

Trastorno bipolar: una mirada desde el curso de vida familiar

Por Alma Yolanda; José Manuel Elguézabal Castillo; Rangel Esquivel

CANTIDAD DE PALABRAS 63704

HORA DE ENTREGA

07-ENE-2025 08:17A. M.

NÚMERO DE
IDENTIFICACIÓN DEL
TRABAJO

113912372

Alma Yolanda Elguézabal Castillo

José Manuel Rangel Esquivel

**Trastorno bipolar: una mirada desde el curso
de vida familiar**

A mi hija Bárbara,
por enseñarme a ser madre,
por aprender y desaprender juntas.

A mi esposo Raúl,
por caminar a mi lado,
incondicionalmente.

A mis hijos Raúl y Emiliano,
por su cariño y amor,
por respetar mi tiempo

A mis padres,
por darme su amor sin esperar nada a cambio e
inculcarme el valor del estudio.

ALMA YOLANDA ELGUÉZABAL CASTILLO

A las instituciones de la sociedad civil que
colaboraron en esta investigación.

A las personas entrevistadas y a los integrantes de
sus familias.

A Alma Elguézabal por haberme invitado a formar
parte de este equipo de investigación.

JOSÉ MANUEL RANGEL ESQUIVEL

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
INTRODUCCIÓN	10
¿Cómo se hizo la investigación y cómo se estructura este libro?	12
NOTA METODOLÓGICA	16
I. El método utilizado: interaccionismo simbólico	16
II. Entrevistas: narrativas de casos	18
III. La significación: la fuerza de las palabras	19
A. Significación intersubjetiva	21
IV. Tipo de trabajo	22
V. Método de investigación	23
A) Estudio de caso e historias de vida	23
B) Técnicas de investigación: entrevistas a profundidad	26
VI. Características de la investigación	26
A) Cualitativa	27
B) Proceso de investigación empírica	27
C) Muestreo teórico	30
D) Validez y confiabilidad	31
E) Técnicas para la recolección de la información: la entrevista cualitativa	32
F) Cómo se hizo la entrevista a profundidad	36
G) Limitaciones de la investigación	42
CAPÍTULO 1	43
CONCEPTOS CLAVE PARA ENTENDER EL TRASTORNO BIPOLAR: FAMILIA, REDES SOCIALES Y SALUD MENTAL	43
1.1 ¿De qué hablamos cuando hablamos de la familia?	44
1.1.1 ¿Cómo son las familias mexicanas?	46
1.1.2 Las estructuras familiares se transforman	47
1.2 Las relaciones familiares: interacciones íntimas y complejas	49
1.2.1 Las relaciones en la familia siempre son complicadas	50
1.3 El lado oscuro: violencia intrafamiliar	53
1.4 Los trastornos mentales y su incidencia en la dinámica familiar	54

1.5 Redes sociales de apoyo y la cuidadora primaria	55
1.5.1 Redes de apoyo para no sentirnos tan solos.....	56
1.5.2 ¿Qué podemos esperar de las redes sociales?.....	58
1.6 ¿Qué es la salud mental?	59
1.6.1 La adolescencia, esa etapa de enorme riesgo.....	61
1.6.2 El elevado costo de la salud mental	62
1.6.3 Las estadísticas no mienten.....	63
1.6.4 ¿Qué podemos hacer? Desafíos y propuestas	64
1.6.5 El paso siguiente: la reinserción... Y regresamos a la importancia de la familia	66
1.7 ¿Qué es un trastorno mental?.....	66
1.7.1 Trastornos de ánimo.....	67
1.8 A MANERA DE REFLEXIÓN.	71
CAPÍTULO 2.....	71
EL TRASTORNO BIPOLAR (TB): ¿QUÉ ES? ¿CÓMO RECONOCERLO Y DIAGNOSTICARLO?	71
2.1 ¿Cómo reconocer el TB? ¿Se presenta solo o acompañado?	71
2.2 Detección oportuna = mejor calidad de vida.....	75
2.3 ¿Cómo aparece el TB? Elementos para hacer un diagnóstico	75
2.3.1 Salud colectiva y epidemiología.....	75
2.3.2 Elementos o eventos que pueden incidir en la aparición de la enfermedad.....	76
2.4 Cómo enfrentar el trastorno: opciones de tratamiento	78
2.5 El peligro de que los problemas psicosociales y ambientales (estresores) se conviertan en factores de riesgo	79
2.6 En el origen: la significación	82
2.7 Bienestar subjetivo, la clave para apoyar al individuo con TB	83
A. Momento antes del diagnóstico de TB.....	84
B. Momento durante	84
C. Momento después.....	85
2.8 El curso de vida y su pertinencia para el diagnóstico y tratamiento de las personas con TB	85
2.8.1 Etapas del ciclo vital para tener en cuenta en el diagnóstico	87
2.8.2 ¿Cómo ayuda el curso de vida a entender el TB?.....	89
2.9 A MANERA DE REFLEXIÓN.	92
CAPÍTULO 3.....	95

CINCO FAMILIAS Y EL TRASTORNO BIPOLAR	95
3.1 Características demográficas de la población de estudio.....	95
3.1.1 ¿Quiénes eran nuestros SC y sus familias?.....	95
3.1.2 Autosuficiencia versus dependencia	100
3.2 Trayectorias individuales y familiares.....	102
3.2.1 ¿Qué son las transiciones?	104
3.2.2 ¿Por qué cambió su conducta?.....	105
3.2.3 Los efectos no calculados de la violencia	106
3.2.4 La violencia sexual	107
3.2.5 Momentos de quiebre o turning points	108
3.2 Trayectoria de las relaciones del SC antes del diagnóstico.....	108
3.3.1 La violencia, suelo fértil para los trastornos mentales	111
3.3.2 La relación con el padre	112
3.3.3 La relación con la madre.....	113
3.3.4 Los hermanos.....	115
3.3.5 La familia extensa	115
3.3.6 Relaciones no familiares.....	116
3.4 Trayectoria del proceso salud- enfermedad- atención antes del diagnóstico.....	116
3.4.1 ¿A quién recurrir para tratarse?	122
3.5 Trayectoria de emociones y sentimientos antes del diagnóstico	123
3.5.1 Emociones, ¿positivas o negativas?.....	124
3.5.2 ¿Cómo afectan las preocupaciones cotidianas?.....	127
3.6 Trayectoria de las redes sociales de apoyo antes del diagnóstico	128
3.6.1 Tipos de redes.....	128
3.7 A MANERA DE REFLEXIÓN.....	135
CAPÍTULO 4.....	134
¿QUÉ OCURRE DURANTE EL DIAGNÓSTICO DEL TB?	134
4.1 Reacciones en la familia.....	134
4.1.1 Las instituciones de salud pública	134
4.1.2 El diagnóstico: un momento crítico.....	135
4.1.3 ¿Qué ocurre con el proceso salud-enfermedad- atención durante el diagnóstico?	135
4.1.3.1 Los estresores de la vida cotidiana.....	138
4.1.3.2 Momentos a no perder de vista: las primeras crisis	140
4.1.3.3 Respuestas ante la enfermedad.....	143
4.1.3.4 Estigma y autoestigma	144
4.2 Trayectoria de emociones y sentimientos durante el diagnóstico.....	145

4.2.1 De la negación a la aceptación: la información es esencial	148
4.3 A MANERA DE REFLEXIÓN.....	151
CAPÍTULO 5.....	153
DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO.....	153
5.1 Después del diagnóstico llega el “para siempre”	153
5.1.1 La trayectoria familiar desde el proceso salud-enfermedad-atención.....	153
5.1.1.1 Conductas dañinas: consumo de alcohol y drogas	157
5.1.1.2 Posibles efectos nocivos del internamiento.....	158
5.1.2 ¿Cómo enfrentar los trastornos en la familia? Educación e información sobre salud mental	159
5.1.2.1 Aceptar el diagnóstico y los beneficios de la medicación	160
5.1.2.2 La estigmatización, un factor nocivo persistente.....	162
5.1.3 Efectos en el trabajo	162
5.1.4 Otros efectos en la familia	164
5.2 Trayectoria de las relaciones y redes de apoyo después del diagnóstico	167
5.2.1 Las cuidadoras, mujeres esenciales.....	170
5.2.2 El diagnóstico en la adolescencia y las interacciones sociales de las familias	170
5.2.2.1 La pareja en el TB.....	172
5.2.2.2 Los parientes ficticios también son familia	173
5.2.3 Diagnóstico en la juventud y adultez y las interacciones sociales de las familias.....	174
5.2.4 Efectos en las parejas adultas.....	176
5.2.5 La funcionalidad como un posible factor de riesgo para el SC.....	176
5.3 Redes de apoyo institucional = mayor bienestar	177
5.3.1 Instituciones públicas de salud mental en México.....	177
5.3.2 Ante las carencias del Estado, la opción es la sociedad civil	178
5.4 A MANERA DE REFLEXIÓN.	179
CAPÍTULO 6.....	182
CONCLUSIONES.....	182
6.1 Familia en reconstrucción.....	185
6.2 Familia en transición	186
6.3 Familia en conflictividad	187
6.4 Propuestas de futuras líneas de investigación.....	188
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	190

REFERENCIAS CONSULTADAS	205
ANEXO 1	212
GUÍA DE ENTREVISTA PARA RECONSTRUIR HISTORIAS DE VIDA	212
ANEXO 2	214

ÍNDICE DE TABLAS E IMÁGENES

Tablas

Tabla I. Descripción de la pregunta general	29
Tabla II. Matriz hermenéutica para el análisis de la información	42
Tabla 1.1 Diferencias entre grupo doméstico, hogar y familia	47
Tabla 1.2 Formas comunes de estructuras de hogar en Latinoamérica contemporánea	49
Tabla 2.1 Categorías del trastorno bipolar	74
Tabla 3.1 Datos sociodemográficos de las familias entrevistadas	100
Tabla 4.1 Primeras crisis según los SC (testimonios)	143
Tabla 4.2 Emociones y sentimientos del SC al recibir el diagnóstico	151
Tabla 5.1 Testimonios de resignificación del TB en SC y familiares	168
Tabla 6.1 Tipologías de familia con un miembro con TB	187
Tabla A1 Matriz hermenéutica para el análisis de la información	218

Imágenes

Imagen 3.1 Trayectoria individual y familiar antes del diagnóstico	105
Imagen 3.2 Trayectoria de relaciones antes del diagnóstico	112

Imagen 3.3 Trayectoria del proceso salud-enfermedad y atención antes del diagnóstico	123
Imagen 3.4 Trayectoria de emociones y sentimientos antes del diagnóstico	128
Imagen 3.5 Trayectoria de redes sociales de apoyo antes del diagnóstico	133
Imagen 4.1 Trayectoria del proceso salud-enfermedad y atención durante el diagnóstico	139
Imagen 4.2 Trayectoria de emociones y sentimientos durante el diagnóstico	150
Imagen 5.1 Trayectoria del proceso salud-enfermedad y atención después del diagnóstico	159
Imagen 5.2 Trayectoria de relaciones y redes de apoyo después del diagnóstico ...	171

INTRODUCCIÓN

El principal objetivo fue comprender y visibilizar los procesos de salud mental, enfermedad y atención, cuando se hacen presentes en algún momento del curso de vida. Esta idea, que expresada así parece sencilla, está fundamentada en un andamiaje teórico muy extenso, resultado de la investigación bibliográfica y de campo, e incluye muchos elementos y conceptos, los cuales se abordan a lo largo de esta obra.

Se aborda desde la familia, por ser un concepto y elemento fundamental, ya que en su seno es donde se detecta la situación y las fluctuaciones de la persona que padece el trastorno; además, también es quien brinda el apoyo necesario (emocional, material, social e, incluso, en ocasiones, psicológico).

Cabe señalar que al detectar un vacío en las investigaciones y en la teoría, sobre la importancia de resignificar la convivencia y afectividad familiar a la luz de quienes padecen los trastornos de salud mental. Así pues, uno de los aportes de este libro es que aborda la historia de vida personal y familiar como método para dar cuenta de quien padece el trastorno y de algunos miembros de su familia.

De esta forma, se profundiza en el conocimiento sobre las trayectorias del curso de vida que como familia han vivido en tres momentos significativos y esenciales: antes, durante y después del diagnóstico del TB en uno de sus miembros. Se indaga sobre los cambios que suceden en la vida cotidiana, aquellos que implican procesos sociales, emocionales y mentales en los miembros familiares. Se hace énfasis en los procesos sociales que ocurren al entrelazar la subjetividad y la importancia del comportamiento integral de la familia, precisando en detalle los estresores psicosociales a los que cotidianamente se ven

expuestos sus integrantes, de tal manera que puedan conocerse las particularidades interpretativas de los procesos sociales.

Con esto como punto de partida, se construye su curso de vida familiar, para destacar su contexto y entorno, su vida cotidiana; entender las formas en que se reconstruyen socialmente, acercarnos a sus diferentes redes sociales, observar su trayectoria como familia en los tres momentos o tiempos mencionados, su trayectoria de enfermedad/atención, y cómo perciben y reconocen sus relaciones. Asimismo, comprender cómo viven, sienten y se detectan los periodos de crisis; cómo se establecen lazos de ayuda, de amor y los posibles estresores psicosociales que enfrentan ante esta situación; cómo se toman algunas decisiones para llegar a un acuerdo común para brindar cuidado y atención al familiar enfermo, además de encontrar en otras instancias, públicas o privadas, redes de apoyo vinculadas o no a la familia.

El estudio de estos procesos: las trayectorias, transiciones y reconstrucciones en los núcleos familiares fue esencial para construir tipologías de análisis. Estas permiten desarrollar procesos de intervención social cuando se presenta algún trastorno mental, específicamente el TB, en uno de los integrantes del hogar.

Para crear estas tipologías se delimitaron en detalle los tres grandes momentos: antes, durante y después de presentarse el problema de salud mental. Asimismo, se especificó el papel de las familias en estos procesos, con lo que es posible identificar las situaciones que pueden propiciar que germine un problema de esta índole. A su vez, una vez entendido esto, algunas familias pudieron resignificar el hecho y reconstruir la cotidianidad familiar.

Todo esto podría permitir la prevención o intervención oportuna para dar respuesta a estas cuestiones, a la vez que permite la comprensión cabal de que un trastorno, como el TB, no es un momento, sino quizá un para siempre.

¿CÓMO SE HIZO LA INVESTIGACIÓN Y CÓMO SE ESTRUCTURA ESTE LIBRO?

Al inicio, incluimos una nota metodológica en la que se explica en detalle el carácter cualitativo de la investigación, realizada a través de entrevistas a profundidad tanto de personas con TB, a quienes se denomina en el texto sujetos clave (SC), como de familiares que interactúan con ellas. Las entrevistas se hicieron a integrantes de cinco familias, que incluyeron a cinco personas con TB y sus familiares cercanos, doce personas más, lo que dio un total de 17 personas entrevistadas.

La perspectiva teórico-metodológica para las entrevistas fue la de *curso de vida*, con el cual es posible conocer trayectorias, transiciones y reconstrucciones que experimentaron las distintas personas en su vida cotidiana ante la presencia del TB.

En el capítulo primero fue necesario presentar los conceptos clave que nos permitieran comprender el TB de la manera más cercana, así como las nociones de la familia y las relaciones entre sus integrantes, que suelen ser siempre complejas. Un apartado especial en este capítulo merece la violencia familiar, debido a su relación estrecha con los trastornos mentales. Se incluye también el concepto de redes sociales y cuidadora primaria para después sumergirse en la búsqueda de una definición de la salud mental, algo que sin duda es de interés general.

En el capítulo 2 se aborda la definición del trastorno bipolar (TB). El texto aborda cuestiones fundamentales, entre las que destacan: ¿cómo reconocer el TB? ¿Es posible detectarlo de manera oportuna y cómo? ¿Qué sucesos pueden incidir en la aparición de la enfermedad?

Se abordan las primeras opciones de tratamiento así como los factores de riesgo que inciden en el TB, denominados como problemas psicosociales y ambientales (estresores). Este capítulo incluye también cuestiones que están en el origen del padecimiento y conceptos fundamentales para el diagnóstico y el análisis de esta investigación, como el curso de vida y los momentos clave para las personas (SC y familiares).

En el capítulo 3 se describen las características de las familias entrevistadas. Ello incluye aspectos generales, como sus características sociodemográficas, y otros más específicos, como las distintas trayectorias y momentos en los que cambió la conducta de los SC, incluyendo cuestiones como violencia familiar, sexual y los puntos de quiebre.

Esta descripción de las familias condujo a establecer cuál era su situación antes del diagnóstico, con lo cual se aborda uno de los tres momentos clave del TB. Incluye las relaciones con los familiares inmediatos y con aquellos cercanos, hasta llegar a lo que se denomina redes sociales en alusión a las amistades o familiares cercanos que fungen como contención.

En este capítulo se presentan, gráficamente y en detalle, los distintos cursos que siguen la persona y su familia de acuerdo con los elementos y opciones de respuesta que se hacen presentes.

Una vez establecido lo anterior, en el capítulo 4 se explica lo que ocurre con las familias y los sujetos clave (SC) durante el diagnóstico del TB. Abarca las diversas reacciones, las opciones que ofrece el Estado en las instituciones de salud pública y establece la enorme relevancia del diagnóstico y el momento crucial en el que porque permite avanzar (o retroceder si es erróneo) en el proceso de atención al trastorno.

Se explican, por otra parte, cuestiones tales como los estresores de la vida cotidiana, las primeras crisis y respuestas, el estigma que existe en la sociedad sobre el tema,

subrayando también la extrema relevancia de tener información adecuada para seguir el curso de atención. En este capítulo se encuentran también gráficos detallados sobre lo que ocurre durante el diagnóstico.

En el capítulo 5 se procede al abordaje de la última etapa del proceso, que es después del diagnóstico. Aquí se subraya que se trata de una afección que permanece para siempre en la vida de las personas y de sus familias. Señala conductas o decisiones que pueden ser nocivas, para recalcar en la indiscutible relevancia que la educación psicosocial y la información sobre salud mental tienen para el sujeto y para los integrantes de su familia y red social.

Esto supone, desde luego, que se le confiera la debida importancia a la intervención médica, la medicación y a los tratamientos que permitan reconocer que la comunicación y las redes de apoyo son esenciales, una vez que se cuente con el diagnóstico adecuado y certero. En este capítulo se incluyen detalles de la vida de los sujetos clave, como las relaciones de pareja, la autosuficiencia, las amistades, entre otros, y se desarrolla de forma más contundente el tema de las carencias de la salud pública y la opción que representa la sociedad civil. Al igual que en el capítulo anterior, se presentan gráficos ilustrativos de los procesos posteriores al diagnóstico.

Por último, en las conclusiones se presenta una propuesta de tipología de las familias que viven con TB derivada del análisis realizado en los capítulos previos sobre la situación de las familias antes, durante y después del diagnóstico. Esta tipología es de gran utilidad para los lectores del libro, pues pueden identificarse con algunas de estas familias tipo y lograr mayor conciencia sobre el problema.

En las conclusiones se delinearán también futuras líneas de investigación y la necesidad de mejoras en las políticas públicas de atención a la salud mental. Caminos a seguir no solo

por parte del Estado, sino por otros académicos interesados en investigar las enfermedades mentales, en especial el TB.

En el anexo se incluyen tanto la guía de preguntas usada en la entrevista, como una matriz hermenéutica en la que se reúnen todos los elementos resultantes de estas, con lo cual es posible hacer un análisis preciso y ordenado de la información. Al final, se proporciona una amplia lista de referencias bibliográficas para quien esté interesado en su consulta.

NOTA METODOLÓGICA

I. EL MÉTODO UTILIZADO: INTERACCIONISMO SIMBÓLICO

El marco de referencia interpretativo del presente estudio es ¹ el interaccionismo simbólico. Este considera que el significado de las cosas para los seres humanos constituye un elemento principal y se deriva de la interacción social.

¹ En la búsqueda de explicaciones, se toman en cuenta diversos factores, ya sea estímulos, actitudes, percepciones, así como la posición social, el ¹ estatus, los roles sociales; pero, a pesar de todo ello, suele pasarse por alto el significado que los seres humanos le dan a las cosas (Blumer, 1982). Esta perspectiva considera que “la interacción en contextos pequeños influye en los grandes procesos sociales y a su vez los sistemas de gran tamaño influyen en los ámbitos más recónditos de la vida social” (Giddens, p. 43).

El interaccionismo simbólico trata de explicar el comportamiento humano a partir de las relaciones sociales, las cuales se dan por medio de la interacción social, teniendo su base en la comunicación y esta, a su vez, en los gestos y símbolos establecidos socialmente. Se trata de un paradigma interpretativo sociopsicológico que descansa en tres premisas:

- 1) La primera asegura que ²⁵ los seres humanos actúan respecto de las cosas, basándose en los significados que estas tienen para ellos.

- 17
- 2) La segunda es que los significados de tales cosas derivan de la interacción que la persona tiene con otros seres humanos.
 - 3) Por último, los significados se modifican por medio de un proceso interpretativo que la persona pone en juego cuando establece contacto con las cosas (Álvarez Gayou, 2009).

El *yo*, es decir el *self*, se construye en el marco de lo social a través de la interacción con los demás.¹ Es producto de la respuesta social a los otros y tiene como base el acto social. De esta forma, un gesto de un individuo provocará una respuesta en otro y, en conjunto, construirán un significado para ambos, el cual surge de la interacción (Ritzer, 1993).

En los actos sociales se establecen posiciones sociales y así surge la construcción del significado. Tal es el caso del vínculo madre-hijo(a), padre- hijo(a), esposo-esposa, hermano-hermano, médico-paciente, en cada una de las cuales se da una relación de jerarquía. En el caso de la relación médico-paciente, la posición de los roles tiende a estar más marcada debido a la importancia de la profesión, ya que en la construcción del significado hubo una extenuante y exigente formación profesional del médico que lo avala como experto en salud, y el paciente legitima ese conocimiento.

¹ George Mead (1863-1932) es considerado el padre del interaccionismo simbólico y explica la construcción del *yo* de esta manera.

Esto se logra a través de la significación colectiva-social que, además de unir a uno con otro, genera una red de significados de cómo la sociedad se entiende a sí misma, comparte una serie de gestos vocales, símbolos y significados, a través de los cuales nos igualamos y comparamos (Ritzer, 1993). Si se vinculan estos postulados con el ámbito de la salud, sobresale la posición de jerarquía y subordinación entre los diversos miembros de la familia, así como en la relación de médicos y pacientes.

En este estudio se consideró la pertinencia de trabajar con este marco interpretativo para analizar la información proveniente de las entrevistas a profundidad que se realizaron. Es de especial interés la interacción social entre el portador de la enfermedad, sus familiares y el ámbito médico. Se trata ¹ de conocer el tipo de relación que se da entre estos actores sociales (roles, jerarquía, de iguales, de subordinación, etcétera) para construir tanto el conocimiento como la comprensión de las trayectorias, transiciones y reconstrucciones de la familia, por medio de la recolección de información.

II. ENTREVISTAS: NARRATIVAS DE CASOS

La información recabada se logró por medio de ² las narrativas de los relatos de vida, en el curso de su trayectoria tanto individual como familiar ante la presencia del TB. Para ello se recurrió a la perspectiva teórico-metodológica *curso de vida*, que es el eje con el que se entrelazan las experiencias en la línea de vida familiar. Ello

permitió construir tipologías de análisis que brindan herramientas para desarrollar procesos de intervención. De esta forma, en la presente investigación se seleccionaron estudios de casos de los que se reconstruyeron historias de vida a partir de entrevistas a profundidad, las cuales permitieron recopilar la información desde el marco analítico del interaccionismo simbólico. En estas historias se entrelazaron los cursos de vida individuales y familiares.

La importancia de utilizar este método cualitativo radica en llevar a cabo acciones simples pero profundas como observar, preguntar, escuchar, registrar y examinar. Estas acciones son la mejor opción para obtener información respecto de la realidad social (Hammersley y Atkinson, 1994; Schwandt, 1994).

