.

POST RM, ROY-BYRNE PP, UHDE TW. Graphic representation of the life course of illness in patients with affective disorder. *Am J Psychiatry* 1988; 145: 844-848.

PRIEBE S, WILDGRUBE C, MÜLLER-OERLINGHAUSEN B. Lithium prophylaxis and expressed emotion. *Br J Psychiatry* 1989; 154: 396-399.

PROUDFOOT JG, PARKER GB, BENOIT M, MANICAVASAGAR V, SMITH M, GAYED A. What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations* 2009; 12: 120-129.

RADCLIFFE-BROWN A.R. *The Andaman Islander*. New York: *The Free Press*, 1964.

- RASCÓN R, ARREDONDO A, TIRADO L, LÓPEZ M. Una aproximación al costo del tratamiento de las enfermedades mentales en México: depresión y esquizofrenia. *Salud Mental* 1998; 21: 43-47.
- REINARES M, VIETA E, COLOM F, MARTÍNEZ-ARÁN A, TORRENT C, COMES C, GOIKOLEA JM, BENABARRE A, DABAN C, SÁNCHEZ-MORENO J. What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden. *J Affect Disord* 2006; 94: 157-163.
- ROBLES SILVA L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: *Editorial Universitaria*, 2007.
- RODRÍGUEZ DEL ÁLAMO A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer* 2002; 28: 34-36.
- ROMANS SE, McPHERSON HM. The social networks of bipolar affective disorder patients. *J Affect Disord* 1992; 25: 221-228.
- RONG-MIN CH. Investigation of family environmental alteration affection short-term recovery from schizophrenia in China. *Br J Psychiatry* 1995; 166: 258.
- ROSE L. Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective. *Arch Psych Nursing* 1998; 12: 140-147.
- ROSE D, THORNICROFT G, PINFOLD V, KASSAM A. 250 labels used to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Serv Res* 2007; 7: 97.
- SAJATOVIC M, IGNACIO R, WEST J, CASSIDY K, SAFAVI R, KILBOURNE AM, BLOW F. Predictors of non-adherence among individuals with bipolar disorder receiving treatment in a community mental health clinic. *Compr Psychiatry* 2009; 50: 100-107.
- SALES E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12: 33-41
- SÁNCHEZ-OLLER S. La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos. Tesis doctoral: *Departament de Psicologia de la Salut I Psicologia Social. Universitat Autònoma de Barcelona*, 2001.
- SANTILLÁN ML. Un llamado a integrar la atención de la salud mental y las adicciones al sistema de salud pública. *Ciencia UNAM. DGDC. Conversaciones Salud*. 2012. <http://ciencia.unam.mx/contenido/texto/leer/122> revisado por última ocasión el 29 de abril del 2013.
- SAUNDERS JC, BYRNE MM. A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Arch Psych Nursing* 2002; 16: 217-223.
- SCAZUFCA M, KUIPERS E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patient's social functioning. *Psych Med* 1998; 28: 453-461.

SCHAFFER A, CAIRNEY J, CHEUNG A, VELDHUIZEN S, LEVITT A. Use of treatment services and pharmacotherapy for bipolar disorder in a general population-based mental health survey. *J Clin Psychiatry* 2006; 67: 386–393.

SCHEINE A. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990; 25: 289-297.

SCHÖN UK, DENHOV A, TOPOR A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psych* 2009; 55: 336-347.

SCHWARTZ C, GIDRON R. Parents of mentally ill adult children living at home: Rewards of caregiving. *Health Soc Work* 2002; 27: 145-154.

SECRETARÍA DE SALUD (SSA). Programa de Acción en Salud Mental. 2002 http://sersame.salud.gob.mx/pdf/pasm_intro.pdf consultado por última vez el 29 de abril del 2013.

SECRETARÍA DE SALUD (SSA). Comisión Nacional de Protección en Salud. Seguro Popular. 2010. http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=332&Itemid=381 consultado por última vez el 29 de abril del 2013.

SECRETARÍA DE SALUD (SSA). Listado de intervenciones y medicamentos que cubre el Seguro Popular en México. 2012. http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/images/contenidos/Causas/medicinas_causas_2012.pdf consultado por última ocasión el 29 de abril del 2013.

SCOTT J, POPE M. Nonadherence with mood stabilizers. Prevalence and predictors. *J Clin Psychiatry* 2002; 63: 384-390.

STRICKER K, SCHULZE H, BUCHKREMER G. Family interaction and the course of schizophrenic illness. Results of a multivariate prospective study. *Psychopathology* 1997; 30: 282-290.

STRUENING EL, PERLICK DA, LINK BG, HELLMAN F, HERMAN D, SIREY JA. Stigma as a barrier to recovery. The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatr Serv* 2001; 52: 1633–1638.

STRYKER S, STATHAM A. Symbolic interaction and role theory. Eds. Gardner Lindzey & Eliot Aronson. *Handbook of Social Psychology*. New York: *Random House*, 1985: 311-378.

TANAKA S, MINO Y, INQUE S. Expressed emotion and the course of schizophrenia in Japan. *Br J Psychiatry* 1995; 167: 794-798.

TARGUM SD, DIBBLE ED, DAVENPORT YB, GERSHON ES. The Family Attitudes Questionnaire. Patients' and spouses' views of bipolar illness. *Arch Gen Psychiatry* 1981; 38: 562-568.

TARRIER N, BARROWCLOUGH C, VAUGHN C, BAMRAH JS, PORCEDDU K, WATTS S, FREEMAN H. The community management of schizophrenia: a controlled trial of a behavioral intervention with families to reduce relapse. *Br J Psychiatry* 1988; 153: 532-542.

TOBÍO C. Redes familiares, género y política social en España y Francia. *Política y Sociedad* 2008; 45: 87-104.

TOBÍO C, AGULLÓ M, GÓMEZ M, MARTÍN M. El cuidado de las personas. Disponible en http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf. 2010

TSANG H, PEARSON V, YUEN C. Family needs and burdens of mentally ill offenders. *Int J Rehab Res* 2002; 25: 25-32.

TYLOR E. Cultura primitiva. Madrid: *Ayuso*, 1977.

VARGAS HUICOCHEA I. Percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar. Aproximación a la relación médico-paciente. Tesis para obtener el título de Especialista en Psiquiatría. México: *Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México*, 2007.

VARGAS HUICOCHEA I. Percepción de la enfermedad, prácticas de atención a la salud y contexto familiar en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar. Tesis para obtener el grado de Maestra en Ciencias. México: *Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México*, 2009.

VARGAS HUICOCHEA I, HUICOCHEA GÓMEZ L. "Percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar. Aproximación a la relación médico/paciente". *Estudios de Antropología Biológica* 2007; XIII, pp. 711-729, ISSN 1405-5066.

VARGAS MELGAREJO LM. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 1994; 4: 47-53.

VAUGHN CE, SORENSEN K, JONES S, FREEMAN WB, FALLOON IRH. Family factors in schizophrenic relapse: replication in California of British research on expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry* 1984; 41: 1169-1177.

WATERS MG, NORTHOVER J. Rehabilitated long-stay schizophrenia in the community. *Br J Psychiatry* 1965; 111: 258-267.

WEBB C, PFEIFFER M, MUESER KT, GLADIS M, MENSCH E, DEGIROLAMO J, LEVINSON DF. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophr Res* 1998; 34: 169-80.

WILLIAMS JBW, et-al. The structured Clinical Interview for DSM-III-R (SCID): multisite test-retest reliability. *Arch Gen Psychiatry* 1992; 49: 630-636.

WINEFIELD HR, HARVEY EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 557-566.

WING JK, MONCK E, BROWN GW, CARSTAIRS GM. Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London mental hospitals in 1959. *Br J Psychiatry* 1964; 110: 10-21.

YAN LJ, HAMMEN C, COHEN AN, DALEY SE, HENRY RM. Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrences in bipolar patients. *J Affect Disord* 86; 199-206, 2004.

YARROW M, CLAUSEN J, ROBINS P. The social meaning of mental illness. *J Soc Issues* 1955; 11: 33-48.