III. LA SIGNIFICACIÓN: LA FUERZA DE LAS PALABRAS

La significación es un elemento formal y constitutivo de la vida humana a través de la cual se logra el pensamiento (Lonergan, 2008). Así se hace cualquier cosa respecto a uno mismo, al otro y al mundo material. En un primer momento, es constitutiva de la comunidad humana y, en el segundo, de la sociedad y la comunicación humanas. De esta manera, la significación es constitutiva de:

- Los símbolos, de nuestro profundo impulso hacia la transformación e integración.
- De nuestros proyectos por realizar y nuestros logros.

- De nuestras interminables preguntas, actos y hábitos.

La dinámica familiar en el quehacer y vivir cotidiano se comprende e interpreta mejor si se entiende la significación como un proceso en el que fluyen la interacción de la percepción y de la interpretación en cada uno de los actos de cada integrante de la familia. Esto incluye su manera de relacionarse, de asignar roles, de expresar emociones, de comunicarse, entre otros.

Para ello, el lenguaje inmediato, mediante las palabras expresadas, las cuales están moldeadas conforme a la situación humana, es un componente esencial de significación. La trascendencia del lenguaje cotidiano para la existencia humana cobra importancia cuando se descubre la utilidad de las palabras, debido a que la realidad de la significación se halla en la comunicación a través del lenguaje cotidiano del hogar (Lonergan, 2008).

Por lo tanto, puede decirse que al recurrir a la significación se comprende lo individual y lo colectivo, y los diferentes comportamientos de cada integrante de la familia ante la presencia de TB, lo cual tiene que ver con las experiencias vividas en el pasado. Cuando se capta esto, mediante la reflexión y el entendimiento de determinada situación, la persona puede estar en la posición de comprender cualquier experiencia. Es ahí cuando se valora y adquiere un grado de conciencia acerca de lo vivido.

A. SIGNIFICACIÓN INTERSUBJETIVA

La *significación intersubjetiva* es una segunda forma de comunicación. Más allá de las palabras, se define por la presencia individual, la presencia conjunta de varias personas y el actuar. Detrás de la expresión de las palabras están sucediendo muchas cosas más, como aquello que se revela por el tono de voz, el reflejo de los rasgos, la sonrisa evocada, la seriedad, la actitud vivaz o silenciosa (Lonergan, 2008).

En esa parte de la significación hay un reconocimiento mutuo y tácito del pasado, un acuerdo implícito de continuarlo o de cambiarlo (Lonergan, 2008). La comunicación familiar es así ² un proceso interactivo entre los individuos en el que existe un trueque en el que intervienen vivencias, sentimientos, ideales, valores, convicciones, actitudes y motivaciones que influyen en quienes interactúan (Sabrino, 2008).

De ahí que se considere el proceso en el que se realiza la presentación del mundo interno de un sujeto a otro y por ello se cuestionó a los sujetos clave (SC) sobre cómo consideraban la comunicación familiar.

La significación está contenida en el nivel sensitivo. Al tener influencia en este terreno adopta el nivel intersubjetivo (Lonergan, 2008). Los fenómenos intersubjetivos son determinantes en una situación interpersonal y una parte fundamental de la vida ordinaria. Así, el sentimiento que tenemos hacia diferentes personas determina inconscientemente gran parte de nuestro trato con ellas. Una persona es una significación, y esta puede ser querida, reverenciada, adorada, recreada, vivida o puede ser odiada, abominada, condenada (Lonergan, 2008).

La significación es dinámica, está viva, se mueve en la medida en que conecta con el afecto, por lo que puede transformarse. Cuando le agregamos a la significación el acto de querer, lo que significamos es lo que elegimos; de este modo, esta llega a manifestarse en nuestras acciones, elecciones, en lo que hacemos de nosotros mismos, y la parte significativa de la vida humana está involucrada en la significación (Lonergan, 2008). Tal es el caso de la familia y la relación de cada uno de sus integrantes con esta, elemento central del presente libro.

En este estudio se mostró cómo las familias cambiaron algunas significaciones y, por lo tanto, su realidad familiar. Cuando se diagnostica el TB en un miembro, la realidad de la familia se convierte en algo diferente. A partir de ese momento, la realidad y la significación en el contexto familiar se transforman, dado que esta última es constitutiva de aquella. La realidad de la comunidad es intencional y, en la medida en que los miembros del núcleo familiar tengan intencionalidades semejantes en el nivel del entendimiento y la voluntad, habrá resignificaciones tanto en relación con el TB como en las interacciones familiares.

IV. TIPO DE TRABAJO

La investigación social de este trabajo es sobre el trastorno bipolar (TB) en el campo de las Ciencias Sociales. Está orientada a la descripción, comprensión, explicación e interpretación de la realidad social, además de presentar una perspectiva cualitativa sustentada en la comprensión de los procesos de transición y

reconstrucción que se desarrollan en las familias a partir del TB. La finalidad es lograr la construcción de tipologías de análisis que permitan desarrollar procesos de intervención social.

De esta forma, cabe aclarar que toda investigación social se considera un estudio de caso (Gunderman, 2004). En esta investigación, que tiene a la familia, la salud mental y el bienestar subjetivo en el centro, se dirige la atención a un fenómeno específico y con límites espacio-temporales definidos.

V. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

A) ESTUDIO DE CASO E HISTORIAS DE VIDA

El estudio de caso es la estrategia de diseño de la investigación. Ello permitió seleccionar familias que tuvieran un integrante con TB diagnosticado por un médico psiquiatra. Una vez elegidos los casos, se procedió a reconstruir sus historias de vida, dado que este método permite encontrar respuestas adecuadas a situaciones concretas, produciendo datos a través de las vivencias de las personas que hablan o describen sus experiencias con sus propias palabras (Berríos, 2000).

La historia de vida como método en la investigación cualitativa arroja datos que provienen de la cotidianidad y del sentido común, con la finalidad de descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación (Ruiz Olabuenaga, 2012). Tales relaciones son los procesos que el individuo lleva a cabo para vivir y sobrevivir a

diario. De esta forma, las historias ³⁹ de vida integran uno de los métodos de investigación descriptiva más puro y potente para conocer cómo las personas interactúan en el mundo social que las rodea (Hernández, 2009).

Para lograrlo, se recurre a la narración con herramientas como grabaciones, escritos personales, fotografías y cartas que servirán para documentar las relaciones con los miembros del grupo. Es importante puntualizar que los datos no solo aportan información ³⁷ de la vida de una persona, sino que incluyen la relación con su realidad social, contextos, costumbres y situaciones en las que el sujeto ha participado (Lucca y Berríos, 2003).

Asimismo, es necesario considerar las modalidades y dimensiones de las historias de vida, de las que existen tres tipos: completas, temáticas y editadas. Las completas ³⁴ cubren la extensión de la vida o carrera profesional del sujeto. Las temáticas comparten rasgos de las historias de vida completas, pero delimitan la investigación a un tema que se explora a fondo. Finalmente, las ⁹ editadas, ya sean completas o temáticas, se caracterizan por intercalar comentarios y explicaciones de otra persona que no es el sujeto principal (Mckernan, 1999).

En esta investigación se recurrió a las historias de vida temáticas, que contemplaron rasgos de historias de vida de 17 entrevistados. Se trata de miembros de cinco familias cuya característica común era tener un miembro diagnosticado con trastorno bipolar (TB). Estas familias radican en la zona metropolitana de Monterrey. De estos 17 individuos, cinco eran los sujetos clave (SC), es decir, personas con

TB, y el resto (12 personas), sus familiares. Las familias se describen ampliamente en el capítulo 3 del presente libro.

El clímax o análisis más profundo se realizó en torno al diagnóstico del TB en uno de los integrantes de la familia. Ello permitió elaborar una matriz hermenéutica que es el punto de partida para analizar e interpretar la información empírica adquirida a través de entrevistas a profundidad.

Es necesario señalar que las historias de vida están formadas por narraciones (Santamarina, 1995) que giran en torno a los siguientes temas:

- Datos generales.
- Recuerdos de niñez, adolescencia, juventud, madurez en relación con las trayectorias, transiciones y momentos de quiebre que los entrevistados consideraron importante mencionar.
- Relaciones familiares, amorosas y de amistad.
- Conducta y manifestación del TB.
- Primera crisis del TB.
- Emociones y sentimientos.
- Cómo se enfrentó la noticia del diagnóstico de TB.
- Proceso de atención.
- Cambios de la dinámica familiar a raíz del diagnóstico.

- Reconstrucciones familiares.

El objetivo fue tener un referente de la forma de vida de estas familias en un periodo determinado, para entender así su evolución, gracias a lo cual se logró la reconstrucción de la vida familiar.

B) TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN: ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD

En este trabajo se recurrió ³ a la triangulación por técnicas de investigación (Hammersley y Atkinson, 1994; Rodríguez, Gil y García, 1996), dado que con distintos instrumentos de campo se logró obtener mayor conocimiento. Una de las técnicas empleadas fue la de ²⁷ entrevistas a profundidad, definida como encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos a la comprensión de las perspectivas que ellos tienen con respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras (Taylor y Bodgan, 1996).

La manera en que se realizaron las entrevistas a profundidad se explicará con más detalle en el siguiente apartado.

VI. CARACTERÍSTICAS DE LA INVESTIGACIÓN

El problema de investigación nace del interés por comprender los procesos sociales en los que se ve implicada la familia (es decir, sus integrantes) ante el desarrollo de la enfermedad mental.

A) CUALITATIVA

Para acercarnos a la construcción de tipologías de análisis y desarrollar estos procesos de intervención social, es esencial un diseño metodológico pertinente. En este caso, el enfoque fue de corte cualitativo inductivo, lo que permitió ¹ comprender la vida cotidiana de las personas cuya realidad social no es estática, sino más bien múltiple, dinámica y solo puede ser apreciada desde los individuos que experimentan el fenómeno de estudio (Taylor y Bodgan, 1996).

B) PROCESO DE INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

A partir de la situación familiar, uno de los primeros pasos del proceso de investigación fue definir el problema, que en este caso nos llevó a la siguiente pregunta: ¿cuáles son los procesos de las trayectorias, transiciones y reconstrucciones de las familias que sirven para construir tipologías de análisis que permitan desarrollar procesos de intervención social cuando se presente este tipo de enfermedad mental?

En la tabla I de esta nota metodológica se presenta la explicación de la pregunta general, así como las preguntas específicas, describiendo sus variables, aspectos focales y las técnicas para obtener información.

Como se puede observar, partiendo de la pregunta general y de las preguntas específicas, describimos las categorías como aquellas situaciones que se presentan en la dinámica familiar ante la presencia de un miembro con TB. Se pretendió

comprender cómo son las relaciones en la familia, los cambios en las expectativas de los padres, madres, hijo(a)s, hermano(a)s o algún otro integrante del entorno familiar.

Los aspectos centrales que se indagan en la entrevista y que cada uno de sus miembros relata en este periodo abarcaron desde que apareció la situación de TB en su familia hasta la actualidad y son los siguientes: ¿cuál es la dinámica familiar que se vive tras la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros?, ¿cómo se comunican verbal y no verbalmente?, ¿cómo se comportan?, ¿qué dicen, piensan y sienten ante la situación?

A partir de las narrativas del sujeto con TB y de los demás integrantes, se da cuenta de las situaciones emocionales, las experiencias de salud-enfermedad-atención y los significados que viven las personas que padecen de TB y sus familias.

Tabla I. Descripción de la pregunta general

¿Cuáles son los procesos de las trayectorias, transiciones y reconstrucciones en las familias que permiten construir tipologías de análisis para el desarrollo de procesos de intervención social cuando se presente este tipo de enfermedad mental?				
Preguntas	<i>Unidades de análisis</i>	<i>Categorías</i>	<i>Aspectos focales</i>	<i>Técnicas para obtener datos</i>

¿Qué situaciones se presentan en la dinámica familiar ante la presencia de un miembro con trastorno bipolar a partir de las etapas del curso de vida?	Integrantes de la familia.	Situaciones de la dinámica familiar ante la presencia del miembro con trastorno bipolar.	Comunicación verbal y no verbal entre los miembros de la familia, cómo se comportan, qué dicen y qué piensan.	Entrevista a profundidad.
¿Cómo son las relaciones de los padres y de los hermanos con el miembro con trastorno bipolar?	Padres y hermanos.	Las relaciones ya sea con los padres o con los hermanos y el integrante con TB.	Relaciones	Entrevista a profundidad.
¿Qué cambios o transformaciones se manifiestan entre los integrantes del hogar cuando el hijo(a), padre, madre o hermano(a) son portadores del trastorno bipolar?	Padres y cambios de las expectativas respecto al miembro afectado.	Cambios que se manifiestan en las expectativas de los padres.	Factores cognitivos, habilidades escolares, factores emocionales, relaciones de amistad, aprendizajes.	Entrevista a profundidad.
¿Cuáles son los estresores psicosociales que se presentan en la familia a partir del diagnóstico del trastorno bipolar en uno de sus miembros?	Miembros de la familia	Medio ambiente. El entorno	Qué situaciones se presentan en los momentos de crisis, qué las provocan, cuáles son, cómo se hace frente a ellas, qué es lo que han aprendido ante esta situación.	Entrevista a profundidad.

Fuente: elaboración propia.

Otras interrogantes exploradas durante el proceso de reconstrucción de las historias de vida fueron los siguientes: ¿cómo es la relación de los familiares cercanos con este miembro?, ¿cómo son las relaciones de ayuda en el hogar?, ¿qué redes sociales de apoyo tienen para sobrellevar los momentos de crisis?

Respecto a esto, veremos cuáles son las expectativas de los padres, hermano(a)s y demás familiares, es decir, si han cambiado tras presentarse la enfermedad y, de ser así, cuáles son los motivos que argumentan para explicar estos cambios. Se ahonda en los estresores psicosociales que más influyen en esta situación y cómo los enfrentan desde lo individual y familiar.

Para obtener la información, se recurrió a la entrevista a profundidad con el miembro de la familia diagnosticado con TB, así como con los otros integrantes. De esta manera, se logra la comprensión de los aspectos importantes para el núcleo familiar y, posteriormente, con base en las tipologías de familia a partir de la evidencia empírica, se pueden generar propuestas sociológicas útiles para mejorar los entornos de las personas que padecen algún trastorno.

C) MUESTREO TEÓRICO

¹ El estudio partió de un criterio general: familias con un miembro diagnosticado con TB por un médico psiquiatra. No ¹ se consideró un género en particular ni la edad actual, solo que el SC haya vivido con esta enfermedad en algún momento de su vida después de los 15 años. Con estos parámetros, se incorporaron familias que presentaron distinto número de años con la presencia de TB y otras que recién

1
iniciaron este proceso, y se mostró en qué condiciones han vivido y cómo viven en el momento actual. Esto nos permitió poner el acento en la complejidad de cada uno de los hogares a los que pertenecen.

Para hacer contacto con familias que tuviesen algún miembro diagnosticado, se acudió al Congreso de Salud Mental celebrado en Cintermex Monterrey. Ahí se hizo 1 contacto con varias instituciones privadas que trabajaban con familias que tenían un miembro con TB, y que vivían en el área metropolitana de Monterrey. Posteriormente, se estableció contacto con algunas de ellas, logrando entrar a dos: Ingenium y Aequus, con las que se realizó el trabajo de campo.

D) VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

Para asegurar la validez, la confiabilidad de los datos y las experiencias, se logró una máxima diversificación de informantes que correspondiera al criterio de saturación; dicho criterio cumple con la función de la representatividad en la investigación cuantitativa, es decir, asegura la variabilidad de los informantes, la cual funciona con la observación y con la construcción de una representación sobre el grupo cultural abordado, permitiendo delimitar la muestra final (Bertraux, 1999).

Para establecer la confiabilidad de la investigación fue necesario asumir como confiable, creíble y defendible la información obtenida. Ello exige validez teórica, que se desarrolla a partir de la triangulación entre el marco teórico, la información obtenida en campo y la corroboración de que esta constata lo dicho en esa teoría. Asimismo, es de suma importancia la congruencia de la información, que implica

que las preguntas de investigación, el objeto de estudio, las técnicas de investigación y la información recabada tengan un mismo sentido (Burke, 1999).

E) *TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN: LA ENTREVISTA CUALITATIVA*

Una vez identificados los posibles informantes y cómo se recolectaría la información, se llevó a cabo la entrevista a profundidad.

La entrevista cualitativa se distingue como vía de acceso a la subjetividad humana y es, ante todo, un mecanismo controlado en el que interactúan personas: un entrevistado transmite información y un entrevistador la recibe; entre ellos existe un intercambio simbólico que retroalimenta este proceso (Vela Peón, 2004).

La entrevista es la herramienta fundamental para acceder a la realidad de los individuos de la manera más veraz posible. Para ello es necesario dominar el arte de hacer preguntas y escuchar respuestas de una forma tan delicada que parezca más una conversación que un interrogatorio (Denzin y Lincoln, 2012; Deslauriers, 2011). La entrevista es un instrumento de la investigación que nos introduce en los debates acerca de la objetividad y la subjetividad, por lo que destaca su relevancia para el desarrollo teórico y sus posibilidades metodológicas (Vela Peón, 2004).

En este estudio, en las entrevistas a profundidad se dieron encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, con el objetivo de comprender sus perspectivas con respecto a su vida, experiencias o situaciones expresadas con sus propias palabras (Taylor y Bodgan, 1996).

La gran flexibilidad de este tipo de entrevista es importante para la construcción de la teoría. Las hay de varios tipos, pero en esta investigación se consideró la que trata sobre historia de vida, con ¹⁵ la que el investigador busca aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y cómo esta las define (Vela Peón, 2004 y Taylor y Bogdan, 1996). Este tipo de entrevista asegura que se cubran todos los aspectos que el investigador quiere conocer y las interpretaciones del sujeto se aportan honestamente (Becker, 1970). Además, se descubre tanto lo inesperado como lo esperado en un marco de referencia global, dentro del cual la información la determina la visión del informante sobre su propia vida. ¹³ En consecuencia, el trabajo de campo en materia de historias de vida puede llegar a ser parte de una metodología mucho más poderosa, de un proceso continuo de someter las hipótesis a prueba y reformularlas, en el cual los primeros hallazgos llevan a nuevas teorías y preguntas (Szasz y Lerner, 1996).

- La guía de la entrevista

La forma en la que se lleva a cabo la entrevista está determinada por el ³ análisis de la situación externa en la que ha estado presente el sujeto y se orienta según hipótesis derivadas de este análisis. ³ La entrevista se enfoca en las experiencias subjetivas, procurando:

- Reducir al mínimo la dirección que ejerce el entrevistador para mantener la apertura del discurso.
- Especificar con precisión la definición de la situación del sujeto para evitar la ambivalencia interpretativa.

- En lo posible, extender el rango de las respuestas para lograr un plano amplio del universo simbólico.
- Recoger la carga afectiva y valorativa del sujeto de manera profunda, así como los contextos personales que han dado origen a las reacciones (Bericat, 1998).

Para alcanzar lo anterior, el guion de entrevista² se estructuró en diez categorías³ generales desarrolladas en las conversaciones sobre el curso de vida y la trayectoria de enfermedad de cada una de los entrevistados:

- 1) *Condiciones y situaciones vividas desde su niñez hasta la fecha*
- 2) *Experiencias vividas en el primer momento de crisis de la enfermedad*
- 3) *Prevalencia actual de enfermedades*
- 4) *Relación actual con el sujeto con TB*
- 5) *Percepción de la enfermedad mental*
- 6) *Relaciones familiares*
- 7) *Perspectiva a futuro*
- 8) *Estresores psicosociales*
- 9) *Significación y creencias sobre la salud-enfermedad*

² En el anexo 1 puede consultarse el guion completo de la entrevista.

10) Posibles reconstrucciones

Por el tipo de entrevista, el presente trabajo es de carácter comprensivo y pretende lograr ³ la reconstrucción de las situaciones vividas por cada uno de estos familiares, es decir, sus trayectorias y procesos, indagar más a fondo mediante cuestionamientos sobre las prácticas y experiencias que pueden aportar desde su realidad. Ello nos permitirá elaborar diferentes esquemas en la formulación de procesos de intervención social a favor de la familia que vive en esta situación (Wolcott, 1993).

³ Desde este enfoque cualitativo, se logró profundizar en ciertas explicaciones, a la vez que fue posible captar la dinámica microsocia del proceso a investigar. En este sentido, más que identificar una o más categorías, o evaluar su influencia en la incidencia, desarrollo, funcionamiento de algún proceso e incluso establecer relaciones causa-efecto, con esta perspectiva metodológica se pretendió describir y comprender cuáles son las trayectorias, transiciones y reconstrucciones familiares en el desarrollo de TB en uno de sus miembros.

Esto permite aclarar su dinámica, significación y las relaciones entre estos (Ortega, 2004), además de comprender cómo la familia del miembro con TB procesa dicho padecimiento y se apropia de estas estructuras.

De esta manera, como resultado se espera la construcción de tipologías ³ con base en las trayectorias, como una forma de dar cuenta de la validez que adquirió la información y el análisis cualitativo de esta durante el proceso de investigación.

Lo que se pretende con el análisis de esta información es crear acciones que ayuden a comprender y abordar de mejor forma las experiencias individuales y colectivas que viven las familias que tienen un miembro diagnosticado con TB, pues son muchas las controversias y tabúes que afrontan estos sujetos, lo cual puede dificultar la comprensión de la enfermedad.

Actualmente, no se han encontrado suficientes investigaciones de tipo cualitativo que aborden a la familia como la unidad de análisis principal, tomando en cuenta las vidas individuales de los miembros portadores de TB para comprender y conocer sus etapas del curso de vida entrelazadas en su trayecto de vida familiar ante el desarrollo de una enfermedad mental.

F) CÓMO SE HIZO LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

En el trabajo de campo se recurrió a la entrevista a profundidad, que se emplea para designar ³⁶ la interacción social entre el investigador y los informantes, durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo (Taylor y Bodgan, 1996).

El formato de la entrevista fue el siguiente:

- Inicio

Se comenzó explicando al informante el objetivo de la investigación y este aceptó formar parte del estudio por medio de una entrevista. Se le entregó un formato de consentimiento informado, que se leyó en compañía del investigador, tras lo cual el informante procedió a firmarlo.

- Establecimiento del *rapport* (clima de confianza)

Una vez firmado el consentimiento, se estableció empatía entre el entrevistador y el entrevistado, para establecer *rapport* con los informantes. Inicialmente se formularon preguntas no descriptivas y se escuchó qué es lo importante para ellos. Una vez establecida la confianza, se dio paso a las preguntas vinculadas con el fenómeno de estudio.

- Clímax de la entrevista

Establecido el *rapport* y formuladas las preguntas descriptivas, se iniciaron las preguntas de mayor profundidad.

Se tomaron notas en el diario de campo para detectar momentos clave relevantes y, con estas (por ej., gesticulaciones y acciones no verbales), se logró comprender mejor la información.

- Cierre de la entrevista

Para concluir la entrevista, se recapituló la información obtenida, repitiéndole al entrevistado los puntos más importantes que mencionó, con el fin de corroborar que dicha información hubiera sido entendida de la forma correcta y evitando con ello posibles errores de interpretación. Por último, se expresó un agradecimiento y se dejó abierta la posibilidad de una segunda entrevista.

- ¿Cómo se analizó la información?

Se recurrió a la técnica denominada teoría fundamentada, que es un proceso inductivo en la recolección, análisis y comprensión de la información, por medio de una aproximación inductiva en que la inmersión de los datos sirve de punto de partida para el desarrollo de una teoría sobre un fenómeno (Guillemette, 2006).

Esta técnica de análisis hace énfasis en la naturaleza socialmente construida de la realidad y su objetivo es producir interpretaciones que puedan explicar y proporcionar información valiosa sobre aquellos cuyas conductas se someten a estudio (Annells, 1996; Glaser & Strauss, 1967). Para lograr esto, se identifican categorías teóricas derivadas de los datos, para lo cual es necesaria la comparación de los contenidos de las entrevistas con los conceptos teóricos con la finalidad de identificar los temas fundamentales. A partir de esto, se derivan las categorías teóricas que ayudaron a comprender el fenómeno de estudio, las cuales se abordaron en las entrevistas a profundidad.