YARROW M, SCHWARTZ CG, MURPHY HS, DEASY LC. The social meaning of illness in the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 12-24.

APÉNDICES

ANEXO 1. GUÍAS DE ENTREVISTA

GUÍA DE ENTREVISTA PARA FAMILIAR/CUIDADOR

INTRODUCCIÓN

“Buenos(as) días (tardes), soy Ingrid Vargas, alumna del programa de doctorado de la Facultad de Medicina de la UNAM. Le agradezco mucho el permitirme venir aquí con usted para tener estas entrevistas que forman parte del proyecto de investigación que estoy llevando a cabo como parte del doctorado que curso. La oportunidad que me brinda de platicar hoy con usted acerca de la bipolaridad es muy importante para mí pues me interesa conocer qué experiencia ha tenido con la enfermedad que se le ha diagnosticado a su familiar; es decir, quisiera que usted me ayudara a comprender su experiencia con la bipolaridad. La información que usted comparta conmigo me permitirá conocer más de cerca este problema y tener así mayores herramientas para proponer acciones que permitan en un momento dado ofrecerle tanto a los familiares como a quienes padecen de trastorno bipolar un mejor apoyo y tratamiento”.

INSTRUCCIONES

“Le iré haciendo algunas preguntas y me gustaría que se sienta libre de comentarme todo aquello que piense o sienta al respecto, recuerde todos sus comentarios son muy valiosos para mí.

La información que usted comparta conmigo será absolutamente confidencial y se revisará en conjunto con todas las entrevistas que hagamos, así que si no quiere no es necesario que me dé su nombre, podemos elegir un nombre diferente para trabajar en la entrevista.

Me gustaría preguntarle si está usted de acuerdo con que audio-grabe esta conversación (*se sugiere mostrar la grabadora con la que se realizará la grabación para que el entrevistado la reconozca*); al usar una grabadora puedo concentrar toda mi atención en su relato y la información será más precisa y completa. Si gusta, posteriormente le puedo dar una copia de la transcripción para que usted me diga si está de acuerdo en cómo quedó.

¿Tiene usted alguna duda o comentario antes de comenzar?

Si le parece bien, iniciaremos entonces con la entrevista”.

I. Datos sociodemográficos. *Objetivo: Conocer las características sociodemográficas del (de la) entrevistad@.*

- Nombre
- Edad cronológica al momento de la entrevista

- Escolaridad
- Ocupación actual

II. Percepción de la constitución y dinámica familiar. *Objetivo: Conocer las características de las personas que constituyen la familia de l@s entrevistad@s y la forma en cómo se relaciona con ellas, los hábitos familiares, y algunos aspectos culturales.*

NOTA: puede realizarse un familiograma de forma inicial para facilitar este primer contacto con el entrevistado y así obtener con este apoyo gráfico la información que se pretende recabar.

- Personas que conforman la familia
- Cuántos de ellos viven en casa
- Parentesco con el/la entrevistad@
- Edades de los familiares
- Ubicación de la persona entrevistada en la familia
- Ubicación en el núcleo familiar de la persona que ha sido diagnosticada con TBP
- Tipo de relaciones que se han establecido en la familia (alianzas, rivalidades, etc.)
- Actividades que compartan juntos en familia
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “Cuénteme un poco sobre su familia”
 - “¿Cuántos son en su familia?”
 - “¿Cómo se llevan entre ustedes?”
 - “Platíqueme un día típico de su familia”

III. Percepción del TBP. *Objetivo: conocer las percepciones del (de la) entrevistad@ alrededor del trastorno bipolar de su familiar.*

- Experiencia con la enfermedad de su familiar
- Percepción del concepto del TBP
- Percepción del Diagnóstico médico
- Percepción de la gravedad del TBP
- Percepción del impacto de la bipolaridad
- Conocimientos acerca del TBP
 - Causas
 - Ubicación corporal
 - Síntomas
 - Tratamiento
 - Gravedad
 - Consecuencias
 - Pronóstico/Evolución
 - Tipos de prácticas de atención
 - Momento inicial de búsqueda de atención
 - Expectativas y resultados de búsqueda de atención
 - Situación actual de tratamiento (prácticas actuales)