Una vez obtenida la información por medio de las entrevistas a profundidad, que se graban con el consentimiento informado de cada uno de los participantes, se procedió a su transcripción. Posteriormente, se realizó la asignación de códigos para la identificación preliminar de los hallazgos, dado que cada código normalmente indexa un amplio conjunto de significados. Un código suele ser el intento del investigador de clasificar una palabra, una frase o una sección del texto en categorías específicas significativas que tengan sentido dentro del marco teórico (Castro, 2002 p. 72).

- Codificaciones

Así, se tienen tres tipos de codificaciones (Bonilla, 2016), las cuales se describen a continuación:

- ³⁸ Codificación abierta: el proceso analítico por el cual los conceptos se identifican y desarrollan desde el punto de vista de sus propiedades y dimensiones, comparándose y etiquetándose. Por medio de estos, se forman categorías de análisis.
- Codificación axial: el proceso de ⁹ identificación de relaciones entre las categorías obtenidas en la codificación abierta y sus subcategorías. Esta relación está determinada por las propiedades y dimensiones de las subcategorías y categorías que se quieren relacionar.
- Codificación selectiva: permite obtener una categoría central que exprese el fenómeno de investigación e integre las categorías y subcategorías de la codificación abierta y axial. ²⁹ En este proceso, el análisis tiene un conjunto de categorías y subcategorías que convergen en una unidad conceptual, que a su vez integra la realidad expresada por todos los sujetos de la investigación.

Para codificar la evidencia empírica, se recurrió a los tres tipos de codificación. Primero, con la codificación abierta, se identificaron los conceptos a partir de la información y se organizaron en categorías. En un segundo momento, con la

codificación axial, se generaron categorías más amplias, compuestas a su vez por diversas categorías de la codificación abierta; es decir, subcategorías de análisis. Por último, se trabajó con la codificación selectiva para obtener categorías centrales, las cuales estaban integradas por categorías y subcategorías y formaban una unidad central.

Se codificó mediante el programa *Atlas. Ti 8*, resultando 616 códigos que respondían a los objetivos de investigación. Es importante señalar que algunos de estos se consideran emergentes. Una vez codificados, se hizo una selección considerando los siguientes criterios:

- 1) Se tomaron en cuenta aquellos códigos que se repitieran, a partir de coincidencias.
- 2) Se seleccionaron los códigos que fuesen recurrentes en cada etapa o momento.
- 3) Se incluyeron aquellos códigos que parecieron de suma importancia, aunque solo aparecieran una vez (códigos emergentes).

Con toda esta información se construyó una matriz hermenéutica (ver tabla II) y, a partir de ella, se analizaron e interpretaron los resultados obtenidos. Esta inducción analítica fue generada mediante la saturación teórica (Znaniecki, 1934; 250).

Tabla II. Matriz hermenéutica para el análisis de la información

Momentos/fase del curso de vida	Infancia	Adolescencia	Juventud	Adulthood	Familiares
Antes					
Durante					
Después					

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, el proceso de construcción y reducción de categorías de análisis las dividió en dos grandes grupos: en el primero está la información que aportaron los miembros de la familia con TB, denominados sujetos clave (SC) y el otro está formado por los familiares (F).

En el primer grupo se acomodaron los códigos de los SC por las diversas etapas del ciclo vital, formando así la trayectoria de vida individual. En el caso de los F se analizaron tres momentos: antes, durante y después. El primero hace referencia a lo que pasaba en la trayectoria familiar antes de presentarse la enfermedad mental; el siguiente momento se refiere a lo que aconteció en el instante en que reciben el diagnóstico de la enfermedad y, por último, el momento que habla de las situaciones o acontecimientos que se viven en la trayectoria familiar ante la presencia de la enfermedad.

Ya con esto, se concentró la mayor parte de la información en la Tabla II, la cual fue la base para el análisis y la conclusión.

G) *LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN*

Las limitantes que se tuvieron en esta investigación de campo se relacionaron con la dificultad de acceso tanto a profesionales en la salud mental como a familias con hijos adolescentes diagnosticados con TB.

En un principio se tenía la intención de trabajar con dos médicos psiquiatras y, a través de ellos, tener acceso a las familias que tuviesen un familiar que padeciera TB, pero esto no fue posible debido a la falta de respuesta o interés por parte de estos profesionales en participar en este estudio.

Por ello, para lograr el contacto con las familias de nuestro interés, se acudió al Congreso de Salud Mental llevado a cabo en Cintermex Monterrey, donde solo fue posible entablar relación con dos instituciones que trabajaban con personas con TB y sus familias.

Otra de las limitantes fue la edad de la población de estudio, dado que fue necesario ampliar la edad de las personas con TB para incluir no solo adolescentes diagnosticados, sino personas adultas diagnosticadas (mayores de 15 años de edad).

CAPÍTULO 1

CONCEPTOS CLAVE PARA ENTENDER EL TRASTORNO BIPOLAR: FAMILIA, REDES SOCIALES Y SALUD MENTAL

Ningún individuo vive aislado, fuera de contexto. Por el contrario, el ser humano es social por naturaleza. Por ello, cualquier aproximación a la salud mental y a sus diversos padecimientos y manifestaciones está necesariamente relacionada con el entorno inmediato del individuo.

De ahí que para entender el trastorno bipolar (TB) es necesario tener claridad sobre una serie de conceptos que nos permitan asimilarlo en toda su complejidad para poder brindar la mejor atención posible a la persona que lo padece y aligerar la situación de aquellos con quienes se relaciona. Ello incluye establecer los factores que lo causan y las emociones que están en juego para el individuo y su familia.

El TB se manifiesta en un sujeto clave (SC) que vive e interactúa con un entorno particular. La familia, las relaciones y dinámicas que se dan en su interior son características esenciales de este entorno y parte de lo que necesitamos conocer. La familia, a su vez, se inserta en un contexto social más amplio, con parámetros particulares a los que se recurre para diagnosticar. Conceptos como salud mental y situaciones de atención, así como estadísticas sobre esta problemática en México, permiten tener una idea más clara de dicho contexto.

En este primer capítulo se presentarán los conceptos centrales del entorno del sujeto bipolar a partir de la revisión de diferentes investigaciones: qué es la familia y cómo la entendemos en México y Latinoamérica; cómo interpretar las relaciones familiares y su importancia para la formación del individuo; cómo se concibe la salud mental, así como la situación del sistema de salud en nuestro país.

En las definiciones que se presentan a continuación, esperamos que los lectores encuentren respuestas a preguntas relacionadas con situaciones propias o cercanas, o a los cuestionamientos que los hayan llevado a acercarse a esta publicación.

1.1 ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE LA FAMILIA?

Aunque pareciera sencillo en primera instancia, definir a la familia implica hablar de personas, relaciones entre estas, así como de mitos y realidades. Esto se torna más complejo en la vida actual y en el contexto local, dado que la composición de la familia muestra una tendencia al cambio.

El primer entorno que nos determina es el de la familia, que es el lugar donde comienza nuestro desarrollo personal, el aprendizaje de los valores y la implementación de costumbres. Los lazos afectivos que se generan en su ámbito dan como resultado el crecimiento ² del ser humano, y su íntima interacción y socialización con otros que fortalecerán su identidad como individuo (Moliner, 2005). Debido a su importancia, la familia es una institución protegida por la ley y la sociedad.

Tal y como la conocemos en la actualidad, es decir, por sus características idílicas y como una unión producto del amor "romántico", data apenas del siglo XIX, de la etapa conocida como Romanticismo. Desde entonces, ha influido en la percepción social y cultural de la vida cotidiana (Giddens, 2004).

Debido a que es el enlace entre el pasado, el presente y el futuro de una persona (Tuirán, 2001), la familia establece una realidad compleja y multidimensional. Su herencia ejerce impacto en sus integrantes, porque sus usos y costumbres forman patrones que se repiten y fortalecen la identidad de cada uno de sus miembros.

Es en el entorno familiar donde se inculca la idiosincrasia, se moldea la personalidad de cada uno de sus integrantes, se heredan hábitos, usos y costumbres que forman su cultura. Debido a ello, los símbolos, valoraciones y fuertes ideales generados en su interior nos impiden verla como algo ajeno y, por lo tanto, lo que sentimos acerca de nuestra propia familia afecta los pensamientos generales sobre este tema.

Los contextos de cada unidad familiar también son variables por estar inmersos en planos diferentes, como el nivel socioeconómico, cultural, étnico e incluso político, por lo que sus experiencias son distintas e impactan en la naturaleza de sus relaciones. A pesar de esto, se encuentran coincidencias en las respuestas que dan sus miembros respecto al diagnóstico de algún trastorno (en este caso, el TB). Las investigaciones resaltan que, si nos damos a la tarea de conocer el entorno presente y pasado de las personas de una la familia, será posible comprender lo que sucede en sus relaciones personales y sociales (Giddens, 2004).

Desde la perspectiva de Giddens (1998), una familia es un grupo de personas ligadas por nexos de parentesco, aunque este no se haga presente en todos los contextos sociales, como ocurre a veces cuando se tiene algún integrante que padece una enfermedad crónica, con discapacidad o si un adulto mayor requiere de cuidado y supervisión en sus actividades de la vida diaria.

El parentesco se establece ya sea por matrimonio o por una línea genealógica que vincula a familiares consanguíneos. Cada cultura define qué vínculos de parentesco son los indicados para estructurar la convivencia familiar.

Asimismo, el matrimonio puede definirse como la unión social y sexual de dos personas adultas, reconocida social y familiarmente, aprobada y celebrada. De esa unión nace a su vez la figura de parientes, es decir, tanto el matrimonio como los familiares consanguíneos de cada uno de ellos. La familia puede estar formada legalmente, mediante el contrato matrimonial, o bien por cohabitación (dos personas deciden irse a vivir juntas, sin pasar por los trámites sociales ni legales, pero con las mismas responsabilidades íntimas, personales y sociales). En las parejas actuales, una buena comunicación afectiva se basa en un sentido de mutuo respeto e igualdad, donde los derechos y las obligaciones tienen que ser equitativos. Para que esto funcione, el ambiente debe estar libre de arbitrariedades y ser un espacio en el que imperen el diálogo, la confianza y no haya coacciones ni violencia (Giddens, 1998).

Sumado a esto, en la familia se realizan las funciones esenciales para la reproducción social y biológica, como la procreación, la interacción social, la transmisión de valores y la definición de roles.

Esta unión, en la que dos adultos viven y conviven en un hogar con hijos propios o adoptados, es conocida por numerosos sociólogos y antropólogos como *familia nuclear*, pero también encontramos casos de *familia extensa*, o sea, aquella en la que conviven en el mismo hogar tanto la familia nuclear como otros parientes, manteniendo un contacto continuo e íntimo.

Es importante aclarar que el concepto de familia ha de distinguirse del de hogar y de grupo doméstico. Las diferencias se aprecian en la siguiente tabla comparativa (ver tabla 1.1).

Tabla 1.1 Diferencias entre grupo doméstico, hogar y familia

Grupo doméstico	Hogar	Familia
Formado por personas en una vivienda que conviven de manera cotidiana.	Formado por personas que conviven en una vivienda de forma cotidiana, teniendo o no lazos familiares.	Formado por un grupo de personas que conviven y tienen relaciones de parentesco genealógico.
Los miembros de un grupo doméstico (por lo regular equiparado a la vivienda) se agrupan en hogares.	Los hogares son conjuntos de individuos que forman grupos domésticos.	Las familias son hogares de dos o más individuos emparentados.
Se identifican por los criterios de propinquidad (cercanía geográfica o espacio de convivencia) y vivienda; funciones y estructuras basadas en el parentesco.	La estructura de los hogares se establece a partir de relaciones de parentesco entre los miembros del hogar y el jefe de familia.	

Fuente: elaboración propia con base en Rabell, 2014.

1.1.1 ¿CÓMO SON LAS FAMILIAS MEXICANAS?

Si bien “cada familia es única y diferente a las demás”, en el caso de nuestro país, esta se constituye en un referente de ideal social (Welti-Chanes, 2015); una institución rígida, el espacio donde se configuran las primeras relaciones de forma íntima y natural. Welti-Chanes (2015) identificó once tipos de familia de acuerdo con la Encuesta de Ingreso y Gasto de las Hogares que realiza el Instituto Nacional de Estadística (INEGI):

- 1) papá, mamá y niños;
- 2) papá, mamá y jóvenes;
- 3) pareja, hijos y otros parientes;
- 4) familia reconstituida;
- 5) pareja joven sin hijos;

- 6) nido vacío;
- 7) pareja del mismo sexo;
- 8) papá solo con hijos;
- 9) mamá sola con hijos;
- 10) corresidentes, y
- 11) familia unipersonal.

En la sociedad mexicana, la familia es una institución con enorme arraigo, lo que ha hecho posible estudiar su adaptación histórica a través de los siglos, en los que se han dado cambios macrosociales que han evidenciado la desigualdad de esta sociedad, la cual ha ocasionado la transformación tanto de las familiares rurales como de las urbanas (Gonzalbo y Rabell, 1999).

1.1.2 LAS ESTRUCTURAS FAMILIARES SE TRANSFORMAN

Ullman, Maldonado y Nieves (2014) destacan cómo se han diversificado las estructuras familiares y los hogares monoparentales encabezados por mujeres han aumentado, mientras que los hogares biparentales han disminuido debido a su composición generacional y al ciclo de vida.

También resulta importante mencionar que, como parte de la interacción entre los miembros de una familia, se forjan relaciones de poder y autoridad permeadas por la distribución de recursos que satisfacen sus necesidades, obligaciones y responsabilidades de acuerdo con el rol que desempeña cada uno. Estos distintos roles, a su vez, dependen del tipo de composición familiar a la que se pertenezca (Chant, 2007). La importancia de reconocer estas tipologías familiares reside en que nos permiten comprender las formas de interacción que surgen cuando uno de sus integrantes tiene una enfermedad mental. Además, nos muestran la diversidad de arreglos entre los integrantes de la familia y el trato o apoyo que ello supone hacia la persona con TB. Esta diversidad se muestra en la tabla 1.2 con referencia a América Latina.

2

Tabla 1.2 Formas comunes de estructuras de hogar en Latinoamérica contemporánea

Estructura del hogar	Descripción breve
4 Hogar nuclear	Padre e hijos biológicos.
Hogar de familia mixta, adoptiva	Hogar en el cual uno de los dos –o ambos– miembros de la pareja no es el padre biológico de uno o más de los hijos con quienes residen.
Hogar con cabeza femenina	Término genérico para un hogar donde la mujer mayor o cabeza de hogar pierde al compañero con el que residía. Con frecuencia, aunque no siempre, la cabeza de familia es madre soltera.
Hogar extensivo	Hogar que comprende, además de uno o los dos padres e hijos, otros parientes políticos o sanguíneos (<i>de facto</i> o <i>de iure</i>). Pueden estar encabezados por hombre o mujer y haberse extendido lateral o verticalmente, e incluso de manera multigeneracional.
Hogar nuclear compuesto	Arreglo en el cual dos o más familias relacionadas comparten el mismo espacio (vivienda o terreno), pero operan como hogares con reproducción diaria y presupuestos separados.
Hogares encabezados por la abuela	Abuela y nietos sin la generación intermedia.
Hogar de una persona soltera	Hombre o mujer que vive solo.
4 Hogar de madre sola	Madre que reside con sus hijos.
Hogar extensivo con cabeza femenina	Hogar que comprende a la madre soltera, los hijos y otros parientes.
4 Hogar solo femenino	Mujer que vive con otras mujeres (parientes o amigas).
Hogar lésbico	Mujer que vive con su compañera sexual.
Hogar con predominio de la mujer dominante	Hogar encabezado por una mujer, donde, aunque haya presencia masculina, solo son jóvenes, con menos poder y autoridad que las mujeres adultas.

Unidad "sumergida", concabeza femenina	1 Unidad que comprende una madre joven y sus hijos, contenida dentro de un hogar amplio (normalmente de sus padres). A veces llamada <i>subfamilia con cabeza femenina</i>
--	---

Fuente: Chant (2007).

1
Con el paso de los años, los hogares extensos y unipersonales van adquiriendo mayor presencia en proporción con los nucleares, independientemente del tamaño poblacional de la localidad en la que se encuentren (Echarri, 2009).

Cuando un miembro de la familia tiene TB, los roles que desempeñan los demás integrantes pueden acentuarse o incluso cambiar a partir de que se tenga un diagnóstico certero, debido a que la responsabilidad, supervisión y cuidado se hace más extenuante. En este sentido, uno de los elementos más importantes a mencionar es la desigualdad de género pues, según Giddens (2009), la situación de las mujeres se ha vuelto contradictoria en nuestros días: 1 por un lado, son independientes en los ámbitos profesional-económico pero, por otro, son madres que deben estar presentes en el crecimiento y cuidado de los hijos.

1.2 LAS RELACIONES FAMILIARES: INTERACCIONES ÍNTIMAS Y COMPLEJAS

Las relaciones o interacciones familiares implican costumbres y usos de vida que determinan su cotidianidad y que inciden en el momento de enfrentar el diagnóstico del TB en uno de sus miembros. Aquí encontramos desde los mitos que rigen la vida familiar, en torno a los cuales se articulan una serie de creencias profundamente arraigadas en la conciencia colectiva que funcionan como elementos normativos del entorno familiar, hasta diferentes tipos de leyes. También se incluyen las cosmovisiones y valores sociales, generadas a través de la sociabilización y el aprendizaje de los miembros de diferentes generaciones y sexos, los cuales forman parte de las relaciones sociales íntimas de la familia e interactúan en un mismo contexto emocional (Salles y Tuirán, 1996). Cabe destacar aquí que la complejidad y diferenciación creciente de la sociedad contemporánea lleva a un pluralismo de cosmovisiones y valores (Salles y Tuirán, 1996).

Pérez Duarte (1994), por su parte, señala que 7 los factores de afectividad, sentimientos y emociones que se desarrollan en el núcleo familiar generan un espacio en el que la

solidaridad afectiva es la concepción más importante. Ese contexto cotidiano familiar tiene un lugar central en la creación de las pautas de la conducta emocional, porque es ahí donde se forjan los códigos de interpretación (o significaciones, que se explicarán en el capítulo 2) a los que se recurre en la vida diaria, para sentir y actuar emotivamente. Esto es relevante porque precisamente la transmisión de emociones se da en la interacción familiar y esto tiene efectos particulares en los casos en que uno de sus miembros padezca TB. Asimismo, estas emociones pueden ser de distinta índole, idealmente constructivas y positivas, pero siempre complejas y, en muchas ocasiones, violentas.

Diversos trabajos como el de Larson y Almeida (1999) plantean que esa transmisión de emociones no es aleatoria, sino que sigue cauces muy precisos y, por lo general, se mueve en paralelo a las jerarquías de género; por ejemplo, la influencia emocional de la madre es mayor que la del padre, y la de ambos fluye con más ímpetu hacia los hijos. En la convivencia diaria, las emociones de un miembro de la familia inciden en los demás, aunque de forma diferenciada; algunas se transmiten más fácilmente que otras, en especial las negativas (Ariza y Oliveira, 2004). Por esta razón, las emociones manejadas inadecuadamente crean una ruptura en los lazos de interacción social.

1.2.1 LAS RELACIONES EN LA FAMILIA SIEMPRE SON COMPLICADAS

El conflicto, que aparece siempre en las familias, es un elemento estructural en las formas de asociación (Simmel, 1986). Expliquemos esto: la convivencia entre los miembros del hogar ocurre dentro o fuera del espacio familiar. A su vez, el mundo de los afectos se polariza en dos dimensiones: la de la madre y la del padre. Estas derivan en sentimientos de proximidad o distancia, que pueden, a su vez, desencadenar situaciones de conflicto, las cuales también implican un tipo de interacción particular y suscitan un conjunto variado de respuestas, ya sea hacia la violencia extrema o bien hacia la aceptación de la participación de terceros, pasando por la violencia verbal y la ausencia de negociación.

Otra dimensión de la conflictividad remite más bien a la ponderación del tipo de interacción que caracteriza la vida familiar y que da por sentado que cierto grado de conflicto es natural en la interacción humana en sociedad (Simmel, 1986).

En esta interacción en las relaciones familiares se forjan relaciones de poder y de autoridad; se planea acerca de la distribución de recursos que satisfacen las necesidades básicas y

se definen las obligaciones y responsabilidades de acuerdo con el rol que desempeña cada miembro de la familia. Todo esto, a su vez, define las diferencias de género y la consecuente desigualdad, que varía según las distintas sociedades y culturas del mundo.

En la actualidad, según Apter (1994), las mujeres (como ya lo señalamos), además de enfrentar la contradicción de ser independientes en los ámbitos profesional y económico, por un lado, y ser madres y estar presentes en el crecimiento de sus hijos, por el otro, tienen que encarar una contradicción más: la social y de asignación de roles pues, a pesar del discurso de equidad, siguen siendo las principales encargadas tanto del trabajo doméstico como de la crianza, además de tener que trabajar y ser soporte económico de la familia. Sobre esta situación, es importante mencionar que, en México, las relaciones intrafamiliares se han destacado por tener un carácter asimétrico.

En relación con esta situación, Devault (1991) menciona que las actividades del hogar se han establecido como asuntos de mujeres, debido a que la familia “asocia de manera clara y relativamente perdurable las actividades asistenciales con la posición femenina en el hogar”. En palabras de Ruelas y Salgado (2014), tal feminización del cuidado parece concentrarse en las mujeres mayores. Cuando uno de los miembros de la familia presenta alguna situación de salud-enfermedad, las principales cuidadoras son la madre, la abuela, la hermana o la tía, y esto no es la excepción en el caso del TB.³

Esto es también preocupante porque en las familias mexicanas, los cuidados que se brindan en el hogar impactan en las horas de atención prestada y, en el largo plazo, en el costo de oportunidad y en la propia salud de las cuidadoras. García, Blanco y Pacheco (1999) también coinciden en que, por lo general, son las mujeres quienes llevan la carga más importante en las horas dedicadas a cuidados. En este sentido, las instituciones públicas deben poner especial atención al proponer un vínculo funcional con las familias, a fin de no exacerbar las inequidades existentes.

Por todo lo expuesto anteriormente, el concepto de familia como unidad socioeconómica se identifica por la diversidad de arreglos, reconfiguraciones y composiciones, y en esta

³ Debido a esta consideración, en este libro nos referiremos en femenino a las cuidadoras primarias, si bien es claro que puede haber excepciones.

han ganado importancia la democracia emocional⁴ (Giddens, 2000) y los vínculos emocionales entre sus miembros.

Los lazos sociales y emocionales que se forman dentro y fuera de la familia les sirven a sus miembros en la búsqueda de un proyecto vital, y confieren estructura, identidad y significado tanto a la memoria colectiva que se transmite entre las generaciones como a la manera en que se relacionan los individuos en distintos entornos sociales, cercanos, distintos o distantes (Smart, 2007).

Establecida ya la importancia de la familia como el lugar donde se fomentan los primeros lazos de los individuos, los sociólogos se han interesado aún más en comprender lo que sucede con las relaciones entre sus integrantes. Al respecto, Giddens (2009) menciona que en la estructura familiar hay diversos tipos de miembros: los efectivos son aquellos a través de los cuales se mantienen relaciones sociales activas, y los no efectivos, aquellos con los que se tiene muy poco contacto, pero suelen formar parte de la familia extensa. Está además el denominado “pariente ficticio”, es decir, aquel al que no nos une un lazo biológico, pero sí emocional.

Los vínculos de parentesco han sido analizados en función del concepto de relaciones y se han ejemplificado en sus variaciones. Por ejemplo, Mauthner (2005) mostró como las relaciones entre hermanas podían variar mucho de una familia a otra: podía haber una relación muy íntima, de mejor amiga, o bien solo de compañerismo, o incluso un vínculo distante debido a problemas y tensiones. Asimismo, las relaciones podían estar posicionadas, es decir, configuradas por roles establecidos en el núcleo familiar, o bien tener posturas cambiantes y ser más fluidasegualitarias.

En este sentido, la familia puede ser considerada como una red de apoyo, sobre todo en los casos en que los matrimonios permanecen juntos, aun si ya no lo desean. Esto puede ocurrir por varios motivos (Giddens, 2004): creer en la santidad del sacramento que los unió; ponderar el aspecto financiero antes que el emocional; miedo a no poder lidiar con la ruptura o porque se prefiere no quebrantar el hogar para no afectar demasiado a los hijos.

⁴ De acuerdo con Giddens (2000), la democracia emocional implica la observancia y aplicación de las nuevas relaciones humanas a la democracia pública. El autor propone asumir una conciencia colectiva de ciudadanos responsables dueños de su destino y que ejerzan un control responsable de las acciones de los gobernantes.

No obstante, la información de las estadísticas más recientes respecto a los matrimonios revela que la tasa de divorcios ha ido en aumento y que los hogares monoparentales, en sus diversos tipos, son cada vez más habituales, a pesar de las dificultades materiales y de las políticas sociales (Crow, Graham y Hardey, 1992). La ausencia del padre es uno de los aspectos predominantes de los hogares monoparentales y, en los casos en que está presente, el grado de involucramiento en la vida familiar no siempre es el mismo y varía el ejercicio de la paternidad.

De esta manera, la dinámica familiar tiene una enorme importancia debido a que implica muchas estrategias de índole material y afectiva, y evoca en cada uno de sus miembros un conjunto infinito de imágenes, representaciones y recuerdos que se manifiestan a través de los sentidos, las emociones y los afectos. En la familia se engloba todo lo público, lo privado, lo económico y lo simbólico, lo individual y lo social: por ende, todo cambio cultural pasa por la familia y viceversa (Salles y Tuirán, 1996).

Por las razones mencionadas, y en el contexto mexicano, consideramos a la red familiar como la red de apoyo más importante en general y para las familias estudiadas. Y el reto de la familia nuclear cuando se enfrenta a una enfermedad mental es mayor porque es en ese círculo donde comienza la travesía de la búsqueda de ayuda especializada o tratamiento (Medellín *et al.*, 2012).

1.3 EL LADO OSCURO: VIOLENCIA INTRAFAMILIAR

La vida familiar no siempre es un dechado de armonía y felicidad. En muchas ocasiones, es un espacio sombrío en el cual se ejerce la violencia doméstica o intrafamiliar y se cometen abusos sexuales, y todo esto sucede en el ámbito de la intimidad familiar (Giddens, 2004).

En diversos estudios se ha encontrado que, por lo general, son los hombres los responsables de tales acciones que, además, suceden con mayor regularidad en familias de clase baja. Pero es claro que este hecho no exime de que la violencia y los abusos ocurran en todos los niveles sociales y jerárquicos (Giddens, 2004).

La definición de violencia intrafamiliar es que se trata de un acto intencional, que tiene lugar en el contexto de las relaciones interpersonales y ocasiona daño físico, psicológico, moral y espiritual en las personas, vulnerando los derechos individuales de los integrantes del

núcleo familiar, sobre todo de mujeres y niños (Martínez, López, Díaz y Teseiro, 2015).

A los casos de violencia han de añadirse los de abuso sexual en la infancia. Los integrantes de la familia que lo sufren son ultrajados y humillados, además de verse sometidos al uso de la fuerza y de sufrir las amenazas de quienes los violentan. En muchos casos, el agresor suele ser algún adulto de la misma familia. Las experiencias de abuso sexual tienen consecuencias a largo plazo para las víctimas.

El perpetrador de esta violencia suele ser el esposo o padre (Giddens, 2009) y por lo general es sistemática en el tiempo y constituye un delito. Sin embargo, es común que se tolere e, incluso, se apruebe, porque surge por factores que implican la combinación de intensidad emocional e intimidad (Giddens, 2004) entre lazos familiares cargados de amor y odio. Las peleas entre los miembros de las familias pueden orillar a sus miembros a tomar partido, ya sea por el padre, la madre o los hermanos.

Entre las consecuencias de la violencia intrafamiliar destaca el desarrollo de alguna enfermedad mental (González *et al.*, 2013). La violencia es así un riesgo social que, desafortunadamente, está lejos de ser contenido, controlado o eliminado. Por ello, es urgente la creación de políticas públicas que, además de girar en torno a las necesidades y problemáticas sociales a las que se enfrentan las familias, accionen mecanismos dentro y fuera de ese núcleo familiar para fortalecer la empatía y relaciones afectivas que otorguen a sus miembros seguridad ante situaciones que enfrenten en su trayectoria vital y conocimientos para saber actuar en circunstancias de riesgo.

1.4 LOS TRASTORNOS MENTALES Y SU INCIDENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR

La aparición de trastornos mentales, si bien afecta de forma directa a un individuo, representa un reto para la familia misma, que deberá desarrollar las herramientas necesarias para la integración e inclusión de los sujetos que padecen TB.

Al tratarse de una enfermedad limitante, la estructura de la familia se trastoca y las emociones se exacerban, porque implica cambios en su composición y en su funcionamiento cotidiano. El surgimiento de un trastorno mental en la familia es prácticamente un punto de quiebre que, tras la crisis y las alteraciones que suscita, reinstala una dinámica familiar distinta para aprender a convivir y vivir, según sea el caso, con la enfermedad. Esta situación se agudiza en familias con violencia intrafamiliar.

Para comprender cómo se altera la dinámica familiar cuando uno de sus miembros tiene una afección mental, retomaremos los argumentos de Ariza y Oliveira (2010), quienes explican que las relaciones familiares pueden examinarse en tres dimensiones: la convivencia, la afectividad y la conflictividad.

La *convivencia* es el modo a través del cual tiene lugar la interacción familiar. En ella intervienen indicadores tales como la participación de las esposas en la toma de decisiones en el hogar, el grado de autonomía femenina y la existencia de violencia doméstica como expresión del tipo de convivencia que predomina.

La *afectividad* se vincula con el mundo de las emociones y la subjetividad, la búsqueda del cuidado, la atención y el bienestar emocional de aquellos a quienes se quiere y por quienes se vela.

La *conflictividad*, por su parte, pondera el tipo de interacción que caracteriza la vida familiar. Asimismo, da por sentado que cierto grado de conflicto es inherente en la sociedad humana; las familias, en consecuencia, pueden tener mayor o menor grado de conflictividad y, aunque ello no implica necesariamente la violencia, con frecuencia la precede (Ariza y Oliveira, 2010).

La forma en que se intersectan estas tres dimensiones es relevante porque subyace a la manera en que las familias afrontan la presencia de la enfermedad mental en uno de sus integrantes. Hoy en día, para dar la atención adecuada a un sujeto con TB es necesario un grupo interdisciplinario de profesionales de la salud y, sobre todo, la participación de los integrantes de la familia o del hogar.

1.5 REDES SOCIALES DE APOYO Y LA CUIDADORA PRIMARIA

Dado que la participación de los integrantes de la familia (nuclear o extendida) o del hogar es una parte fundamental cuando se presenta un caso de TB, es necesario detenernos en el papel que desempeña la cuidadora primaria y las redes sociales y familiares de apoyo.

En México, la cuidadora primaria tiene un perfil determinado. Su edad promedio oscila entre la adultez media e intermedia, cuenta con un nivel de escolaridad básico y es muy común que su parentesco con el enfermo sea de cercana consanguinidad y afiliación. Estas características ejercen a su vez un impacto en la familia, tanto en el aspecto material como

en lo emocional. Generalmente, este papel recae en las mujeres, pues son ellas quienes dedican un mayor número de horas al cuidado de enfermos y discapacitados de todas las edades.

Esta persona forma parte de un sistema de “cuidado informal” (Espinosa y Aravena, 2012), es decir, no recibe una remuneración económica debido al parentesco y cercanía con el enfermo, además de que su presencia supone cambios en la estructura familiar, en los roles y conductas de sus miembros. Estos constituyen un riesgo tanto para la cuidadora, que puede verse afectado por la sobrecarga de responsabilidad y trabajo con todo lo que esto representa para su salud física y emocional, como para los demás miembros de la familia que se reacomodan y reubican en sus roles familiares. A esto hay que añadir que una situación de este tipo implica también el deterioro de la situación económica familiar.

Por todo lo anterior, resulta de vital importancia que la persona que desempeña ese rol disponga de una red de apoyo social importante para que su salud física y emocional no se vea mermada con facilidad, es decir, debe contar con el resto de su familia nuclear y extendida, si es el caso, amigos, vecinos y, si la situación y contexto lo permiten, asesoría médica. Asimismo, es frecuente que la cuidadora primaria genere una red más estrecha con una persona que con los demás, lo cual quizá suceda por los motivos e intereses intersubjetivos que estimulan el desarrollo y el fortalecimiento de ese vínculo (Cerón y Gutiérrez, 2016).

Por apoyo social nos referimos a aquellas aportaciones que provee la comunidad, las redes sociales y los amigos más cercanos de un individuo. La primera se encarga de la integración social que da significado a la existencia de cada persona; las redes sociales, por su parte, dan sentido a los vínculos y a la unión con otros miembros de la sociedad, y los amigos más cercanos proporcionan un sentimiento de intimidad más estrecho.

1.5.1 REDES DE APOYO PARA NO SENTIRNOS TAN SOLOS

No está de más reiterar que las diferentes redes de apoyo (familiares, sociales e incluso profesionales) constituyen recursos fundamentales para una adecuada dinámica e interacción de la familia cuando se presentan las primeras manifestaciones de crisis. Y una vez que se tiene un diagnóstico, resultan esenciales para el cuidado personal y especializado que se necesita. Las redes se convierten en un sostén durante todo el

proceso, así como la atención que se brinda al sujeto que padece el TB para la satisfacción de necesidades básicas de las unidades domésticas y de los núcleos familiares (González de la Rocha, 1986). En coyunturas específicas, emergen también como estructuras que aportan seguridad afectiva y de supervivencia.

32

El funcionamiento de las redes sociales y familiares nos recuerda que la reproducción cotidiana no se reduce al núcleo familiar o al hogar, sino que se extiende fuera de sus límites, de ahí que sea imperativo estudiar no solo a la familia sino a su contexto de apoyo.

Además de crear vínculos, en muchos casos las redes sociales son la única posibilidad de ayuda con que pueden contar las familias y el único soporte para aligerar las pesadas cargas de la vida cotidiana bajo este contexto.

Pero... ¿qué son las redes sociales? Son los intercambios personales que se dan entre colectivos; prácticas espontáneas que generan un vínculo social y, por lo tanto, evocan el apoyo. Están formadas por aquellos grupos o individuos con los que interactuamos e intercambiamos experiencias y por ello influyen en nuestro modo de vida. Se caracterizan por generar lazos estrechos con intereses, necesidades y emociones en común, que surgen de la interacción al hacer cosas juntos (Perilla y Zapata, 2009). La familia es un ejemplo de este tipo de redes.

En estas conceptualizaciones, el término red es versátil, aunque, por lo general, se usa para referirse a situaciones en las que se dan intercambios informales que permiten la resolución creativa de problemas cotidianos, enfrentar crisis en la economía familiar y ser un soporte moral. Autores como Franks, Campbell y Shields (1992) enfatizan la importancia del funcionamiento familiar, más que la relación social externa, para evitar producir síntomas depresivos. Ellos hablan de cómo funciona la red de ayuda, la cual opera bajo condiciones como la cercanía física, la confianza, la voluntad de cumplir con las obligaciones implícitas en dicha relación y la familiaridad mutua para descartar el posible rechazo.

También hay que puntualizar que las redes son estructuras dinámicas compuestas más por funciones que por personas que las desempeñan de una manera permanente. Por ejemplo, en una familia, un hermano del miembro con TB puede no formar parte de la red de apoyo o serlo solo en algún aspecto de su vida, aunque es parte de esa red solo por pertenecer al entorno familiar.

Sintetizando: consideramos las redes sociales como un ensamblaje de intercambios sociales no formales entre los individuos y/o grupos cuyo fin es, principalmente, fortalecer

la solidaridad, prestar ayuda, proporcionar apoyo y servir de soporte moral (Lomnitz, 1975). Un mal funcionamiento o ausencia de la red social es un elemento que debe considerarse en los casos de crisis antes y después el diagnóstico de la enfermedad (por ausencia entendemos cuando la red no asume alguna función o simplemente no existe).

1.5.2 ¿QUÉ PODEMOS ESPERAR DE LAS REDES SOCIALES DE APOYO?

Los apoyos de las redes sociales son puntuales y específicos, y por ello vale la pena hacerlos explícitos, pues nos servirán como una guía para la acción. Los estudiosos ya han clasificado estos intercambios, como lo hizo Brofman (2001):

- *Información: consejos para llevar a cabo acciones.* Lo deseable es que el médico psiquiatra o un especialista en salud mental recomiende acciones que las familias puedan realizar con su familiar enfermo con TB como implementación de rutinas, supervisar las horas de sueño, la adecuada toma de medicamentos o el intercambio de información sobre experiencias similares.
- *Pecuniario y de otros bienes y objetos materiales, como asistencia laboral, préstamos monetarios o en especie.* Las redes de apoyo pueden ser de gran beneficio para la compra de medicamentos. También existen instituciones gubernamentales y privadas a donde el paciente y los familiares pueden acudir y recibir educación psicosocial para adquirir conocimientos sobre la salud mental.
- *Tiempo y espacio, como servicios de alojamiento, higiene y comida.* Es relevante que los sujetos con TB cuenten con un espacio de vivienda digno en donde se sientan confortables. La familia debe cuidar los aspectos de higiene y brindar una alimentación nutritiva, entre otros detalles de salud general del paciente.
- *Convivencia social, apoyo moral y amistad.* Es saludable mantener amistades cercanas que conozcan la condición de salud y enfermedad para saber qué trato debe dársele y estar alerta para avisar a la familia en caso de algún imprevisto. Al mismo tiempo, es benéfico para el paciente manejar de forma cuidadosa la información con el círculo social cercano.
- *Ayuda extraordinaria.* Es relevante formar equipos informados, dentro del círculo social cercano, que apoyen al paciente y a su familia en caso de experiencias,

eventos o sucesos que trastorquen la rutina (muertes, bodas, cambios de escuela, vivienda, etcétera).

Otros servicios que brindan las redes sociales son los siguientes:

- Ayudar, de manera directa o indirecta, a través de miembros de la familia nuclear o de los individuos que forman parte del contexto de vida del SC con TB, en la contención de riesgo durante los momentos de crisis que pueden presentársele, otorgándole seguridad y bienestar.
- Circular información entre individuos con y sin TB. Al comprender esta situación de salud/enfermedad, las familias afrontan mejor la condición de algunos de sus miembros con este padecimiento y toman acciones e implementan estrategias para solucionar problemas, crisis y recaídas.
- Facilitar la experiencia ante la enfermedad al haber comprensión y aprendizaje de una nueva forma de comunicarse eficazmente.

1.6 ¿QUÉ ES LA SALUD MENTAL?

Uno de los temas más complicados que se presentan en las sociedades actuales es el de la salud (o enfermedad mental). A pesar de que es algo común y de lo que cada vez se habla más, está asociado a estigmas, por lo que en muchos casos prevalece el silencio y el miedo cuando alguien de la familia resulta con un problema de este tipo. La información sobre este asunto es fundamental para entenderlo, y por eso revisaremos cómo diferentes organismos internacionales y estudiosos del tema definen este concepto para comprender mejor en qué consiste

De acuerdo con la definición de ² la Organización Mundial de la Salud (OMS), que entiende la salud mental como el buen funcionamiento en los aspectos afectivos, cognoscitivos y de conducta que una persona experimenta y que tiene como resultado la interacción óptima de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación.

Según lo anterior, ² un individuo mentalmente saludable es capaz de afrontar las tensiones normales de la vida, trabajar de forma fructífera y contribuir a su comunidad. En contraste, quienes son diagnosticados con algún tipo de afectación mental no son totalmente independientes y su realidad social suele ser muy distinta a la del promedio de las personas

con quienes convive (Escandón, 2000). Considerando el estigma que acompaña a una enfermedad mental en nuestras sociedades, es importante tener en cuenta que, de entrada, el concepto implica cierta devaluación social, la cual se refleja en una aceptación social incompleta. La estigmatización se manifiesta de manera física (en discapacidades visibles), biográfica o contextual (estereotipos y percepciones falsas en el contexto médico), y es una de las maneras que tiene la sociedad de controlar y etiquetar el comportamiento de un individuo o un grupo que se sale de los parámetros aceptados (Goffman, 1963).

Los datos muestran una realidad preocupante. La universidad de Harvard, el Banco Mundial y la OMS publicaron en el texto titulado “The Global burden of disease” (El peso mundial de la enfermedad) que, para el presente año, la depresión mayor unipolar será la segunda causa de enfermedad incapacitante más importante del mundo (Murray y López, 1996).

Benjet, Borges, Medina-Mora, Fleiz-Bautista y Zambrano-Ruiz (2004) sostienen algo similar. Según ellos, ya desde la década de los noventa, el estudio sobre la carga global de la enfermedad resaltó la importancia de los trastornos mentales como un problema prioritario de salud pública mundial, ya que las enfermedades de neuropsiquiatría se colocaron entre las que más carga representan, equivalente a 10 %, y se esperaba que aumentara a 15 % para 2020. Cabe señalar que la pandemia de COVID-19 ha agravado, sin duda, estas perspectivas que de por sí eran alarmantes. Según un informe científico publicado por la OMS (2022), «En el primer año de la pandemia por COVID-19, la prevalencia mundial de la ansiedad y la depresión aumentó un 25%».

Esta problemática situación ha llevado a la construcción de indicadores compuestos para evaluar la enfermedad, como es el caso de AVISA (años de vida saludable ajustados por discapacidad o por muerte prematura). Este nos ha permitido saber que, por ejemplo, los trastornos mentales cuya edad de inicio es más temprana tienen una duración más larga, son crónicos, prevalecen con más insistencia y hay pocos tratamientos que sean eficaces para su curación, además de ser de alto riesgo porque pueden desencadenar una discapacidad que convertiría a los sujetos en problemas de salud pública (Kessler, 1999).

Dentro de este grupo de enfermedades, además de trastornos comunes como la depresión mayor unipolar, se ubican los desórdenes bipolares (Ustun, 1999), el suicidio, los trastornos obsesivo-compulsivos, la esquizofrenia y otros derivados de la ingesta de alcohol, los cuales se transforman en un segmento de suma importancia al considerar la pérdida de AVISA que provocan.

Antes de continuar con los impactos de los trastornos mentales en la economía y en la sociedad, abriremos un breve espacio para precisar una cuestión fundamental en el rubro de salud mental que es la adolescencia.

1.6.1 LA ADOLESCENCIA, ESA ETAPA DE ENORME RIESGO

Las situaciones de salud mental pueden detectarse a cualquier edad. En México, según el INEGI (2017), la población menor de 15 años representa el 27 % del total de quienes padecen trastornos mentales, y es en esta etapa cuando algunas psicopatologías se desarrollan debido a la vulnerabilidad y mayor sensibilidad de los individuos de esas edades. Además, cabe señalar que los problemas de salud mental intervienen en las conductas riesgosas y se complican si no existe un tratamiento oportuno. A esto puede sumársele el uso y abuso de sustancias y las tendencias suicidas, complicaciones que derivan en actos que conducen a la violencia y exclusión (Rutter, 1988).

Definamos, pues, la adolescencia. De acuerdo con la OMS (2003), comprende al grupo de edad de 10 a 19 años y es un periodo de ajuste psicosocial. Si durante esta etapa se vive el trauma de la violencia intrafamiliar, esto puede traer graves consecuencias en la salud mental (Rivas, *et al.*, 2015).

Además de la edad, hay otros factores individuales y familiares que se asocian con los trastornos mentales. Entre los individuales están la edad, el género, si hay consumo o no de alcohol, tabaco y drogas. Por su parte, los factores familiares se catalogan según el nivel socioeconómico, de comunicación y de violencia. (Reyes *et al.*, 2009).

Por estas razones, es claro que los niños y adolescentes necesitan mayor atención y afectividad de los padres, así como de las figuras de jerarquía como maestros, médicos o personal responsable de los programas de salud en su comunidad.

Actualmente en México no hay antecedentes sobre cuáles actitudes motivarían a los padres a solicitar ayuda para atender la salud mental de sus hijos. Es notoria, asimismo, la falta de conocimiento sobre este tema, lo que solo indica la urgencia de atender estos problemas en etapas tempranas, dado que hoy en día la búsqueda de atención tiene un retraso promedio de un año para los trastornos emocionales y de hasta ocho años para el retraso mental (Caraveo *et al.*, 2002). En el caso del TB, esto es relevante porque repercute de forma diferente en cada persona.

Asimismo, situaciones que son especialmente agudas durante la adolescencia, se han asociado a sintomatologías específicas. Por ejemplo, tener una autoestima baja se relaciona fuertemente con síntomas depresivos (Cava, Musitu y Vera (2000) y con la manera en la que los individuos perciben un conjunto de creencias negativas sobre sí mismos y su entorno, incluidos sus logros actuales y su proyecto de vida.

1.6.2 EL ELEVADO COSTO DE LA SALUD MENTAL

Para mitigar las consecuencias que puede enfrentar una persona con algún trastorno mental, a nivel institucional se han incorporado servicios de salud mental. Sin embargo, no puede negarse cómo se manifiesta la desigualdad social en este rubro de atención a la salud, tanto en el acceso a la misma como en lo relativo al servicio brindado por las instituciones de este sector. Desde la perspectiva de salud pública y desde la década de los setenta, se ha constatado la desigualdad social en el acceso a la salud mental y limitaciones en cuanto a recursos y respuestas de las instituciones (Boltansky, 1975). Tampoco existen en muchos países marcos legales para proteger los derechos de las personas con trastornos mentales (OECD, 2014).

Esta situación no es diferente en el caso de México, donde es patente la desigualdad en la distribución de los servicios de salud, ya que los recursos se concentran en las ciudades principales, presentándose una grave desatención en las zonas más pobres. No obstante, hay que reconocer que en los últimos años se han desarrollado estrategias innovadoras para aumentar el gasto público en salud y que esta inversión se ha enfocado, en gran medida, en reducir los rezagos históricos de la atención a las poblaciones más vulnerables (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Pero, a pesar de los intentos del Estado mexicano para garantizar acceso a estos servicios, la situación se complica cuando se trata de la salud mental, pues son pocas las instituciones públicas que atienden a la población más vulnerable y el costo que implica padecer alguna enfermedad de este tipo es demasiado elevado en muchas ocasiones, más aún si se diagnostica en la niñez o adolescencia (OMS, 2004).

Asimismo, desde el enfoque social y el impacto económico, los trastornos mentales ocasionan ausentismo en el trabajo, menor rendimiento y, por lo tanto, menores ingresos.

En México, la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (ENEP, 2007) proporcionó

información sobre la discapacidad y el número de días de trabajo perdidos asociados con algunos trastornos mentales comparados con un conjunto de condiciones físicas crónicas, y encontró que el mayor número de días de trabajo perdidos se debió a la depresión y a los ataques de pánico, mientras que el menor número de días de trabajo perdidos se debió a las condiciones físicas en su conjunto (Benjet *et al.*, 2004).

Por lo tanto, la consecuencia de padecer enfermedades mentales es catastrófica para las familias mexicanas, pues el Estado no ha podido dar respuesta a las necesidades de brindar un buen servicio en estos casos específicos. Hoy en día, en México, hay pocas instituciones públicas de salud que den atención y contención a las personas con enfermedades mentales y a sus familias.

1.6.3 LAS ESTADÍSTICAS NO MIENTEN

Para tener un panorama más preciso de esta situación, presentaremos ahora algunos datos fehacientes de estadísticas avaladas por instituciones internacionales y nacionales.