- “Hablando del Trastorno bipolar, ¿qué me puede comentar usted al respecto?”
- “¿En qué piensa cuando escucha “trastorno bipolar?”
- “¿Cuál diría que es el origen de este problema?”
- “¿Qué piensa usted del diagnóstico de TBP?”
- “¿Le llamaría de otra forma?”
- “¿Qué sabe usted del tratamiento del TBP?”
- “¿Qué es lo que nota en su familiar?”
- “¿Qué piensa de las actitudes, de los cambios de las conductas de su familiar?”
- “¿Cuánto tiempo pasó entre que se dio cuenta de que su familiar presentaba cambios y que buscaron atención?”
- “¿Qué hicieron, a dónde lo/la llevaron?”
- “¿Qué piensa usted del diagnóstico de TBP en su familiar?”
- “¿Le llamaría de otra forma?”
- “¿Cómo se explica que le haya dado a su familiar?”
- “Cuando le dijeron que su familiar tenía TBP ¿qué reacción tuvo?”
- “¿Cómo se siente usted con la situación que padece su familiar?”
- “¿Qué cambios ha habido en su vida a partir de que apareció la bipolaridad en su familiar?”
- “¿Me puede dar un ejemplo donde comentemos de la forma en que el TBP ha afectado su vida?”
- “¿Qué cree que va a suceder con su familiar?”
- “¿Existe algo que le atemorice al respecto?”
- “¿Qué ha hecho usted a partir de la aparición del TBP en la familia?”
- “¿Cómo se comporta usted con su familiar?”
- “¿De qué forma cree que pueda usted apoyar a su familiar?”
- “¿Qué actitudes ha observado en los demás hacia su familiar?”
- “¿Quién cree usted que es el mayor apoyo de su familiar?”
- “¿Me puede dar un ejemplo donde comentemos de la forma en que el TBP ha afectado la vida de su familiar?”

IV. El cuidador. *Objetivo: conocer la forma en que el cuidador se ubica como tal y cómo percibe el efecto de la bipolaridad en su persona a partir de ser él/ella el cuidador o cuidadora.*

- Reconocimiento o no como cuidador/a
- Percepción de sí mismo/a como cuidador/a
- Percepción del impacto en su vida como cuidador/a
- Perspectiva a futuro de sí mismo/a en relación a su familiar
 - “¿Usted se ubica como el mayor apoyo de su familiar?”
 - “¿Existe alguien más a parte de usted que dé cuidados y apoyos a su familiar?”
 - “¿Cómo se ha modificado su vida a partir de todo esto?”
 - “¿Qué aspectos se han visto más impactados?”
 - “¿Cómo se ve usted mismo a futuro en relación a esto que ahora comentamos?”
 - “¿A futuro seguirá apoyando a su familiar?”

IV.1. Apoyos para el cuidador. *Objetivo: conocer los diferentes apoyos que el familiar cuidador ha buscado y que percibe le ayudan para contender con la enfermedad en su familiar.*

- Tipo de apoyos buscados
 - Momentos
 - Personas
 - Expectativas
 - Resultados
 - Experiencias
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “¿Qué hace usted por usted mismo/a?”
 - “¿De quién se apoya usted?”
 - “¿Cómo le hace para poder lidiar con todo esto?”

V. Necesidades percibidas. *Objetivo: conocer las necesidades o apoyos que el cuidador percibe serían de utilidad en su proceso de vivir con el TBP.*

- Tipo apoyos que percibe podrían ayudarle
 - Momentos
 - Personas
 - Expectativas
 - “¿Qué cree que podría serle de utilidad?”
 - “¿De qué manera cree que podríamos apoyarle?”
 - “¿Qué más le serviría?”

“¿Hay algo más que quisiera comentarme con respecto a lo que hemos estado platicando hoy?”

“¿Tiene usted alguna duda con respecto a lo que hemos estado comentado?”

“Le agradezco su sinceridad y el tiempo que ha dedicado para platicar conmigo”.