Según la OMS (2011), en México hay 10 profesionales calificados en el campo de la salud mental por cada 100 000 habitantes, que se dividen como sigue: 1.6 psiquiatras, 1 médico general, 3 enfermeras, 1 psicólogo, 0.53 trabajadores sociales, 0.19 terapeutas y 2 profesionales/técnicos de salud. Esto representa grandes retos para el país, si a esto se le suma el precario presupuesto para salud mental, que en 2017 fue de 2586 millones de pesos, es decir, poco menos de un dólar per cápita (CIEP, 2017).

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud Mental, el 18 % de la población urbana en edad productiva (15 a 64 años) sufre algún trastorno del estado de ánimo como ansiedad, depresión o fobia. Los trastornos mentales son el principal factor de riesgo para el suicidio y la tasa de suicidios consumados muestra una tendencia al alza. Tan solo entre 2000 y 2013, en el país pasó de 3.5 a 4.9 casos por cada 100 000 habitantes (INEGI, 2017).

Entre los trastornos mentales en nuestro país, el TB tiene una prevalencia de 1.9 % y una edad de inicio promedio a los 23 años. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México, con datos de 2005, solo 1 de cada 10 personas que padecía algún trastorno mental recibía atención (Medina Mora *et al.*, 2005). Actualmente, únicamente el 20 % de las personas con algún trastorno mental recibe tratamiento y uno de los principales problemas es que la mayoría de los médicos no

psiquiatras desconoce los manuales de diagnóstico psiquiátrico. Ello da como resultado que se den valoraciones erróneas, tratamientos inadecuados y una canalización reducida a los especialistas en salud mental (Secretaría de Salud, 2005 y 2013).

Así, por un lado, los servicios de atención en salud pública son muy escasos y, por otro, a esto se suma que, de haberlos, la población no recurre a ellos, ya sea por desconocimiento ²⁶ acerca de los padecimientos emocionales o bien porque los profesionales de la salud no satisfacen las expectativas de atención (Medina Mora *et al.*, 2005).

En este sentido, la salud mental puede verse en dos contextos diferentes: el de las poblaciones vulnerables en condiciones de pobreza y el de poblaciones en contextos económicos más elevados. Y el efecto conocido de ambos se relaciona con el acceso a servicios de salud y a la seguridad social (Boltvinik, 1999), inequidad que se refleja con mayor agudeza justamente en la salud mental, que constituye una de las áreas más desatendidas en México debido al rezago en investigación y atención (Medina Mora *et al.*, 2005).

Para la muestra, un botón: en 2017, la Secretaría de Salud ³⁵ destinó para este rubro tan solo el 2 % del presupuesto total asignado a salud y, de este, 80 % se emplea en hospitales psiquiátricos y se destina muy poco a la detección, prevención y rehabilitación. Cabe señalar que la OMS recomienda que a este rubro se asigne entre el 5 y 10 % del gasto en salud (OMS, 2013).

Esta falta de políticas públicas para la salud muestra, sin duda, un panorama desolador, en particular si a esto se le suma la falta de educación psicosocial que le permita a las familias comprender y entender la enfermedad.

1.6.4 ¿QUÉ PODEMOS HACER? DESAFÍOS Y PROPUESTAS

Si bien los datos son desalentadores, también representan un amplio margen de acción. Es decir, hay mucho que podemos hacer para mejorar esta situación, tanto en políticas públicas como en presupuesto asignado a estos rubros.

A continuación, presentaremos distintas propuestas de qué puede hacerse respecto a este problema. De acuerdo con la OMS (2006a), para aumentar la disponibilidad de servicios en salud mental son necesarias cinco acciones clave en el nivel de políticas públicas en

general:

- Incluir ²⁰ la salud mental en los programas de salud pública.
- Mejorar la organización de los servicios de salud mental.
- Integrar la salud mental a la atención primaria.
- Aumentar los recursos humanos para la atención de salud mental, y
- Generar política pública de largo plazo en salud mental pública.

Asimismo, es conveniente que este nivel entre en comunicación con la base de la sociedad, lo cual puede lograrse creando una sinergia entre los diversos actores involucrados, que incluya a los integrantes de la familia, a profesionales de la salud especializados en salud mental y a instituciones públicas y privadas que otorguen educación psicosocial a los pacientes y a sus familias.

En este rubro, como ya se ha mencionado, es clave brindar acceso a la información y al conocimiento necesario sobre qué es, qué implica y cómo debe tratarse la salud mental, entre otros temas relacionados.

A nivel nacional, sin duda es deseable y necesario desarrollar políticas públicas ²⁵ para la prevención de los trastornos mentales y la promoción de la salud mental dentro del contexto de la salud en general, así como invertir en la prevención dentro de la atención primaria y secundaria. Sumado a esto, se recomienda desarrollar programas de capacitación para la prevención y promoción de la salud mental y colaboraciones internacionales para fomentar iniciativas de capacitación.

De la misma manera, se recomienda no hacer a un lado el papel de las instituciones privadas en este campo dado que, en muchos casos, han dado respuesta a las necesidades en el sector de educación en salud mental que, hasta cierto punto, el Estado mexicano ha invisibilizado. Tal es el caso de *Ingenium* en Monterrey, Nuevo León, así como otras similares que brindan servicios tanto a los familiares como a las personas que padecen enfermedades mentales severas, como esquizofrenia y TB. Estas organizaciones participan en la creación de redes entre el sector salud, hospitales privados, asociaciones médicas, ⁴³ empresas e instituciones que trabajan en la prevención y orientación adecuada a las personas afectadas para lograr que la solicitud de ayuda sea oportuna.

1.6.5 EL PASO SIGUIENTE: LA REINSERCIÓN... Y REGRESAMOS A LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

Si bien las acciones mencionadas contribuyen (o podrían contribuir) a mejorar las condiciones de las personas con enfermedades mentales y de sus familias, hay otro aspecto en su atención que es indispensable considerar. Se trata de la reinserción de los enfermos mentales en la sociedad. Hasta ahora, esta responsabilidad ha recaído por completo en la familia y su comunidad cercana.

De esta forma, las políticas públicas deben considerar medidas ¹ o instrumentos que intenten intervenir en los modelos familiares existentes, tratando de crear estructuras para lograr una adecuada sinergia entre estos y esas políticas del Estado.

Sumado a lo anterior, hay que tener en cuenta que la creciente complejidad del panorama en el que se ubican las familias latinoamericanas y, en específico, las mexicanas, demanda la realización de estudios en los que se analice no solo a un individuo enfermo, sino también las relaciones en las que está inmerso, las instituciones, grupos, trayectorias familiares y redes sociales de apoyo (Servín y Osorio, 2015). En este panorama, conviene también resaltar la importancia de crear condiciones para la detección temprana de estos padecimientos, las cuales permitirían arrojar pronósticos más favorables para los casos (García-Silberman, 2002).

Por esta razón, en este libro nos proponemos mostrar tipologías de familias tras comprender el proceso de las trayectorias individuales y familiares en tres momentos importantes, que suponen transiciones y reconstrucciones: el antes, durante y después del diagnóstico de TB en el integrante de una familia en particular. Esta tipología sin duda contribuirá a la construcción y propuestas de modelos para la atención del TB en lo familiar y en lo colectivo.

1.7 ¿QUÉ ES UN TRASTORNO MENTAL?

¹ Según Morrison (2015), el trastorno mental presenta sintomatologías con relevancia clínica, que pueden ser conductuales o psicológicas, y ocasionan que la persona sufra discapacidad o malestar en el desempeño social, personal o laboral. Ello genera sentimientos de frustración tanto en el portador de la enfermedad como en su familia, que se ve obligada a resguardar su vida, aun con las dificultades que esto acarrea.

Mencionaremos algunos tipos de trastornos mentales comunes, tomados del *DSM-V Guía para el Diagnóstico Clínico*, de James Morrison (2015).

1.7.1 TRASTORNOS DE ÁNIMO

Los trastornos de ánimo se diagnostican utilizando tres series de criterios (Morrison, 2015):

- A. **Episodio afectivo**: se refiere a cualquier periodo en que un paciente se siente feliz o triste en un grado anormal. Cabe señalar que en la mayor parte de los trastornos del estado de ánimo se padece uno o más de los siguientes episodios:
- **Depresivo mayor**: se refleja cuando el individuo se siente deprimido por lo menos dos semanas o no le es posible disfrutar de la vida, presenta problemas para comer y dormir, experimenta sentimientos de culpa, siente poca energía y tiene pensamientos en torno a la muerte.
 - **Maníaco**: cuando, al menos durante una semana, la persona se siente eufórica, irritable, con ideas de grandeza e hiperactiva, y todo ello le ocasiona una disfunción social o laboral.
 - **Episodio hipomaniaco**: es similar al maniaco, pero más breve y menos intenso.
- B. **Estado de ánimo alterado**: cuando la enfermedad se deriva de un estado de ánimo alterado. Casi todos los individuos que presentan un trastorno de estado de ánimo experimentan depresión en algún momento.
- **Trastorno depresivo mayor**: puede ser recurrente o único.
 - **Trastorno depresivo persistente (distimia)**: su duración es mayor a la de un trastorno depresivo mayor, pero de mucha menor gravedad.
 - **Trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo**: el estado de ánimo se mantiene negativo entre explosiones temperamentales frecuentes e intensas (en niños).
 - **Trastorno disfórico premenstrual**: antes de la menstruación algunas mujeres presentan síntomas de depresión y ansiedad.

- *Trastorno depresivo debido a otra enfermedad.*
 - *Trastornos depresivos inducidos por sustancias y/o medicamentos.*
 - *Otros trastornos depresivos especificados o no especificados*
- C. *Especificadores que describen los episodios más recientes y la evaluación recurrente:*
- a. *Con características atípicas:* pacientes con depresión que comen mucho, aumentan de peso, duermen en exceso, tienen la sensación de ser lentos o estar paralizados.
 - b. *Con características melancólicas:* pacientes con depresión que se despiertan temprano y se sienten peor que durante el resto del día, pierden apetito y peso, se sienten culpables, lentos y agitados.
 - c. *Con síntomas de ansiedad:* muestran ansiedad, tensión, inquietud, preocupación o temor.
 - d. *Con características catatónicas:* con características de hiperactividad o inactividad motriz, pueden presentarse en episodios depresivos mayores y episodios maniacos.
 - e. *Con características mixtas:* los episodios maniacos, hipomaniacos y depresivos mayores pueden presentar una muestra de síntomas maniacos y depresivos.
 - f. *Con inicio en torno al parto:* es posible que se desarrolle un episodio maniaco o hipomaniaco, depresivo mayor o un trastorno no psicótico breve durante el embarazo o en el mes después del parto.
 - g. *Con características psicóticas:* los episodios maniacos y depresivos mayores pueden acompañarse de ideas delirantes, las cuales son o no congruentes con el estado de ánimo.

Con esta tipología a mano, en el capítulo siguiente se abordará en forma extensa el concepto del trastorno bipolar (TB) desde el punto de vista de las teorías que lo han trabajado, dado que es el trastorno objetivo de esta investigación.

1.8 A MANERA DE REFLEXIÓN.

La familia en México ha sido un pilar indispensable para el ser humano. En la convivencia familiar se entretejen lazos entre sus miembros, por esto, se ha establecido que en la interacción se forma la personalidad.

Es necesario puntualizar que la familia está inserta en un contexto social, cultural y económico que también determina comportamientos. Hoy en día, las diversas composiciones familiares van más allá de la familia tradicional y pueden encontrarse diferentes estructuras familiares, dependiendo de quiénes la integren y cuáles sean las jerarquías entre sus miembros.

La familia se convierte por tanto, en un factor y actor social determinante en la salud mental de sus integrantes. La complejidad de las relaciones e interacciones familiares en muchas ocasiones da lugar a situaciones de distintas formas de violencia entre sus miembros. En este contexto suelen aparecer los distintos trastornos mentales, uno de los cuales es el trastorno bipolar (TB).

El contexto social del individuo puede también convertirse en apoyo social compuesto por las aportaciones de la comunidad, las redes sociales y los amigos más cercanos de un individuo.

En un sentido positivo y de afectividad la comunidad se encargaría de la integración social que da significado a la existencia de cada persona. Las redes sociales, por su parte, darían sentido a los vínculos y a la unión con otros miembros de la sociedad. Y los amigos más cercanos proporcionarían un sentimiento de intimidad más estrecho.

Por esto, la relevancia que adquiere el término redes sociales de apoyo al referirse a situaciones en las que se dan intercambios informales que permiten la resolución creativa de problemas cotidianos, enfrentar crisis en la economía familiar y ser un soporte moral. Estas redes son informales y se transforman, no son fijas, pero constituyen recursos fundamentales para una adecuada dinámica e interacción de la familia cuando se presentan las primeras manifestaciones de crisis derivadas de los trastornos mentales en alguno de sus miembros.

La postura oficial de ² la Organización Mundial de la Salud, ha destacado que la salud mental es el buen funcionamiento en los aspectos afectivos, cognoscitivos y de conducta que una persona experimenta y que tiene como resultado la interacción óptima de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación

En contraste, las enfermedades o trastornos mentales son aquellas afectaciones que presentan sintomatologías con relevancia clínica, que pueden ser conductuales o psicológicas, y ocasionan que la persona sufra discapacidad o malestar en el desempeño social, personal o laboral.

Un factor preponderante ha sido el impacto económico de las enfermedades mentales, el cual se vuelve catastrófico para las familias mexicanas, pues el Estado no ha podido dar respuesta a las necesidades de atención tanto médica y psicológica como en el ámbito social.

Por esto, desde una perspectiva sociológica y de intervención en lo social, desde la acción colectiva un aspecto clave consiste en brindar acceso a la información y al conocimiento necesario sobre qué es, qué implica y cómo debe tratarse la salud mental, es decir, educación psicosocial.

Desde el ámbito familiar, la comunicación con las instituciones correspondientes, mediante una sinergia entre los diversos actores involucrados: integrantes de la familia, profesionales de la salud especializados en salud mental e instituciones públicas y privadas que otorgan educación psicosocial a las personas diagnosticadas y a sus familias.

Desde la participación del Estado, la promoción de políticas públicas que consideren la salud mental como parte importante de la salud pública, y destinar el presupuesto y servicios correspondientes según su incidencia en la sociedad.

CAPÍTULO 2

EL TRASTORNO BIPOLAR (TB): ¿QUÉ ES? ¿CÓMO RECONOCERLO Y DIAGNOSTICARLO?

El propósito de este capítulo es acercarnos a la conceptualización del trastorno bipolar (TB). Para ello, se toman en consideración las implicaciones sociales, la importancia del entorno y el estigma asociado a padecer un trastorno mental en la sociedad. Esto a su vez nos lleva a comprender la necesidad de alcanzar un diagnóstico, los criterios que han de considerarse para ello y los momentos fundamentales para lograrlo.

Los conceptos explicados en el capítulo 1 (familia, apoyo social, redes sociales de apoyo, salud mental y trastornos mentales) forman parte del “curso de vida” o “trayectoria de la persona”, que definiremos en esta sección porque nos ayuda a entender cómo se entrelazan los sujetos clave (SC) con sus familias y sus historias, con lo cual es posible comprender los casos individuales de personas con TB, así como tener más claras las opciones para abordarlo y tratarlo.

2.1 ¿CÓMO RECONOCER EL TB? ¿SE PRESENTA SOLO O ACOMPAÑADO?

Es común que quien padece TB aparente ¹ ser una persona saludable hasta que se presentan ¹ momentos de crisis y entonces se dificulta lidiar con los obstáculos cotidianos de la vida. En esos momentos, las emociones se expresan de un modo distinto, de tal forma que el ¹ comportamiento puede ser diferente y sorprender a más de uno que no esté familiarizado con este trastorno.

¹ La Asociación Americana de Psiquiatría, en su reconocido ¹ *Manual de diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM V)*, considera el TB como una enfermedad mental crónica que supone un desequilibrio de la química cerebral y un problema con una base biológica que surge de la interacción entre este desequilibrio con situaciones que generan ¹ estrés. Es grave, severa e incapacitante. Se caracteriza por atravesar episodios de depresión, manía, hipomanía y mixtos, con ² tendencia a la cronicidad (es decir, a presentar un carácter crónico o periodicidad larga), con un alto grado de incapacidad laboral y,

atención, un destacado riesgo de suicidio (López y Murray, 1998). Se calcula que de 25 % a 50 % de los pacientes bipolares cometen al menos un intento de suicidio, y de este rango, 20% lo logra (Post y Altshuler 2005).

Por lo general se manifiesta alrededor de los 20 años (Reiser y Thompson, 2006), aunque las estadísticas muestran que 50 % de los pacientes presentan su primer episodio antes de esta edad. Los sujetos con herencia familiar de trastornos anímicos suelen sufrir el primer episodio en una etapa más temprana y estos se detonan con menores factores de estrés.

La sintomatología individual se refiere a cambios en la conducta que generan un daño significativo en el funcionamiento social, interpersonal y laboral.

Su psicopatología está conformada, a su vez, por cuatro trastornos que implican cuatro tipos de episodios de depresión mayor, maníacos e hipomaniacos, los cuales afectan los mecanismos reguladores del estado de ánimo, como se muestra en la tabla 2.1.

Tabla 2.1 Categorías del trastorno bipolar⁵

<i>Trastorno bipolar I (TB I)</i>	Se presentan uno o más episodios maníacos o mixtos de gravedad que causan daño en el funcionamiento social y laboral del paciente. Las hospitalizaciones psiquiátricas son frecuentes y contiene una intensa carga hereditaria.
<i>Trastorno bipolar II (TB II)</i>	Uno o más episodios depresivos mayores con un episodio hipomaniaco (no se ve comprometida la actividad social ni laboral).

⁵ Por maniaco e hipomaniaco se entiende estados de excitación y tristeza seguidos de un periodo neutro de duración variable (Vieta, 1999).

<i>Trastorno ciclotímico</i>	Estado ¹³ de ánimo inestable durante un periodo mayor de dos años. Síntomas hipomaniacos y depresivos que no cumplen los requisitos para un episodio maniaco o depresivo mayor.
<i>Trastorno bipolar no especificado</i>	No cumple con los criterios anteriores, ya sea por una duración menor a la especificada, por simultaneidad de los síntomas o por la carencia de información confirmatoria para establecer un diagnóstico.

Fuente: Reiser y Thompson, 2006, p. 2.

Tanto el TB I como el II se asocian a un riesgo mayor de suicidio en algún momento de la vida (Reiser y Thompson, 2006). Los pacientes con TB II pueden presentar un curso depresivo más crónico. Asimismo, el curso normal de este padecimiento es episódico y con frecuencia supone recidivas o recaídas.

El modelo de los síntomas del TB cambia dependiendo de cómo se manifieste en los individuos. Por ejemplo: si la depresión es predominante con breves periodos ocasionales de hipomanía o si la hipomanía es crónica con la aparición eventual de episodios maniacos graves (véase la tabla 2.1).

Para empezar un diagnóstico, primero es necesario señalar los criterios, signos y síntomas clave; por ejemplo, la historia del paciente y de la familia, entre otros factores cualitativos que permitan diferenciar los TB de otros patrones de síntomas similares (Reiser y Thompson, 2006).

Una gran mayoría de pacientes con TB I y II presentan al principio una fase depresiva y una mayoría de los pacientes experimenta periodos significativos entre episodios maniacos y mixtos o hipomaniacos. Una incorporación cuidadosa de su historial personal con información de miembros de la familia y seres queridos es clave para un diagnóstico adecuado. Cuando el paciente se presenta con un episodio maniaco o hipomaniaco en curso, el diagnóstico diferencial entre TB I y TB II es sencillo, debido al notable daño y probabilidad de características psicóticas asociadas a la manía (Reiser y Thompson, 2006, p. 14).

Los pacientes diagnosticados con TB sufren, por lo general, episodios repetidos a lo largo de su vida, incluso si han tenido un tratamiento farmacológico. Si se carece de un tratamiento adecuado, esta situación se vuelve devastadora y sumamente compleja, pues genera perturbaciones importantes en el funcionamiento personal y social (Reiser y Thompson, 2006).

Esto se debe a que la manifestación de los síntomas mencionados genera una serie de complicaciones y, a pesar de que el apoyo familiar es de gran relevancia para paliar la situación (como ya se ha enfatizado), la presencia de una enfermedad mental suele deteriorar las relaciones familiares porque, aunado a la situación de inestabilidad, se presentan múltiples complicaciones económicas, emocionales y necesidades de cuidado. A esto hay que agregar que los familiares y amigos de quienes padecen TB llevan también consigo una fuerte carga psicológica.

De esta forma, ¹ los periodos de mayor descompensación del sujeto se relacionan con agudos conflictos familiares (Holmgren *et al.*, 2005) (dado que en muchos casos ese entorno familiar cotidiano es disfuncional) y con la presencia de factores de estrés psicosocial. Es decir, puede darse el caso de que los episodios más graves, en particular maníacos, estén precedidos por la pérdida de empleo, bajos ingresos, divorcio, pérdida del sistema de apoyo emocional e instrumental y menos oportunidades para una capacitación educativa y profesional, entre otros (Reiser y Thompson, 2006). Sin embargo, hay que destacar que esta falta de funcionalidad familiar no se debe exclusivamente a la presencia del trastorno, sino que más bien se vincula a su confluencia con determinados factores biológicos, sociales y culturales previos al diagnóstico.

A todo lo anterior se suma que esta enfermedad tiende a estar acompañada de otros trastornos psiquiátricos como ansiedad, problemas alimenticios, hipocondría, entre otros. La presencia de estas comorbilidades, entendidas en general como la ocurrencia simultánea de dos o más enfermedades en una misma persona (OMS, 2015), genera un mayor impacto sobre el paciente y su familia.

La complejidad de esta problemática demanda una colaboración estrecha entre las familias, los especialistas en psiquiatría y otras áreas relacionadas con la salud cuando se diseñe un programa de tratamiento (Reiser y Thompson, 2006).

2.2 DETECCIÓN OPORTUNA = MEJOR CALIDAD DE VIDA

Dado el peligro de un efecto disruptivo grave del TB, las ventajas de detectar oportunamente el trastorno son claras: dar al paciente y a su familia una mejor calidad de vida al momento y aplicar el tratamiento adecuado (Reiser y Thompson, 2006). Para ello, hay que establecer un diagnóstico oportuno y certero, sobre todo si tomamos en cuenta que los síntomas varían según el subtipo de TB de que se trate, además de la diversidad de los contextos familiares y sociales de los individuos.

El diagnóstico oportuno, a su vez, facilita que los pacientes reciban un tratamiento adecuado, evitando el riesgo de sufrir un empeoramiento progresivo del trastorno (Newman *et al.* 2009). Por poner un ejemplo: los TB II pueden adoptar un curso más dañino en cuanto a la duración de los episodios de fase depresiva, además de causar estragos en el funcionamiento y calidad de vida de la persona en todos los ámbitos: interpersonal, social y laboral o, incluso, llegar al suicidio o al abuso de sustancias.

2.3 ¿CÓMO APARECE EL TB? ELEMENTOS PARA HACER UN DIAGNÓSTICO

Antes de presentar algunos modelos que pretenden explicar el por qué se manifiesta esta enfermedad, es pertinente aclarar los conceptos de salud colectiva y epidemiología para entender por qué los trastornos mentales no son enfermedades que afectan solo a un individuo o a un grupo de individuos y a sus entornos familiares, sino que han pasado a convertirse en un problema de salud colectiva en nuestro país debido a la transición epidemiológica que se explica a continuación.

2.3.1 SALUD COLECTIVA Y EPIDEMIOLOGÍA

La salud colectiva es un proceso dinámico donde salud y enfermedad se interrelacionan de manera compleja. En esta se entretrejen elementos biológicos, psíquicos, sociales, culturales y económicos, así como sus interacciones, que se ven reflejados en las trayectorias individuales y familiares, y garantizan la estabilidad o inestabilidad, la existencia o muerte del hombre y de sus sistemas de relaciones. Los procesos sociales

desempeñan un papel determinante en la salud colectiva, sin agotar o sustituir a los psíquicos o biológicos (Acurio, 2011). Por ello, los patrones de salud y enfermedad no son parámetros fijos. Por el contrario, cambian a través del tiempo debido a que son el reflejo de las condiciones sociales, demográficas, económicas, políticas y culturales de los países (Omran, 1971).

A su vez, la salud colectiva se relaciona con el concepto de epidemiología, definido por la OMS (2015) como ³¹ el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de estudios al control de esas enfermedades y otros problemas sanitarios.

Aunque los intentos del Estado mexicano para garantizar a la población el acceso a la salud mental han sido insuficientes, hay que reconocer que sí se han presentado cambios en los últimos tiempos, al ser una de las causas de la transición epidemiológica que ha convertido a la salud mental en un tema de interés, pasando a formar parte de las políticas públicas de salud (Flores *et al.*, 2015). En este sentido, resulta interesante revisar las cifras del Informe sobre los Sistemas de Salud Mental en América Latina y el Caribe (AIMS) donde se muestra que, del total de las enfermedades en 2013, 22.2% correspondió a trastornos mentales y neurológicos (WHO-AIMS, 2013).

Sin embargo, a pesar del gran peso de estos números, todavía hay una considerable cantidad de personas con trastornos mentales, por ejemplo, aquellas con TB, cuya sintomatología es sumamente compleja, que no recibe tratamiento y que debería ser diagnosticada de forma adecuada por un experto. Factores como la falta de recursos (tanto familiares como la insuficiencia en la atención de las instituciones de salud pública) para dar seguimiento al tratamiento y la propia negación de los sujetos inciden en esta ausencia.

2.3.2 ELEMENTOS O EVENTOS QUE PUEDEN INCIDIR EN LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD

Existen diversos modelos (Reiser y Thompson, 2006) que buscan aportar posibles explicaciones del porqué de la manifestación de la enfermedad, así como identificar posibles estresores, síntomas y formas de afrontar este padecimiento. En este apartado presentaremos estos modelos, pero explicando solo aquellos elementos o eventos que pueden incidir en la aparición del TB, no en los tratamientos.

- *Modelos biológicos de enfermedades*: sostienen que un componente genético

puede interactuar con otros factores estresantes del entorno y precipitar la aparición de los cambios cíclicos del estado de ánimo característicos del TB. Algunos autores ven esta enfermedad como *sintomática* de “graves trastornos cerebrales que definen claramente discapacidades motoras, anímicas, cognitivas, somáticas y neurofisiológicas” (Post y Altshuler, 2005).

- *Psicoeducación general y estrategias de manejo de enfermedades*: se considera que factores como la vulnerabilidad al estrés sumada a elementos biológicos y genéticos innatos desempeñan una función en la aparición de episodios del TB.
- Hipótesis de ritmo interpersonal y social: la interrupción del ritmo social puede ser un catalizador potencial de episodios bipolares. Esta hipótesis coincide con otras posturas que plantean que las rutinas sociales (comer, dormir y periodos de actividad) ayudan a emparejar los ritmos circadianos. Entonces, mientras mayor sea la interrupción de la actividad cotidiana, más probable será que se desajusten los pacientes con TB.
- El enfoque de tratamiento con apoyo familiar: sostiene que el estrés en el ambiente hogareño puede ocasionar o aumentar las recurrencias del TB; por ello, al reducirlo pueden retrasarse o disminuirse los episodios de TB. Miklowitz (2004) menciona también que en los SC con TB el papel de la emoción negativa expresada es un síntoma recurrente que se hace presente durante los periodos en que se manifiesta la enfermedad, y explicaría, por ejemplo, la violencia ejercida por estos pacientes sobre los demás.
- Enfoques de tratamiento cognitivo conductual.

a) *Tratamiento cognitivo conductual*: Basco y Rush (1996) identificaron, entre otras cosas, que problemas graves en el manejo farmacológico de este trastorno y la falta de adherencia a la medicación se relacionaban con la presencia de síntomas maniaco/depresivos. En los SC se muestra una renuencia a tomar la medicación, más en los hombres que en las mujeres.

b) *Identificación de los primeros síntomas de la enfermedad*: otro grupo de terapeutas de la corriente cognitiva conductual (Lam *et al.*, 1999) plantean un papel dual de factores tanto biológicos como psicosociales en la aparición de la enfermedad. Elaboraron un modelo holístico de propensión al estrés para el TB, que destaca la necesidad de identificar los primeros síntomas o señales tempranas de alarma de este padecimiento y, posteriormente, el desarrollo de habilidades para enfrentarlo.

c) *Las ideas, sentimientos y comportamientos tienen una relación recíproca con el hecho de que los pacientes sean vulnerables a los episodios depresivos* (Beck *et al.*, 1979). Como ejemplo está el pensamiento negativo, que puede originar cambios en el comportamiento como renunciar a hacer las cosas, lo que aumenta la sensación de depresión e, incluso, afecta la autoestima.

2.4 CÓMO ENFRENTAR EL TRASTORNO: OPCIONES DE TRATAMIENTO

El tratamiento para el TB presenta variaciones en lo que atañe a la práctica clínica. Uno de sus enfoques es la psicoeducación, pero también se utilizan el tratamiento con apoyo familiar, el farmacológico, el cognitivo conductual y la hospitalización.

En general, todo tratamiento incluye componentes de psicoeducación, que implican compromiso, normalización, entrevistas motivacionales, aumentar la adherencia a la medicación o reducir las hospitalizaciones (Mueser *et al.*, 2002). No obstante, el tratamiento más usual para el TB sigue siendo la medicación, que sirve para estabilizar los estados de ánimo. Con ello, se ayuda al SC a controlar los síntomas y mantener una rutina social. Además, enseña a los pacientes la función de las rutinas diarias; de los ciclos reguladores del sueño y despertar; ayuda a identificar signos y síntomas tempranos de la enfermedad, y a pensar en estrategias para evitar recaídas (Reiser y Thompson, 2006, p. 45).

En el tratamiento con apoyo familiar se enfatiza la psicoeducación, el entrenamiento en habilidades de comunicación y la práctica de resolución de problemas entre los miembros de la familia. El objetivo: reducir el estrés en el ambiente familiar, de modo que se retarden, minimicen e, incluso, se prevengan las recurrencias del TB.

En el tratamiento cognitivo conductual se considera que los pacientes son vulnerables a los episodios depresivos porque su sistema de procesamiento de información provoca que se construyan sucesos o pensamientos negativos o que se interpreten de esa manera. Por ello, es conveniente implementar acciones psicosociales que los ayuden a mejorar su apego a la medicación y a identificar posibles estresantes psicosociales.

Como en muchos casos la carga máxima de una enfermedad recae en los miembros de la familia, desorganizando su vida cotidiana, desmoralizándolos y generándoles un sentimiento de intensa culpa, todo esto vivido como algo desestabilizador y desastroso. La meta de este enfoque es proporcionar apoyo e información sobre el tratamiento tanto al

paciente como a su familia. Esto ayudará a que los otros integrantes del núcleo familiar desarrollen empatía, comprendan mejor la experiencia interna del paciente e identifiquen las respuestas e interacciones inadecuadas (Reiser y Thompson, 2006).

Finalmente, vale la pena destacar que el enfoque teórico metodológico usado en la investigación que dio origen a este libro, conocido como *curso de vida*, permite poner en evidencia las características contextuales de los SC (como edad, género, nivel de estudios, lugar de residencia y ambiente familiar), además del conocimiento respecto a que han estado expuestos a diversas trayectorias y transiciones en su ciclo vital, y a vivencias de situaciones complejas que llevaron a estados de estrés y vulnerabilidad. Este enfoque puede, sin duda, hacer que la presencia del TB en el hogar sea más sencilla de abordar.

2.5 EL PELIGRO DE QUE LOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES Y AMBIENTALES⁶ (ESTRESORES) SE CONVIERTAN EN FACTORES DE RIESGO

Los pacientes con TB enfrentan cotidianamente problemas psicosociales y ambientales que funcionan como estresores, los cuales pueden aparecer como consecuencia de la psicopatología o generar dificultades que deben tomarse en consideración en el planeamiento de una intervención terapéutica general.

Así pues, para que el diagnóstico de un padecimiento mental sea preciso, es importante que el clínico registre los problemas psicosociales que se hayan presentado en la vida del paciente durante el año previo a la evaluación y juzgue qué acontecimientos vitales fueron los detonantes o relevantes para el trastorno mental. Posteriormente, podrá determinar si existe un objetivo terapéutico.

Los problemas psicosociales y ambientales que pueden convertirse en factores de riesgo (Giráldez, 2003) tienen que ver con todas las circunstancias que aumentan la posibilidad de que una enfermedad se presente en una persona y se refieren a relaciones de causalidad. Para prevenir o reducir algunos de estos factores es necesario, en primera

⁶ El término ambiental en este libro se utiliza para referirse a los entornos familiar, social, cultural, económico, etcétera, del paciente, y no a cuestiones relacionadas con el medio ambiente o de tipo ecológico.

instancia, que el sujeto siga un tratamiento adecuado (Brannon y Feist, 2001). Pero igualmente es conveniente conocer y comprender cuáles son estos factores de riesgo para identificarlos oportunamente:

- ¹² *Riesgo individual*: es la posibilidad que tiene un individuo o un grupo de población (con determinadas características epidemiológicas respecto a la persona, el lugar y el tiempo) de verse afectados por la enfermedad.
- *Riesgo relativo*: es la relación entre la frecuencia de la enfermedad en los sujetos expuestos al probable factor causal y la frecuencia en los no expuestos en un lugar y tiempo determinados.
- ¹² *Riesgo atribuible*: es parte del riesgo individual, que puede relacionarse exclusivamente con el factor estudiado y no con otros.

Algunos problemas psicosociales y ambientales que pueden convertirse en factores de riesgo y detonar un trastorno mental o producir recaídas de los pacientes, están relacionados con:

- *El grupo primario de apoyo (ambiente familiar)*: algunos ejemplos son el fallecimiento de un familiar, problemas de salud o alteraciones en la dinámica familiar por divorcio, separación o abandono, interacciones nocivas entre padres e hijos, dificultades con hermanos o la llegada de nuevos familiares como, por ejemplo, el nacimiento de un hijo. En general, si el núcleo familiar es inadecuado o nocivo puede determinar el desarrollo de sintomatologías mentales patológicas. Y, como lo indican diversos estudios, las personas que sufren violencia física, psicológica o sexual en el seno familiar son más propensas a desarrollar alguna enfermedad mental (González *et al.*, 2013). A esto ha de añadirse que es frecuente que sea en la misma familia donde se cometen los abusos (Giddens, 2009) y las consecuencias en quienes lo viven, a largo plazo, son factores vinculados con el desarrollo de enfermedades mentales (Dallos *et al.*, 2008).
- *El ambiente social*: incluye, por ejemplo, los cambios que se enfrentan en el proceso de adaptación de una nueva cultura, el impacto emocional ante el fallecimiento de un amigo, el apoyo social inadecuado ante asuntos legales y problemas de adaptación en los cambios de ciclos vitales, por ejemplo, la jubilación. Además, si un individuo se siente marginado o excluido de determinado ámbito social, ello puede afectar su desarrollo emocional y su salud mental.

Asimismo, hay que considerar la presencia de condiciones adversas que pueden determinar la aparición de algún trastorno. Una de ellas tiene que ver con situaciones de pobreza, hambre, desnutrición o abandono. La segunda está relacionada con eventos de violencia, maltrato, terrorismo o secuestro.

- *El proceso de enseñanza:* conflictos con algún profesor, problemas con compañeros de clase, un ambiente escolar inadecuado y analfabetismo.
- *La situación laboral:* un ambiente laboral nocivo puede detonar que un trastorno mental aparezca o empeore. Esto incluye desde estar desempleado hasta tolerar cotidianamente climas nocivos de trabajo con interacción negativa con compañeros o superiores, sufrir acoso, maltrato laboral o sobrecarga de trabajo, así como lidiar con la amenaza permanente de perder el empleo.
- *Con la vivienda:* falta de una vivienda adecuada, vecindad insalubre o conflictos con vecinos o propietarios son algunas de las características de este rubro (Morrison, 2015).
- *Factores psicosociales:* algunas experiencias de vida que alteran el funcionamiento mental de un individuo son las enfermedades físicas, los ambientes negativos o la pérdida de un ser querido.
- *Predisposición biológica:* se refiere a los componentes genéticos y ambientales. Es decir, los genes determinan el origen y transmisión de enfermedades como la esquizofrenia, depresión y el TB, pero son los factores ambientales los responsables de detonar o no alguno de estos padecimientos.
- *Consumo de sustancias psicoactivas y alcoholismo:* hay una estrecha correlación entre las personas con trastornos mentales y el consumo de alcohol o de este tipo de sustancias. Algunos estudios revelan que la predisposición al consumo de drogas en gran medida es hereditaria y más frecuente entre personas que padecen trastornos mentales.
- *Resistencia al tratamiento farmacológico:* se presenta cuando el individuo no acepta su enfermedad o no está consciente de la necesidad de un tratamiento. El factor de riesgo en este aspecto se refiere a las recaídas de quien padece alguna enfermedad mental (Brannon y Feist, 2001).

Los factores mencionados concuerdan con los riesgos sociales que experimentan las familias con un integrante con TB. Retomando ¹ la perspectiva de Esping-Andersen (2000), los riesgos sociales representan bloques de construcción de los regímenes del bienestar y

se clasifican en función de tres ejes distintos: riesgos de clase, riesgos de la trayectoria vital y riesgos intergeneracionales, los cuales pueden estar internalizados en la familia.

La situación en la que una familia convive con un enfermo mental, como es el caso del TB, puede generar un riesgo social que impacta tanto al enfermo como al núcleo familiar. En este sentido, es necesario implementar políticas públicas concebidas como el conjunto de medidas o instrumentos que intentan intervenir en los modelos familiares existentes, creando sinergias entre esa política social y el núcleo familiar con el objetivo de fortalecer las funciones de las familias.

2.6 EN EL ORIGEN: LA SIGNIFICACIÓN

En la familia se presenta un fenómeno conocido como bienestar subjetivo, un parámetro fundamental para alcanzar una vida digna, la cual se relaciona con el funcionamiento normal de una persona en un entorno armónico, compuesto por interacciones sociales y familiares. El bienestar subjetivo es fundamental para mejorar las condiciones que pueden ayudar al individuo con TB.

En el origen de ese bienestar subjetivo está la *significación*, que le da sentido. Se trata de un elemento formal y propio de la vida humana (Lonergan, 2008). A través de ella, pensamos, conocemos o hacemos cualquier cosa respecto a nosotros mismos, al otro y al mundo material. En un primer momento, es constitutiva de la comunidad humana y, en un segundo momento, de la sociedad y la comunicación humanas. La significación es constitutiva además de:

- Los símbolos, de nuestro profundo impulso hacia la transformación e integración.
- Nuestros proyectos por realizar y nuestros logros.
- Nuestras interminables preguntas, actos y hábitos.

Conocer la manera en que los miembros de la familia se comunican, se relacionan e interactúan cotidianamente a través de la interpretación de sus actividades cotidianas en su proceso de significación, nos lleva a comprenderla mejor. En este sentido, Bazdresch (2000) menciona que los procesos de significación están “en medio” de la interacción, de la percepción y de la interpretación de situaciones por parte de los sujetos y del sujeto frente

a otro sujeto.

Comprender esto enriquece y ayuda a entender cómo sucede la interacción en una familia y cómo uno de sus miembros entiende a otro, según los significados que el primero desea expresar. La significación permite comprender cómo un hijo(a)/padre/madre/hermano(a) atribuye sentido a sus acciones. Por tanto, se entiende a sí mismo y correlativamente a los otros familiares, específicamente al SC. A este respecto, es a través del lenguaje cotidiano del hogar como se lleva a cabo la significación y la comunicación. La primera puede ser además intersubjetiva, o sea, aquella comunicación que se revela en nuestro tono de voz, en actitudes, sentimientos y silencios, lo cual constituye una segunda forma de comunicar. Es decir, en el lenguaje hablado no solo se usan las palabras, sino también la presencia, la copresencia de personas y el actuar (Loneragan, 2008); tras la mera expresión de las palabras, están sucediendo muchas cosas más: se da una reacción, hay un reconocimiento mutuo, un reconocimiento tácito del pasado y un acuerdo implícito de continuarlo o de cambiarlo.

Así, en las trayectorias familiares e individuales de los SC, la significación ha estado presente antes de que el TB se instalara en el hogar y, una vez que se diagnostica, la realidad de la familia se modifica. A partir de ese momento, cambia también la significación en el contexto familiar tanto en relación con el TB como en las mismas interacciones familiares.

Por último, en este análisis también es relevante tomar en cuenta los sentimientos y las emociones y su estrecha relación con la significación.

2.7 BIENESTAR SUBJETIVO, LA CLAVE PARA APOYAR AL INDIVIDUO CON TB

Una vez establecida la idea de la significación, es posible referirnos al bienestar subjetivo, que precisamente hace referencia a la subjetividad de dicha significación. Diversos autores han trabajado el bienestar subjetivo desde la perspectiva psicológico-cognitiva. Entre estos sobresalen Garduño *et al* (2005) que lo definen como la manera en que las personas juzgan o califican su vida, es decir, está relacionado con la satisfacción que tienen los sujetos (percepción de esta) sobre su vida en general o sobre algunas áreas específicas de la misma. Para Levi y Anderson (1975) está compuesto por el bienestar mental, físico y social, tal y como es percibido por un individuo o grupo, así como por la felicidad, satisfacción y

gratificación.⁷

La definición del bienestar subjetivo nos permitirá comprender la centralidad de este concepto para el desarrollo del TB, así como la importancia de los momentos que intervienen en el diagnóstico de este padecimiento y todo su proceso: antes, durante y después.

Cabe destacar que, en el caso de sujetos diagnosticados con TB, las reacciones emocionales (resultado de este bienestar subjetivo, ya sea de forma positiva o negativa), se manifiestan de manera intensa en la conducta, y son tan difíciles de entender que les originan un constante malestar consigo mismos y con las personas que lo rodean.

A. MOMENTO ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE TB

Hablar de salud mental se sigue considerando un tema tabú, además de que generalmente el núcleo familiar no cuenta con suficiente información para detectar y comprender los síntomas de algún trastorno mental (esto, a su vez, tiene que ver con la accesibilidad a la información pertinente y con la educación para derribar los estigmas). Por ello, suele suceder que antes del diagnóstico de TB, el bienestar subjetivo está poco presente en las interacciones de los miembros de la familia.

B. MOMENTO DURANTE

Si bien el sistema de soporte es de vital importancia para cualquier persona que padece un problema de salud mental, hay que entender que la comprensión de la enfermedad es compleja, sobre todo en los entornos más inmediatos del SC, de modo que el bienestar subjetivo comienza a aparecer cuando el sujeto y sus allegados empiezan a comprender la situación. En esta etapa del proceso queda claro porqué la educación psicosocial ocupa un lugar destacado, ya que hablar de salud mental es un tabú.

⁷ Si bien hemos optado por la definición de bienestar subjetivo mencionada en este apartado, no quiero dejar de señalar que son muchos los autores que han trabajado este concepto central para el diagnóstico de los trastornos mentales en general y del TB en particular. Desde la óptica psicológica-cognoscitiva, mencionaremos a los siguientes: Garduño *et al.* (2005); Levi y Anderson (1975); Schimmack y Radhakrishnan (2002); Van Dierendonck, Haynes y Borrill (2004); Ryan y Deci (2000); Stones y Kozama (1985); (Goleman, 1996); Reig y Dionne (2004); Pullium (1989); Diener y Suh (1998, en Díaz, 2001) Wilson (1967); Day (1987); Flanagan (1978); Greenwald (2003); Zheng y Taho (2001); Creswell (2009), y Taylor y Bogdan (1996).

C. MOMENTO DESPUÉS

El bienestar subjetivo en el entorno familiar aparece una vez que se da el diagnóstico de la enfermedad mental, debido a la información recibida y a la educación psicosocial, específicamente en el caso del TB. Esto permite crear un ambiente libre de estigma en la familia y es, por lo tanto, sumamente relevante que el integrante que padece el TB entienda perfectamente lo que le pasa, comprenda su diagnóstico, su naturaleza, sus síntomas, sus tratamientos y que esté consciente de las limitaciones que implica.

El conocimiento y entendimiento de la enfermedad marca una diferencia significativa en las relaciones e interacciones sociales, ya que permite derribar todos aquellos mitos que giran en torno al TB, generándose un bienestar subjetivo en las familias que pasan por este proceso y en las que afloran sentimientos de naturaleza positiva que se producen durante las interacciones cotidianas.

Comprender las subjetividades que se viven en la dinámica familiar cuando se instala una enfermedad mental lleva a adentrarse en un universo vasto de sentimientos y emociones, las cuales fluyen en la vida cotidiana de las familias y se acentúan en el momento en que se diagnostica con TB a uno de sus miembros.

El enojo, que suele expresarse como coraje; la tristeza, la culpa, el miedo, la preocupación y la ira, que pueden desencadenar violencia o abuso, son algunas de las emociones y sentimientos experimentados por los SC que padecen este trastorno.

Para dar cuenta del bienestar subjetivo, el *curso de vida* permitirá vincular las emociones y los sentimientos que experimentan los SC con la manera en que tanto ellos como los diferentes miembros de su núcleo familiar los perciben y asimilan. De esta forma, se podrá llegar a una mejor comprensión de los significados construidos socialmente por las familias durante el camino que recorren cuando el TB se hace presente.

2.8 EL CURSO DE VIDA Y SU PERTINENCIA PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON TB

Si se considera que las diversas etapas de la vida de las personas están predeterminadas biológicamente, entonces el curso de vida implica un ciclo vital humano, cuyas fases

elementales, que son universales y uniformes, son aceptadas por la sociedad. Desde esta perspectiva humana, se ve que biología y sociedad no solo van de la mano, sino que forman parte del concepto *curso de vida* (Vincent, 2003, en Giddens, 2009).

En este sentido, la sociología reconoce y describe la gran variedad de sociedades que existen en el mundo y analiza cómo el curso de vida afecta dicha diversidad, puesto que el natural desarrollo biológico-social está influido por cuestiones culturales, políticas, de género, clase, momento histórico, generacional o por los diferentes grupos de personas con algo en común (cohorte) a los que pertenecen los individuos.

Tales grupos determinan e influyen en acontecimientos relevantes que moldearán el curso de vida de los sujetos (Giddens, 2009). El sociólogo Karl Mannheim, por ejemplo, destacó que los grupos generacionales, es decir, aquellos que nacieron en el mismo año o lustro, influyen en la experiencia del curso de vida de los individuos que pertenecen a esa generación.

¿Qué utilidad tiene para el diagnóstico de un paciente con TB tener en cuenta las etapas del ciclo vital? Lo primero que hay que aclarar es que es fundamental construir las trayectorias individuales de los SC a través de los relatos de vida que proporcionen. Esta información podrá contrastarse con las características de cada etapa del ciclo vital donde se describen los aspectos universales que debe cumplir un individuo en su desarrollo físico, psicológico y social, tales como conductas manifestadas en diferentes contextos, ya sean familiares, escolares, laborales; actitudes mostradas, emociones y sentimientos, relaciones. Esto permite contrastar la información de cada individuo con la general (de las etapas de los ciclos vitales) y encontrar diferencias y coincidencias.

De este modo, en el momento en que se dé el diagnóstico, se identificará la etapa en la que se encontraba el SC, y en referencia a los momentos del durante y después, se podrá mostrar el impacto de padecer el TB en el desarrollo físico, psicológico y social según la etapa del ciclo vital.

En resumen, tras analizar brevemente los parámetros del desarrollo vital de las personas y visualizar cómo es la socialización humana, las historias de vida nos aproximan a la comprensión de la presencia de TB en los integrantes de diferentes tipos de familias.

2.8.1 ETAPAS DEL CICLO VITAL PARA TENER EN CUENTA EN EL DIAGNÓSTICO

Niñez

Comprende el periodo entre la infancia y la adolescencia. La Convención sobre los Derechos de la Infancia de la ONU (1990) estableció los derechos de los niños de todo el mundo y los define como cualquier persona menor de 18 años, a menos de que los Estados-nación tuvieran una definición previa (Giddens, 2009, p. 329).