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PACIENTE

INTRODUCCIÓN

“Buenos(as) días (tardes), soy Ingrid Vargas, alumna del programa de doctorado de la Facultad de Medicina de la UNAM. Le agradezco mucho el permitirme venir aquí con usted para tener estas entrevistas que forman parte del proyecto de investigación que estoy llevando a cabo como parte del doctorado que curso. La oportunidad que me brinda de platicar hoy con usted acerca de la bipolaridad es muy importante para mí pues me interesa conocer cómo vive usted este trastorno, qué piensa de él, qué cree que va a pasar, cómo le ha ido con los tratamientos; es decir, quisiera que usted me ayudara a comprender su experiencia con la bipolaridad. La información que usted comparta conmigo me permitirá conocer más de cerca este problema y tener así mayores herramientas para proponer acciones que permitan en un momento dado ofrecer un mejor apoyo y tratamiento a quienes padecen de trastorno bipolar”.

INSTRUCCIONES

“Le iré haciendo algunas preguntas y me gustaría que se sienta libre de comentarme todo aquello que piense o sienta al respecto, recuerde todos sus comentarios son muy valiosos para mí.

La información que usted comparta conmigo será absolutamente confidencial y se revisará en conjunto con todas las entrevistas que hagamos, así que si no quiere no es necesario que me dé su nombre, podemos elegir un nombre diferente para trabajar en la entrevista.

Me gustaría preguntarle si está usted de acuerdo con que audio-grabe esta conversación (*se sugiere mostrar la grabadora con la que se realizará la grabación para que el entrevistado la reconozca*); al usar una grabadora puedo concentrar toda mi atención en su relato y la información será más precisa y completa. Si gusta, posteriormente le puedo dar una copia de la transcripción para que usted me diga si está de acuerdo en cómo quedó.

¿Tiene usted alguna duda o comentario antes de comenzar?

Muchas gracias por permitirme platicar con usted.

Iniciemos entonces con la entrevista”.

I. Datos sociodemográficos. *Objetivo: Conocer las características sociodemográficas del (de la) entrevistad@.*

- Nombre
- Edad cronológica al momento de la entrevista
- Escolaridad
- Ocupación actual

II. Percepción de la constitución y dinámica familiar.

Objetivo: Conocer las características de las personas que constituyen la familia de l@s entrevistad@s y la forma en cómo se relaciona con ellas.

NOTA: puede realizarse un familiograma de forma inicial para facilitar este primer contacto con el entrevistado y así obtener con este apoyo gráfico la información que se pretende recabar.

- Personas que conforman la familia
- Cuántos de ellos viven en casa
- Parentesco con el/la entrevistad@
- Edades de los familiares
- Ubicación de la persona entrevistada en la familia
- Tipo de relaciones que se han establecido en la familia (alianzas, rivalidades, etc.)
- Con quién tiene una mejor relación el/la entrevistad@
- Con quién tiene una peor relación el/la entrevistad@
- Actividades que compartan juntos en familia
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “Cuénteme un poco sobre su familia”
 - “¿Cuántos son en su familia?”
 - “¿Cómo se llevan entre ustedes?”
 - “Platíqueme un día típico de su familia”

III. Percepción del TBP. *Objetivo: conocer las percepciones del (de la) entrevistad@ alrededor del trastorno bipolar que padece.*

- Momento en que percibió la aparición del TBP
- Creencias sobre la sintomatología presentada en un principio
- Percepción de la causa de la bipolaridad
- Evolución de la enfermedad y percepción de la misma (antes del diagnóstico)
- Evolución de la enfermedad y percepción de la misma (ya con el diagnóstico)
- Momento del diagnóstico de TBP
- Percepción del diagnóstico
- Percepción de la gravedad
- Expectativas y temores alrededor de la bipolaridad
- Asiento corporal del TBP
- Percepción del impacto en sus esferas funcionales
- Percepción del pronóstico
- Tipos de prácticas de atención
- Momento inicial de búsqueda de atención
- Expectativas y resultados de búsqueda de atención
- Situación actual de tratamiento (prácticas actuales)
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “Hablando del Trastorno bipolar, ¿qué me puede comentar usted al respecto?”
 - “¿Recuerda desde cuándo se dio cuenta de que empezó este problema?”
 - “¿Cuál diría que es el origen de este problema?”
 - “¿Cuánto tiempo pasó entre que se dio cuenta y que hizo o busco atención?”
 - “¿Qué piensa usted del diagnóstico de TBP?”