El epistemólogo Jean Piaget, en su teoría sobre el desarrollo infantil, clasifica las fases del desarrollo cognitivo de la niñez de la siguiente manera: la etapa sensorial motora abarca desde el nacimiento hasta los 2 años; la etapa preoperacional abarca de los 2 a los 7 años y la etapa de operaciones concretas de 7 a 11 años (Papalia, 2011).

A su vez, el psicólogo Vygotsky, en su teoría sociocultural, menciona que el aprendizaje y el desarrollo cognitivo están determinados por las estructuras sociales en las que se está inmerso y, en este sentido, los niños, igual que cualquier persona adulta, tienden a experimentar la vida a través de su cultura, de sus símbolos y rituales (Papalia, 2011).

Todas las definiciones, leyes y clasificaciones que se han vertido en torno a la niñez en las décadas más recientes son esfuerzos para considerar y proteger a la infancia. A pesar de ello, el maltrato físico, emocional y el abuso sexual de los niños son características comunes en la vida familiar de la sociedad actual.

El carácter vertiginoso y abrumador de las sociedades modernas ha llevado la relación entre niños y adultos a un punto difícil (Prout, 2004, en Giddens, 2009). De hecho, Prout señala que en “estas nuevas representaciones, los niños son más activos, saben más y son más sociables, son más difíciles de manejar, menos dóciles y, por lo tanto, más molestos y problemáticos” (Prout, 2004, p.7).

Adolescencia

Los cambios biológicos relacionados con la pubertad son universales. Piaget considera que esta etapa de *operaciones concretas* abarca de los 11 a los 15 años (Papalia, 2011). En la sociedad actual, los adolescentes se debaten entre dos mundos: por un lado, deben seguir estudiando, pero al mismo tiempo, muchos de ellos se sienten aptos para trabajar. Miles (2000) propone acuñar el concepto de *cultura juvenil*, que sugiere una

diversidad de experiencias dentro de la juventud y su propuesta se define en la pregunta: “¿Cómo interactúan los jóvenes con los mundos sociales en los que construyen su vida cotidiana y cómo superan sus inconvenientes?” (Miles, 2000, p. 2).

Juventud

Esta etapa, según Giddens (2009), contempla a las personas entre los 20 y 30 y pocos años, cuyas vidas, si bien insertas en el ámbito laboral o académico, aún son independientes, es decir, no se han casado ni tienen hijos.

Adulterez

Diversas investigaciones sociológicas definen esta etapa en que las personas enfrentan de manera cotidiana una serie de responsabilidades que, en ocasiones, las llevan a experimentar el fenómeno conocido como “crisis de la mediana edad”. Esto se debe a que, al analizar su vida, sienten que no la han aprovechado al máximo ni han alcanzado metas y sueños de juventud. En esta, por lo general, se encuentran los padres de familia quienes, a su vez, deben resolver dicha incertidumbre vital dentro del contexto matrimonial, familiar, social y laboral.

Vejez

De difícil tránsito en la sociedad actual, porque con ella viene la jubilación, muchas veces esta etapa se acompaña de sentimientos de infelicidad porque la convivencia familiar se reduce, lo mismo que la responsabilidad laboral; sin embargo, de alguna manera se ha impulsado “esta etapa de la tercera edad con el comienzo de alguna nueva fase de educación” (Giddens, 2009).

Cada etapa del ciclo vital es sumamente relevante, pues los individuos se desenvuelven de forma diferente en cada una de ellas y, a la vez, desempeñan diversos roles en cada contexto.

Por esta razón, en el presente estudio, el análisis de la información tomó como eje rector las etapas del curso de vida en la que se encontraban los SC a partir de tres grandes momentos: antes, durante y después del diagnóstico, y cómo esto habeneficiado o afectado

sus trayectorias individuales y familiares.

2.8.2 ¿CÓMO AYUDA EL CURSO DE VIDA A ENTENDER EL TB?

La teoría *curso de vida* fue planteada y desarrollada en la década de los setenta por el sociólogo Glen Elder (Rangel *et al.*, 2015), y con esta se reconstruye la experiencia y la trayectoria de la persona a partir de una crisis de salud mental. Esta teoría nos permite realizar un análisis más profundo desde la perspectiva del contexto familiar y dada la creciente complejidad de las familias en América Latina.

Se asienta en tres conceptos fundamentales: trayectoria, transición y puntos de inflexión (*turning point*), los cuales, de manera general, analizan cómo las fuerzas sociales amplían y moldean el desarrollo de los cursos de vida individuales y colectivos (Blanco y Pacheco, 2003).

Concretamente, este enfoque permite analizar el objeto de estudio (la familia), entrelazando las vidas individuales y el cambio social (Blanco y Pacheco, 2003). Además, en un sentido amplio, abraza, engloba y perfila las aportaciones de los muchos estudiosos que hemos mencionado y que nos van dando luces sobre el tema que nos concierne en esta investigación.

La familia aparece, entonces, como el eje principal que estará al pendiente de las intervenciones a las que estará sometido de alguna manera el SC (clínicas, psicológicas, farmacológicas, emocionales, etcétera), y el foco de atención se pone en los procesos transicionales por los que atraviesa la unidad familiar (Gutiérrez y Valladares, 2006).

A raíz del cambio significativo que surge tras el diagnóstico del TB en uno de sus miembros, la observación y el análisis de los momentos significativos y de transición de la familia del afectado permitirán trazar la trayectoria de los cambios (y sus repercusiones) que el núcleo familiar ha ido construyendo a lo largo de su existencia. Estos, entrelazados, constituyen el curso de vida familiar.

Esta perspectiva, la de considerar el ciclo familiar como un proceso que resulta de la interacción de tiempos distintos, permite analizar las tres instancias sociales implicadas: la intersección del tiempo individual (social o edad biológica), el tiempo familiar (la historia de la trayectoria de la familia) y el tiempo histórico social (roles asignados en la estructura

social según la edad de los individuos)

Sus proponentes más activos (Vinovskis, 1977; Hareven, 1978; Walkins, 1980; Kertzer y Shiaffino, 1983, mencionados en Elder, 1985) argumentan que no existe un modelo ideal de familia y que esta no tiene tampoco una finalidad ideal porque, precisamente, el curso de vida que entretejen sus miembros acuña su propia historia particular. Es decir, en su vida, los individuos se agrupan y se reagrupan siguiendo y construyendo una variedad de posibles modalidades. La solución de estudio que ofrece la perspectiva *curso de vida* es poner énfasis en las trayectorias individuales, en los procesos de creación y en la expansión o disolución familiar.

Gleen Elder (1985) ofrece un resumen de los cuatro modos de interdependencia temporal:

- La intersección entre trayectorias y transiciones dentro del curso de vida individual.
- La interdependencia entre las diferentes trayectorias de los miembros de la familia.
- El vínculo entre la trayectoria individual y el desarrollo del colectivo familiar.
- La compleja interacción entre los tres aspectos antes indicados y el cambio sociohistórico.

Sincronización y multidimensionalidad

El curso de vida también explora la sincronización entre el tiempo individual, el familiar y el histórico (Hareven, citada en Elder, 1985) y, por ello, propone integrar dicotomías como pueden ser estructura y acción, biografía e historia, y procesos del nivel micro y macro.

En este mismo tenor, el curso de vida de una persona es multidimensional porque sus movimientos, a través de las sucesivas fases de la vida, conllevan de manera implícita múltiples roles: hija o hijo; de compañero y estudiante durante los años de dependencia a las líneas de actividad en los diferentes dominios institucionales de la sociedad (Elder, 1985). Por lo tanto, la historia de vida de una persona es el resultado de diversas trayectorias, de una secuencia de eventos, historias de educación, trabajo, matrimonio, paternidad, residencia y compromiso cívico.

Un aspecto para tener en cuenta desde esta perspectiva es que se concibe a las personas como actores dotados de conciencia y no solo como receptores de reglas o simples

instrumentos de procesos impersonales. Así, la dinámica del curso de vida “está condicionada tanto por la estructura de oportunidades que impone el contexto histórico-social como por el conjunto de expectativas, compromisos y recursos que los individuos ponen en juego para enfrentar sus circunstancias históricas” (Tuirán, 2001 p. 53).

Trayectorias y transiciones

A lo anterior hay que añadir el concepto de trayectoria, pero considerando que este no le da importancia a la secuencia o velocidad con que se realizan las transiciones, sino que señala que las personas pueden evitar, dejar, regresar o permanecer un tiempo variable en cualquier condición o estado (Tuirán, 2001).

Las trayectorias también se caracterizan por lo que ocurre y la secuencia de los sucesos que representan ¹⁸ marcadores biográficos en el camino de los individuos desde su nacimiento hasta su muerte. Dichas trayectorias y transiciones suponen movimientos tanto en su interior como entre dominios institucionales específicos, la separación de o la integración a esferas particulares de actividad, y alguna medida de rechazo, adaptación o aceptación de una nueva configuración de roles y estatus.

En este libro, el análisis se enfoca en tres momentos centrales en el diagnóstico de TB (que ya se han mencionado): antes, durante y después en las trayectorias de quienes lo padecen, enlazándolo con su historia de vida. A través de estos grandes momentos, se tendrá un panorama más amplio en lo que respecta al proceso de salud, enfermedad y atención.

La perspectiva del *curso de vida* supone, igualmente, analizar ⁸ las transiciones. Estas, en cualquier dominio, pueden tener consecuencias inmediatas en otros o efectos acumulativos en la vida de los individuos. ⁸ Las trayectorias y transiciones guían, modifican, redirigen o refuerzan direcciones de vida, ya sea generando tensiones en las rutinas cotidianas o afectando dimensiones destacadas de la vida. Las consecuencias de largo plazo no pueden evaluarse sin tomar en cuenta la naturaleza, calendario y orden de las transiciones y las líneas de adaptación resultantes (Tuirán, 2001, p.54). Asimismo, las transiciones permiten que las familias se reorganicen y reestructuren (Tuirán, 2001).

En resumen, la pertinencia de este enfoque reside en que aborda los momentos más significativos del *continuum* vital de una persona y los resultados en su salud dependen de la interacción de diversos factores influidos por el contexto cultural, social y familiar que

repercuten en etapas como la gestación, la infancia, la adolescencia y hasta la adultez.

Punto de quiebre o *turning point*

Por último, en la trayectoria individual aparecen los *turning points* o momentos de quiebre de los individuos. Si bien uno de estos es cuando se diagnostica el TB, en la vida hay otros puntos de quiebre, como el divorcio (propio o de los padres), el abuso sexual, la muerte de un familiar, un embarazo, un despido laboral, el sentimiento de abandono, etcétera. A partir de estos, se genera un cambio significativo en la personalidad de los SC.

2.9 A MANERA DE REFLEXIÓN.

De acuerdo con la literatura consultada el TB es una enfermedad mental crónica que supone un desequilibrio de la química cerebral y surge de la interacción entre este desequilibrio con situaciones que generan estrés. Como se mencionó puede presentarse como grave, severa e incapacitante. Se caracteriza por atravesar episodios de depresión, manía, hipomanía y mixtos, con tendencia a ser crónica, con un alto grado de incapacidad laboral y un destacado riesgo de suicidio.

Se presentan varias categorías: TBI, TBII, Trastorno ciclotímico y Trastorno bipolar no especificado. Pero también, suele presentarse con comorbilidades, es decir, acompañada de otros trastornos psiquiátricos como ansiedad, problemas alimenticios, hipocondría, entre otros.

Desde la parte clínica, se ha insistido en la detección oportuna para traducirse en mejor calidad de vida. Las ventajas de detectar oportunamente el trastorno son claras: dar a la persona y a su familia una mejor calidad de vida al momento y aplicar el tratamiento adecuado. Así como la necesidad de un diagnóstico oportuno y certero es clave.

Por lo anterior, puede decirse que existen elementos individuales y sociales para el diagnóstico, al considerar a los trastornos mentales como un problema de salud colectiva y epidemiología en nuestro país, y no sólo una enfermedad individual.

Algunos elementos o eventos que pueden incidir en la aparición de la enfermedad son los siguientes:

- Componentes biológicos y genéticos.
- Vulnerabilidad al estrés, que sumada a elementos biológicos y genéticos puede detonar la aparición de episodios.
- Interrupción del ritmo y rutinas sociales.
- Estrés en el ambiente hogareño.
- Problemas graves en el manejo farmacológico del trastorno y no tomar la medicación.
- Factores tanto biológicos como psicosociales: modelo holístico de propensión al estrés para la aparición del TB.
- Ideas, sentimientos y comportamientos (como el pensamiento negativo) que tienen una relación recíproca con el hecho de que los pacientes sean vulnerables a los episodios depresivos.

Como opciones de tratamiento y para enfrentar el trastorno existen diversos tratamientos para el TB, pero en general todos incluyen componentes de psicoeducación. Entre estos está el farmacológico, el tratamiento con apoyo familiar, el cognitivo conductual, la hospitalización y el curso de vida.

Los factores de riesgo de las personas con TB enfrentan problemas psicosociales y ambientales que repercuten en su cotidianidad y desempeñan un papel fundamental en el inicio o exacerbación de un trastorno mental.

Estos problemas funcionan como estresores y pueden constituirse en factores de riesgo, entendidos como todas las circunstancias que aumentan la posibilidad de que una enfermedad se presente en una persona.

- Los factores de riesgo están relacionados con:
 - *El grupo primario de apoyo (ambiente familiar).*
 - *El ambiente social.*
 - *El proceso de enseñanza.*
 - *La situación laboral.*
 - *Problemas con la vivienda.*
 - *Factores psicosociales.*
 - *Predisposición biológica.*
 - *Consumo de sustancias psicoactivas y alcoholismo.*
 - *Resistencia al tratamiento farmacológico.*

El bienestar subjetivo es fundamental para mejorar las condiciones que pueden ayudar a la persona con TB. Es un parámetro fundamental para alcanzar una vida digna, la cual se relaciona con el funcionamiento normal de una persona en un entorno armónico, compuesto por interacciones sociales y familiares.

En el origen del bienestar subjetivo está la significación, a través de la cual pensamos, conocemos o hacemos cualquier cosa respecto a nosotros mismos, al otro y al mundo material. Por esto, el bienestar subjetivo para toda persona debería estar presente en los momentos del diagnóstico: *antes, durante y después*.

La aproximación a las familias desde el curso de vida permitió identificar y vincular las emociones y los sentimientos que experimentan los SC con la manera en que tanto ellos como los diferentes miembros de su familia los perciben y asimilan. Además, permitió comprender los significados construidos socialmente por las familias durante su camino desde que el TB se hace presente.

La presencia del TB es multidimensional en cada persona, su estudio desde diversos tipos de familias se asimiló desde la sincronización entre ese tiempo individual con el familiar y el histórico o social. Para entenderlo hay que tener en cuenta las trayectorias y transiciones de los sujetos, así como los puntos de inflexión (*turning point*), como se presenta y analiza en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO 3

CINCO FAMILIAS Y EL TRASTORNO BIPOLAR

3.1 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población de estudio en este libro constó de cinco familias cuya característica común era tener un miembro diagnosticado con trastorno bipolar (TB). Todas radicaban en la zona metropolitana de Monterrey en el momento de las entrevistas.

En total se entrevistó a 17 individuos, de los cuales cinco eran los sujetos clave (SC), es decir, personas con TB, y el resto (12 personas), sus familiares (tal como se explica en la *Nota metodológica* descrita al inicio). Las características sociodemográficas de las familias pueden consultarse en la tabla 3.1.

3.1.1 ¿QUIÉNES ERAN NUESTROS SC Y SUS FAMILIAS?

De los cinco SC entrevistados, tres vivían con sus padres, mientras que los otros dos habían formado su propia familia. Cada una tenía contextos distintos al momento de las entrevistas, los cuales se describen a continuación a grandes rasgos.

Familia 1. Se entrevistó a la SC, seguido de cuatro miembros más de la familia: padre, madre, hermana e hija. El resto de la familia, si bien mostró interés en participar, no pudo hacerlo, dado que vivía fuera de Monterrey. Esta consta de seis miembros, padre, madre y cuatro hermanos (dos varones, una hermana y la SC). Los padres continúan viviendo juntos y los hermanos han formado sus propias familias.

La SC es la menor. Recuerda su niñez llena de momentos felices. Afirma tener una estrecha relación con su hermana mayor y admiración hacia su hermano mayor. No obstante, mencionó que su padre era alcohólico y violento, de modo que hubo violencia familiar, sobre todo en la infancia.

La madre es ama de casa. Está delicada de salud pues padece de depresión desde hace muchos años, pero se siente muy acogida por su familia; ya no recibe maltrato de su esposo. El padre continúa trabajando como electricista y es el proveedor económico de su

hogar.

La hermana mayor también padece TB. Vive sola y es divorciada, pues manifestó haber sufrido maltrato de su exesposo. Ella resultó embarazada, se tuvo que casar con él y no pudo concluir su carrera profesional, por lo que se siente frustrada y admira a la SC que sí terminó sus estudios. Debido a los conflictos en su relación con su hija, suele recurrir frecuentemente a la SC.

La SC fue una niña ansiosa y miedosa debido a sucesos de violencia durante la infancia. Relata que fue madre soltera a raíz de una relación amorosa con un hombre mayor, el cual no se hizo cargo de su hija. Posteriormente se casó, al poco tiempo se divorció y desde entonces vive únicamente con su hija, que trabaja y estudia.

Terminó la licenciatura en contaduría pública, trabaja medio tiempo en una constructora como contadora y es el principal sostén económico de su hogar. A sus padres y hermanos suele verlos los fines de semana y en fechas especiales.

Familia 2. Se entrevistó a cuatro miembros: el SC, su esposa y dos de sus cuatro hijos. Al momento de la entrevista, todos los hijos estaban casados y vivían fuera del hogar nuclear. El SC siempre ha sido el proveedor económico; la esposa, ama de casa. Tanto familiares como el mismo SC mencionan que su carácter es violento y explosivo, por lo cual se vivió violencia intrafamiliar durante muchos años. Sin embargo, esto se ha modificado a raíz del diagnóstico del TB y la relación con su esposa e hijos ha mejorado, con excepción de su hija menor, pues ella muestra conductas agresivas y conflictivas hacia ellos.

El SC relata que vivió una infancia complicada: padre ausente y madre muy estricta; situación económica precaria, por lo que tuvo que dejar sus estudios cuando cursaba la primaria para dedicarse a trabajar. En reiteradas ocasiones de su adolescencia y juventud emigró a Estados Unidos en busca de trabajo.

Sufrió violencia por parte de otros familiares, pero logró salir adelante y formar su propia familia, que es lo más importante que tiene. Reconoce la gran labor de su esposa al permanecer a su lado y mantiene una relación estrecha con sus hijos. A su vez, su cónyuge mencionó lo difícil que ha sido convivir con el SC, pues una consecuencia de esto es que a ella le diagnosticaron ansiedad.

Los hijos entrevistados señalan haber vivido una infancia feliz, sin carencias económicas, aunque con reglas estrictas en el hogar impuestas por el SC. La relación de la hija con el SC es estrecha y ella logró comprender la situación de su padre, aunque le ha traído

conflictos de manera recurrente con su esposo, ya que este tiene una relación problemática con el SC.

El hijo menor, casado y con un hijo, relata haber crecido en un ambiente con violencia intrafamiliar, por lo cual se mantiene algo distante de la familia. A pesar de esto, sus integrantes han estado dispuestos a participar en terapias familiares y en acudir a los cursos que ofrece Ingenium (institución privada dedicada a la educación en salud mental) de *familia a familia*.

Familia 3. Compuesta por el SC, su padre, madre y dos hermanas. Se logró entrevistar al SC y a sus padres. El SC presentó problemas de salud desde la infancia y en la adolescencia comenzaron las primeras manifestaciones del TB. Mencionó que era un niño normal, pero en la secundaria comenzó a tener conflictos y sufrió violencia por parte de sus compañeros. Concluyó la preparatoria y no labora. Mantiene una relación amorosa con una chica que también acude a la institución. Vive con sus padres y una de sus hermanas.

La relación con su madre es estrecha (enfermera dedicada a labores del hogar), aunque en ocasiones siente que lo sobreprotege. Ella tiene una relación conflictiva y problemática con su esposo (padre del SC), sobre todo después del diagnóstico. La relación del SC con su progenitor es distante, más aún desde que recibió el diagnóstico de su enfermedad. Durante algún tiempo, el padre vivió fuera del hogar debido a conflictos familiares, sin embargo, continuó siendo el proveedor económico. Mencionó que se siente desilusionado porque no se cumplieron las expectativas que tenía puestas en su hijo debido a la enfermedad mental.

Familia 4. Compuesta por padre, madre y tres hijos. La SC es la hija mayor. La relación con los hermanos es distante, mientras que con los padres es más estrecha, sobre todo con la madre.

La situación económica no es precaria, ya que los dos padres trabajan. El padre es ingeniero y principal proveedor económico; la madre es licenciada y estudia una maestría.

Durante la infancia y adolescencia, la SC vivió momentos depresivos que la llevaron a pensar en el suicidio en reiteradas ocasiones. Después del diagnóstico, la situación cambió e, incluso, ahora forma parte activa de Ingenium, estudia una licenciatura y tiene una relación con otro miembro de la institución.

Familia 5. Compuesta por el SC, dos hermanos y sus padres. Las relaciones en la familia son conflictivas y distantes, a tal grado que únicamente se logró entrevistar al SC y su

madre; el resto de los integrantes no mostraron interés en el estudio.

El SC es el mayor de los hermanos, sus padres son divorciados. Siempre vivieron violencia intrafamiliar generada por el padre y la relación sigue siendo muy complicada. Estos hechos han propiciado su participación en diversos actos violentos que lo han llevado a estar en la cárcel, además de haber sido hospitalizado repetidas ocasiones en instituciones de salud mental, donde también ha sufrido situaciones de violencia.

La relación con su madre es relativamente cercana. Ella es la principal proveedora económica y administra los negocios familiares. Actualmente vive con el SC y su hija menor, mientras que el hijo intermedio vive con el padre fuera de la ciudad de Monterrey. La relación con su exesposo siempre ha sido compleja, se casaron debido a que se embarazó del SC, y durante todo su matrimonio padeció violencia, al grado de recibir amenazas de muerte. Asimismo, en la juventud sufrió agresiones de familiares, lo cual afectó su carácter volviéndola retraída y distante. No goza de buena salud y tiene largos periodos de depresión, pero está recibiendo ayuda de profesionales de la salud mental.

La relación del SC con su padre y hermanos es distante y conflictiva. En cuanto a su situación económica, el SC pertenece al nivel alto, lo cual, según la madre, ha resultado contraproducente porque no terminó la licenciatura, no trabaja y gasta el dinero en alcohol, drogas y mujeres.

Tabla 3.1 Datos sociodemográficos de las familias entrevistadas

<i>Familias entrevistadas</i>	<i>Datos del sujeto clave (SC)</i>	<i>Datos de los familiares entrevistados*</i>
Familia 1	-Mujer -45 años -Divorciada -Licenciatura	Padre, 76 años, casado, secundaria trunca, jubilado, no vive con el familiar con TB.
	-Labora como contadora pública -Principal proveedora económica	Madre, 74 años, casada, primaria, ama de casa, novive con el familiar con TB.