- “¿Le llamaría de otra forma?”
- “¿Cómo se explica que le haya dado a usted?”
- “¿Qué sabía usted del TBP?”
- “Cuando le dicen que usted tiene TBP ¿qué reacción tiene? ¿le surge alguna preocupación o algún temor?”
- “¿Y qué cree que vaya a pasar con usted ahora que se le ha diagnosticado TBP?”
- “Si tuviéramos que ubicarlo en una parte de su cuerpo ¿cuál pensaría que es la parte afectada por este problema?”
- “¿Cree que el tener TBP le ha cambiado la vida? ¿en qué sentido?”
- “¿Cuáles diría usted que son los problemas que la bipolaridad le ha traído? (estilo de vida, pareja, vida familiar, vida laboral/escolar, vida social, economía)”
- “¿Qué tanto control siente que tiene sobre su vida a partir de este problema?”
- “¿El tener TBP ha cambiado la forma en que se ve a usted mism@?”
- “¿Me puede dar un ejemplo donde comentemos de la forma en que el TBP ha afectado en su vida?”
- “¿Me puede dar un ejemplo donde comentemos de la forma en que el TBP ha afectado en su vida?”

IV. El cuidador. *Objetivo: Conocer la percepción que tiene el/la entrevistado/a sobre los cuidadores que han fungido como tal a lo largo de su historia con la enfermedad, así como la percepción de apoyo y reacciones de parte de ellos.*

- Personas que ubica como cuidadores
- Momentos de aparición/desaparición/cambio de cuidador
- Expectativas del cuidador
- Experiencia con el cuidador
- Percepción de impacto de la bipolaridad en el cuidador
 - “¿Quién ha estado con usted hombro con hombro en este proceso?”
 - “¿Quién lo apoyaba en ese entonces, quién lo apoya ahora?”
 - “¿Qué esperaba como apoyo de esa persona?”
 - “¿Cuál ha sido la experiencia?”
 - “¿Cómo piensa que le ha impactado a esa persona que lo apoya?”

IV.1. Percepción de apoyos para el cuidador. *Objetivo: Conocer la percepción del/la entrevistado/a con respecto a los apoyos que su cuidador/a necesita para continuar como un apoyo importante en la evolución de su enfermedad*

- Formas de apoyo
- Momentos de apoyo
- Expectativas del apoyo
- Experiencias del apoyo
 - “¿Ha considerado que su familiar pudiera verse beneficiado de algún apoyo?”

- “¿Ha notado si eso ayuda/apoya a su familiar?”
- “¿Le ha ayudado?”

V. Necesidades percibidas. *Objetivo: conocer las necesidades o apoyos que el paciente percibe serían de utilidad en su proceso de vivir con el TBP.*

- Tipo apoyos que percibe podrían ayudarle (a él/ella o a su cuidador/a)
 - Momentos
 - Personas
 - Expectativas
 - “¿Qué cree que podría serle de utilidad?”
 - “¿De qué manera cree que podríamos apoyarle?”
 - “¿Qué más le serviría?”

“¿Hay algo más que quisiera comentarme con respecto a lo que hemos estado platicando hoy?”

“¿Tiene usted alguna duda con respecto a lo que hemos estado comentado?”

“Le agradezco su sinceridad y el tiempo que ha dedicado para platicar conmigo”.

ANEXO 2.

VIVIENDO CON EL TRASTORNO BIPOLAR: PERCEPCIONES Y CREENCIAS DE LA FAMILIA HACIA EL ENFERMO Y LA ENFERMEDAD

Carta de consentimiento informado

Como usted sabe su familiar padece un problema de salud que lleva por nombre trastorno bipolar. Este estudio tiene busca conocer cómo los familiares perciben y viven esta enfermedad; de ahí que todo aquello que usted nos pueda compartir nos resulta de gran utilidad para entender mejor el cómo se vive todos los días con este tipo de enfermedades. La información que recabemos eventualmente podrá servir para beneficiarlos como grupo pues permitirá proponer mejores estrategias de atención, que vayan más acorde con las necesidades reales del paciente y su familia. Por ello es muy importante poder escuchar qué ha significado y significa para usted este trastorno, así como algunas experiencias en relación a su ambiente familiar y cómo se ha visto afectado éste con la aparición de la bipolaridad.

Su participación consistiría en permitirme tener con usted en promedio dos entrevistas con una duración entre 1 y 3 horas cada una. Estas entrevistas no tienen ningún costo para usted y se realizarían el lugar y horario que le sean más cómodos.

Le solicitaría también su autorización para audio-grabar la entrevista, pues al usar una grabadora puedo concentrar toda mi atención en su relato. Si usted gusta, una vez que transcriba la información, le puedo facilitar una copia.

Es importante mencionarle que toda la información que usted me proporcione es confidencial, es decir, no se podrá identificar a la persona que comparte los datos. La información se analizará en conjunto con todas las entrevistas. Si usted lo prefiere puede usar un pseudónimo

Si en algún momento quiere interrumpir la entrevista porque le surjan dudas, porque no quiera contestar a determinada pregunta, o porque sienta alguna molestia en relación a un tema que estamos tratando, le pido que se sienta en la confianza de hacérmelo saber para poder apoyarle en lo que requiera.

En el momento que usted lo necesite podrá retirar su participación en el estudio, sin que esto afecte la calidad de atención que su familiar recibe en el Instituto.

Le agradezco su interés en participar con nosotros y le reitero la utilidad de la información otorgada. Solo restaría preguntarle si es que tiene alguna duda o pregunta hasta el momento.

En caso de que acepte colaborar en este estudio, le pediría que dé su autorización firmando este documento.

He recibido una explicación completa por parte de la Dra. Ingrid Vargas Huicochea, (responsable del proyecto) acerca de su naturaleza y propósito; he podido preguntar mis dudas sobre todos los aspectos del estudio; y en caso de ser necesario, podré contactar a la Dra. Ingrid Vargas Huicochea en el Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la UNAM, al teléfono 56232300 Ext. 43138
Luego de haber sido informado (a) acepto colaborar:

Fecha: _____

Nombre y firma del participante: _____

Nombre y firma del investigador principal: _____

Nombre y firma del testigo: _____

Nombre y firma del testigo: _____

Estoy enterado y no tengo inconveniente alguno en que mi familiar participe en esta investigación en la que compartirá con la investigadora su experiencia y vivencias relacionadas con el trastorno que padezco.

Nombre y firma del paciente: _____

**ANEXO 3. CARTA DE APROBACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DEL
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA “RAMÓN DE LA FUENTE
MUÑIZ”**



Calz. México - Xochimilco 101,
Col. San Lorenzo Huipulco,
Deleg. Tlalpan, C.P. 14370, México, D.F.

**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ**

Tel. 56 55 28 11, Fax 56 55 04 11,
<http://www.impcdsm.edu.mx>

Comité de Ética en Investigación

"2011, año del turismo en México"

Febrero 28, 2011.

Dra. Ingrid Vargas Huicochea
Investigador Principal
P r e s e n t e

Estimada doctora Vargas,

Por medio de la presente me permito informarle que el proyecto titulado:
"Viviendo con el trastorno bipolar: percepciones y creencias de la familia hacia
el enfermo y la enfermedad", ha sido **APROBADO** por el Comité, ya que se
considera que cumple con los requerimientos éticos y metodológicos
establecidos.

Atentamente,

Dr. Jorge J. González Olvera
Presidente del Comité de Ética en Investigación.

C.c.p.: Mtra. en Psic. Guillermina Natera Rey, Directora de Investigaciones Epidemiológicas y
Psicosociales.- Presente
Dr. Carlos Berlanga Cisneros, Secretario Técnico de la Comisión de la
Investigación.- Científica.- Presente.