	<p>-Tiene una hija</p> <p>En este caso no se identificó un cuidador primario, puesto que el SC es ella misma, que se hace responsable de todos los aspectos relacionados con el TB.</p>	<p>Hermana, 49 años, divorciada, preparatoria técnica, labora como secretaria, no vive con el familiar conTB.</p> <p>Hija, 21 años, soltera, estudiante de licenciatura, labora como asistente en un kínder, vive con el familiar con TB.</p>
Familia 2	<p>-Hombre</p> <p>-62 años</p> <p>-Casado</p> <p>-Primaria completa</p> <p>-Labora como chofer de carga pesada</p> <p>-Principal proveedor económico</p> <p>-Tiene 4 hijos, los cuales ya no viven con él</p>	<p>Esposa, 58 años, casada, secundaria, ama de casa, vive con el familiar con TB, cuidadora primaria.</p> <p>Hija, 33 años, casada, licenciatura, labora como diseñadora, no vive con el familiar con TB.</p> <p>Hijo, 30 años, casado, preparatoria trunca, labora como almacenista, no vive con el familiar con TB.</p>
Familia 3	<p>-Hombre</p> <p>-33 años</p> <p>-Soltero</p> <p>-Preparatoria completa</p> <p>-Actualmente no labora</p> <p>-Dependiente económicamente</p> <p>-Sin hijos</p>	<p>Papá, 61 años, casado, licenciatura, labora en una fábrica, principal proveedor económica, vive con el familiar con TB.</p> <p>Mamá, 61 años, casada, licenciatura, ama de casa, vive con el familiar con TB, cuidadora primaria.</p>

Familia 4	-Mujer -22 años -Soltera	Papá, 52 años, licenciatura, labora como ingeniero, principal proveedor económico, vive con el familiar con TB.
	-Estudiante de licenciatura -No labora -Dependiente económicamente -Sin hijos	Mamá, 52 años, licenciatura, labora como maestra, vive con el familiar con TB, cuidadora primaria.
Familia 5	-Hombre -33 años -Soltero -Licenciatura trunca -Actualmente no labora -Dependiente económicamente -Sin hijos	Mamá, 52 años, preparatoria, labora como administradora, principal proveedora económica, vive con el familiar con TB, cuidadora primaria.

*Los datos aquí vertidos corresponden al momento en que se hicieron las entrevistas. Muchas de estas situaciones pudieron haber cambiado desde entonces.

Fuente: elaboración propia.

3.1.2 AUTOSUFICIENCIA VERSUS DEPENDENCIA

El TB ocupa el sexto lugar de incapacidad laboral a nivel mundial (López y Murray, 1998).
 2 Un individuo diagnosticado con alguna afección mental no es totalmente independiente y su realidad social suele ser muy distinta al promedio (Escandón, 2000). Sin embargo, dos de los SC entrevistados presentan una situación distinta respecto de este tema porque tienen trabajo y los otros tres han expresado que les gustaría trabajar.

Esto comentó uno de los SC que no laboraba al momento de la entrevista:

E9/SC/H/33 años/Soltero/Preparatoria: A futuro me veo yo trabajando en un buen trabajo, quiero tener un buen trabajo [...] no me pienso quedar toda la vida sin trabajo.

Se trata de narrativas que se vinculan con las dimensiones sociales, interpersonales y laborales, así como el daño significativo resultado de padecer TB, debido a los estados de ánimo alterados de manera cíclica y episódica (Reiser y Thompson, 2006).

En dos de los casos, no obstante, no sólo laboraban, sino que eran los principales proveedores económicos. Así lo expresa el SC de la Familia 1:

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Yo me iba a trabajar, para mí fue muy difícil porque estaba deprimida, pero tenía a mi hija [...] yo prefería irme a trabajar, aunque sabía que algo no estaba bien, pues trabajar era algo que sabía hacer, era algo que me distraía, era como un candado, levántate, báñate y todo eso, por eso me fui por ahí.

Asimismo, otros SC expresaron su temor a comunicar sobre su enfermedad a terceros, haciendo lo posible por no manifestar algún síntoma, por lo cual da especial interés a la toma de medicamentos y estar en contacto profesional de manera constante.

*E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Mi compañera de trabajo sí sabe de mi enfermedad, pero mi jefe no. Si le digo, a lo mejor por miedo o porque no sabe cómo tratarme o por lo que sea, va a decir *bye*. Yo creo que mi jefe se desespera conmigo, definitivamente.*

En el caso de la Familia 2, el SC menciona que tuvo *experiencia laboral desde temprana edad*, debido a las condiciones familiares que presentaba, pues pertenecía a una familia nuclear, pero con un padre ausente la mayoría del tiempo y recursos económicos bajos, lo que lo llevó a dejar los estudios y darle más importancia al trabajo.

E16/SC/H/62años/Casado/Primaria: Puro trabajo, cuatro de la mañana, o sea puro trabajo, y pues yo junté mi dinerito y luego ya me casé y traía peceras y luego ya las vendí, y luego me puse a trabajar en un taller y luego en otro taller [...] me gusta trabajar y me gustaba tener, y yo empecé a comprar, a comprar, a pedir a pedir, compré mi tejabán, compré mi terreno [...] ya tenía yo a una hija y ahí nació mi segunda hija.

Estos dos casos sobresalen de los otros SC, a pesar de que cada uno de ellos presenta condiciones sociodemográficas completamente diferentes (véase la tabla 3.1) pues la SC de la Familia 1 es *completamente funcional*, lo cual percibe ella misma e incluso sus familiares entrevistados, quienes manifiestan que “es una persona normal” y sólo en algunos momentos de crisis es cuando se nota la enfermedad. En contraste con este caso, el SC de la Familia 2 “no se percibe tan funcional”, lo cual se reafirma con el discurso de sus parientes. Sin embargo, su familia lo ha respetado y admirado, además de que siempre ha sido el principal sostén económico.

3.2 TRAYECTORIAS INDIVIDUALES Y FAMILIARES

Previo al diagnóstico del TB, las familias experimentaron situaciones que desestabilizaron el núcleo familiar, su dinámica y las formas de interactuar entre sus diversos miembros.

En general, y al observar las trayectorias de las relaciones antes del diagnóstico, puede decirse que se observó la violencia doméstica como expresión del tipo de convivencia que predominaba en estos hogares de estudio. Aquí imperan las interacciones problemáticas, acentuándose las de carácter tóxico, con poca o nula comunicación, con ambientes amenazantes o desmoralizantes que pudieron haber influido en detonar la enfermedad mental. En cuanto a las relaciones no familiares, estas se vieron trastocadas desde las primeras manifestaciones de la enfermedad.

Así, se analizarán las distintas trayectorias de los SC y sus familias antes del diagnóstico desde diversas perspectivas como la individual, la familiar, la del proceso salud-enfermedad-atención, la de las emociones y sentimientos y, por último, las de las redes sociales de apoyo.

La imagen 3.1 presenta las tres grandes categorías de este rubro: transiciones, conductas y violencia.

¡Error! Objeto incrustado no válido.

3.2.1 ¿QUÉ SON LAS TRANSICIONES?

Son sucesos que representan marcadores biográficos en el camino de los individuos, desde su nacimiento hasta su muerte. En otras palabras, elementos que marcan un cambio en algún aspecto de la vida de los entrevistados. La relevancia de estas transiciones radica en que, a través de ellas, se establece una realidad compleja y multidimensional, porque los acontecimientos que vive una persona están vinculados directamente con la familia (y sus usos y costumbres), entrelazándose con el pasado, el presente y el futuro de ese individuo (Tuirán, 2001).

De esta manera, las transiciones que surgen en primera instancia incluyen ocasiones como matrimonio, nacimiento de hijos, divorcio, fallecimiento de algún miembro de la familia, cambios de vivienda o de escuela. Son situaciones relevantes y a través de estas, se establece el tipo de familia que se crea, pues la estructura familiar es modificable a partir de ciertos hechos que la reorganizan y reestructuran, ya que los sujetos experimentan acontecimientos comunes a lo largo de sus vidas (como dejar la casa de los padres, casarse, formar un nuevo hogar, concebir un hijo, etcétera).

De esta forma (y como lo muestra la tabla Matriz hermenéutica de la Nota metodológica), la Familia 1 era un hogar con cabeza femenina donde la SC era la principal proveedora de sustento económico, mientras que la 2 correspondía a una familia nuclear, donde el SC era el principal proveedor económico (en el caso de estas dos, ambas se definieron a partir de situaciones de matrimonio y divorcio). Por otra parte, las Familias 3 y 4 eran nucleares y el SC vivía con sus padres. Por último, la Familia 5 pertenecía a un hogar con cabeza femenina, pues los padres del SC se habían divorciado, modificándose la dinámica y estructura familiar.

Asimismo, también se observaron cambios que incidieron sobre todo en los SC, específicamente aquellos relacionados con dejar espacios o personas cercanas, como la vivienda y escuela, generando estrés y malestar en los entrevistados.

Los acontecimientos vitales que denotan estrés, tales como problemas familiares o interpersonales, modificaciones en el ámbito laboral o escolar, pueden conducir a una persona a experimentar alteraciones mentales, pues se carece de recursos personales para su inserción, aun si dichos cambios son para mejorar las condiciones de vida (Morrison, 2015). Un aspecto para subrayar es que la mayoría de estas situaciones sucedieron

durante la infancia y adolescencia de los SC, próximas a las primeras manifestaciones del TB.

Mientras que los familiares se refieren a *transiciones personales*, es decir, aquellas que no estaban involucradas con el SC, también se mencionan hechos que los afectaron directamente, como el divorcio, que los marcó de manera relevante (dos de los cinco SC habían pasado por este proceso, uno de ellos durante la juventud). El segundo caso corresponde al divorcio de los padres durante la adolescencia del SC, hecho de suma importancia e impacto, que implicó modificaciones en la dinámica familiar y traslados constantes de vivienda, generando estrés constante en el SC, a tal grado que se presentaron alteraciones en la conducta, sobre todo de violencia.

3.2.2 ¿POR QUÉ CAMBIÓ SU CONDUCTA?

La categoría de *cambios de conductas* forma parte de estas trayectorias individuales. Comienzan a surgir en la etapa de la infancia y adolescencia, justamente cuando aparecen las primeras manifestaciones del TB. Los familiares suelen ser los primeros en percatarse de estas modificaciones, notorias y drásticas, de personalidad.

E11/MadredeISC/M/52 años/Casada/Licenciatura: Mi hija no quiere vivir desde hace mucho tiempo, desde los siete años cuando empezó con depresión. Ella me decía: “Es que no quiero vivir”. Y ella lucha cada día, lucha por levantarse, por vivir. Cambió mucho desde esa edad.

Los primeros cambios de conducta que viven las personas con TB son los de índole psicosocial: se muestran desventajas severas en los parámetros sociales y reportan dificultades en el ajuste social, laboral y de esparcimiento, ya que el aislamiento, retraimiento y la hiperactividad tiende a bajar la autoestima de los pacientes (Holmgren *et al.*, 2005). Algunos de los efectos colaterales del TB son el bajo rendimiento escolar, deficiente funcionamiento psicosocial, riesgo de embarazo y abuso de sustancias. De acuerdo con los relatos, esto lo experimentaron tres de los cinco SC entrevistados.

3.2.3 LOS EFECTOS NO CALCULADOS DE LA VIOLENCIA

La violencia surgió también como uno de los aspectos más relevantes. Esta se presentó en todas las etapas y ámbitos de la vida de los SC y en todas las familias, sobre todo antes del diagnóstico, sin importar la clase social a la que pertenecía. El daño que sufren las víctimas trastoca toda su existencia. Los efectos negativos están presentes, sobre todo aquellos vinculados con la salud física y/o mental (INEGI, 2012).

E7/EsposadelSC/M/58años/Casada/Secundaria: Él siempre me golpeaba, desde que nos casamos, de novios no era así, por todo se molestaba, llegué hasta pensar que así siempre iba a ser, pues mi papá le pegaba a mi mamá y ahora mi esposo me pegaba. Aunque no crea, a mí me molestaba mucho que les pegara a mis hijos, estaban chiquitos y él siempre quería que hicieran cosas de adultos y si no las hacían se enojaba.

Como puede verse en este fragmento, la violencia formaba parte de las historias de vida, la cual llega incluso a normalizarse. Entre los diferentes tipos está la intrafamiliar, que es un acto intencional que tiene lugar en el contexto de las relaciones interpersonales. Ocasiona daño físico, psicológico, moral y espiritual en las víctimas, vulnerando los derechos individuales de los integrantes del núcleo familiar, sobre todo de mujeres y niños (Martínez, López, Díaz y Teseiro, 2015).

Al analizar las narrativas de los familiares, ellos mencionaban que había violencia intrafamiliar en su familia de origen, acentuándose en la infancia y adolescencia. Posteriormente, en la juventud y adultez, continuaron viviendo este tipo de situaciones, pero en las familias que ellos formaron. En el caso de las mujeres, el cónyuge fue el principal agresor y los hombres eran los principales propiciadores de violencia. Este hecho es relevante puesto que la violencia es un fenómeno que se replicaba en casi todas las etapas de la vida de los entrevistados, aunque sobre todo durante la infancia y adolescencia, (véase la imagen 3.1) con consecuencias graves, y estaba delineado por inequidades relativas al género de los entrevistados. Una de estas consecuencias es justamente el desarrollo de afecciones mentales, pues las personas víctimas de este tipo de actos tienden a ser más propensas a desarrollar alguna enfermedad mental (González *et al.*, 2013).

E2/SC/M/45 años/Divorciada/Licenciatura: Mi papá por muchos años golpeaba a mi mamá, la golpeaba como si fuera un perro. Yo creo que eso también me marcó mucho, porque decía yo: "¡Ay no, casarme para esto, no!, pues eso no es amor, no es lo normal.

Como lo muestran los testimonios, la violencia intrafamiliar impera en las cinco familias estudiadas, pues estuvo presente tanto en las familias que formaron como en las de origen. Los tipos de violencia transitan desde la física hasta la sexual.

3.2.4 LA VIOLENCIA SEXUAL

La violencia sexual estuvo presente en los relatos de los entrevistados. Cuatro de los cinco SC y cinco familiares expresaron haberla padecido: es decir, más de la mitad de los entrevistados sufrió algún tipo de abuso sexual. En la mayoría de los casos, esto ocurrió durante la infancia y adolescencia, y casi siempre fue perpetrada por un familiar. En el presente libro hemos omitido toda referencia directa y testimonios al respecto por respeto a las personas entrevistadas. Sin embargo, hay que señalar que el abuso sexual suele ir acompañado de humillaciones y amenazas constantes con la finalidad de impedir que el resto de la familia se entere.

Asimismo, este tipo de violencia pareciera tener patrones de repetición, con mujeres y niños como víctimas principales. Además, a menudo está presente en familias donde hay otras formas de violencia o dificultades para expresarse libremente, es decir, en las que se carece de una comunicación afectiva (Arrom *et al.*, 2015).

El abuso sexual, sobre todo el que se da durante la infancia y adolescencia, tiene consecuencias a largo plazo en quienes lo padecen. Al igual que la violencia intrafamiliar en general, puede convertirse en un detonador del desarrollo de enfermedades mentales por que, una vez ocurrido el evento traumático, sus consecuencias psicológicas y sociales negativas se prolongan a lo largo de la vida de las personas en forma de sentimientos de temor, odio, vergüenza, desvalorización, culpa, asco, tristeza, desconfianza, aislamiento, marginación y ansiedad (Dallos *et al.*, 2008).

3.2.5 MOMENTOS DE QUIEBRE O TURNING POINTS

Finalmente, en la trayectoria individual aparecen los *turning points*. Nos hemos referido ya a estos en el capítulo 2, debido a su relevancia para el diagnóstico del TB, lo mismo que para la trayectoria individual en general. En esta última se presentan las transiciones, que marcan momentos relevantes en la vida de los SC, y los *turning points* o “puntos de quiebre”, que generan cambios significativos en la personalidad de los SC, afectando de manera directa a la gente de su entorno.

En las cinco familias estudiadas, si bien los familiares manifestaron que el momento en que se diagnostica el TB fue uno de los *turning points*, en su vida existieron otros “puntos de quiebre” como el divorcio, el abuso sexual y la muerte de un familiar. Para los SC fueron, específicamente, el embarazo, el divorcio de los padres, el despido laboral, abuso sexual y el sentimiento de abandono.

3.2 TRAYECTORIA DE LAS RELACIONES DEL SC ANTES DEL DIAGNÓSTICO

En la familia se dan las primeras relaciones interpersonales, donde el individuo aprende valores y costumbres, obteniendo las bases para interactuar con el resto de la sociedad. Ahí también se desarrollan las primeras relaciones afectivas. El niño adquiere una serie de habilidades que le permiten relacionarse de manera exitosa con su medio social (Moreno, 2013). Por ello, es de interés comprender cómo los SC experimentaron estas interacciones sociales dentro y fuera de la familia, previas al diagnóstico del TB.

De manera general, están las relaciones entre los integrantes de las familias (entre cónyuges, padres e hijos, hermanos, familiares políticos) y, por otra parte, las que se establecen con personas que no son miembros de la familia (véase la imagen 3.2), pero que forman parte de la vida de los sujetos de estudio. Giddens (2009) clasifica a los parientes en tres tipos:

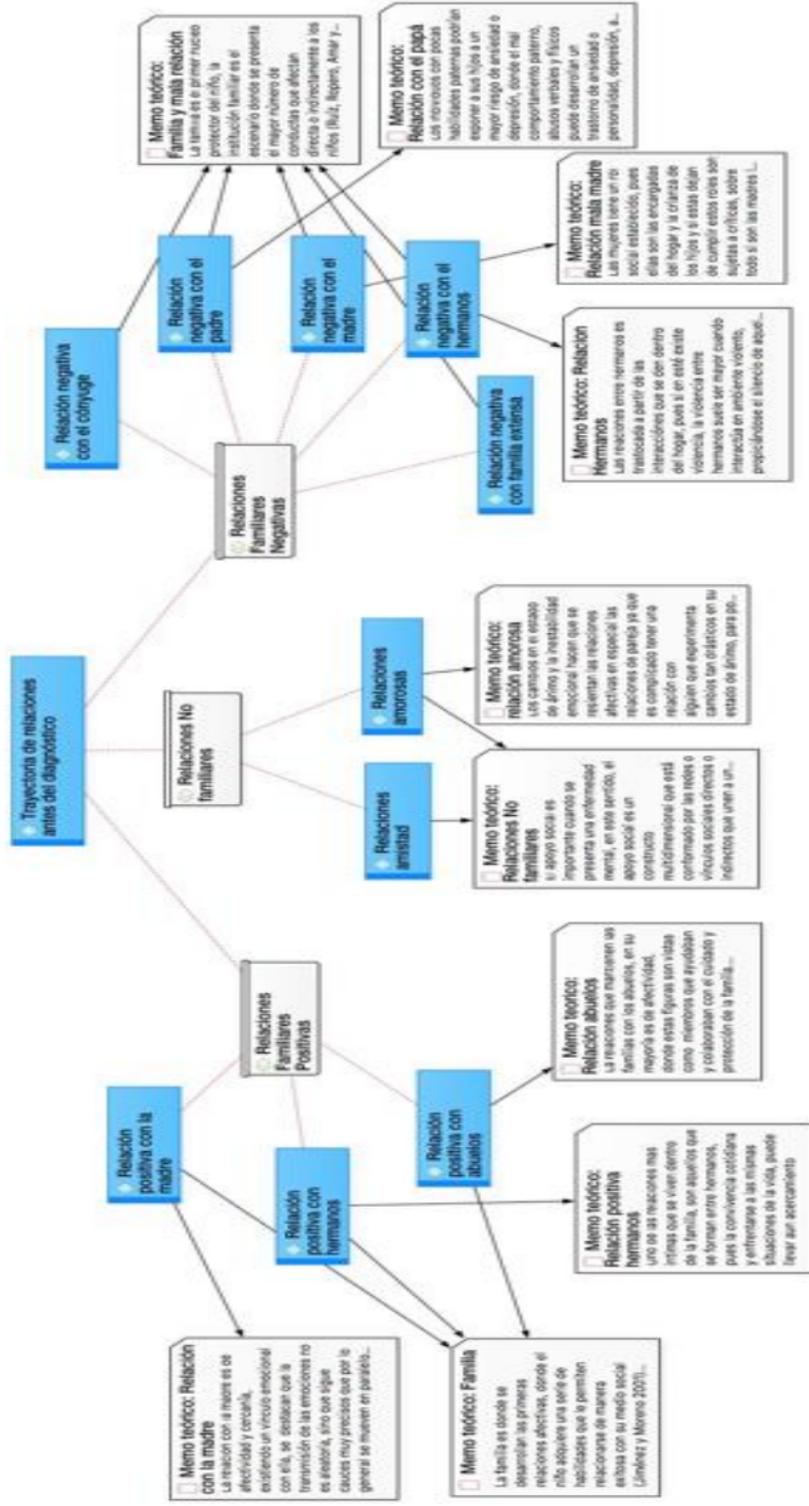
1. *Los afectivos*: aquellos con quien se mantienen relaciones sociales.
2. *Los no afectivos*: con los que se tiene muy poco contacto, pero forman parte de las familias.
3. *El pariente ficticio*: aquel que no tiene un lazo biológico, pero sí emocional.

Al analizar las entrevistas, salieron a la luz los tipos de relaciones entre los integrantes de las familias antes de conocer el diagnóstico del TB. En estas imperaban las relaciones afectivas y las no afectivas, pues la dinámica oscilaba entre interacciones positivas y negativas, predominando estas últimas, con componentes como los que se mencionan a continuación:

- Violencia
- Poca o nula comunicación
- Pocas demostraciones de afectos
- Aislamiento
- Relaciones familiares negativas

Cabe destacar que los roles asignados en las familias tuvieron un impacto directo en las relaciones y dinámicas familiares.

Imagen 3.2. Trayectoria de relaciones antes del diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

3.3.1 LA VIOLENCIA, SUELO FÉRTIL PARA LOS TRASTORNOS MENTALES

Destacan las relaciones vinculadas con la violencia y es clara su contribución para establecer un ambiente propicio para que la enfermedad mental pudiese florecer.

²² Los actos violentos en las relaciones familiares pueden considerarse como manifestaciones sintomáticas que sintetizan dos tensiones relacionadas con el malestar: una cultural-social y otra personal-psicológica (Bolaños Ceballos, 2014). Por ello, es necesario analizar la relación de pareja o entre cónyuges, dado que en todas las narrativas destacan problemáticas entre los padres, donde imperaba la violencia en todas sus modalidades.

Un dato relevante es que si la violencia se presentaba cuando los otros miembros de familia (hijos) eran infantes o adolescentes, este patrón solía repetirse cuando ellos formaban una nueva composición familiar. Para una idea más clara de estas trayectorias, véase la imagen 3.2.

La posibilidad de reproducir la violencia es alta cuando un individuo crece en un ambiente violento, porque la familia es el primer escenario donde los individuos interactúan, en él se aprenden valores, costumbres y formas de comportamientos (Martínez y Camarero, 2015). Con respecto a las relaciones de pareja, hubo casos en que la violencia se presentó incluso antes de formarse un nuevo hogar, marcando así la manera en que se daría la interacción familiar.

En estos escenarios, la violencia entre la pareja afecta directamente a los hijos. Incluso en algún momento ellos asumen una posición a favor o en contra de alguno de sus padres, amenazando su bienestar emocional. ¹⁷ Si bien la institución familiar se ha considerado como el núcleo protector del niño, esta es el escenario donde se presenta el mayor número de conductas que lo afectan directa o indirectamente (Ruiz *et al.*, 2003).

E14/MadredeISC/52 años/Divorciada/Preparatoria: Me casé porque estaba embarazada, yo estaba muy enamorada, pero haga de cuenta que para él fue como hacerme un favor [...] Nos fuimos a vivir a México y siempre me pegaba. Yo no tenía a nadie allá. Cuando hablaba con mis papás no les decía nada, hasta después de mucho les dije y ahí me divorcié. Él no quería, me hablaba llorando y que se iba a matar si yo no regresaba con él. Después me quitó a mis hijos varones, inventó que yo andaba con un profesor de futbol, me pegó y se los llevó. Les decía: "tu

mamá es una puta”, y se los llevó y mis hijos no me querían ver. Entonces, desgraciadamente han aprendido mucha agresión de su papá, violencia de todas las formas, o sea psicológica, emocional, física.

Este tipo de dinámica familiar afecta todas las relaciones entre sus integrantes.

3.3.2 LA RELACIÓN CON EL PADRE

En lo que respecta a la relación con el padre, la mayoría de los entrevistados manifestaron haber tenido una relación conflictiva, de tensión y violenta con la figura paterna, e incluso una ausencia de esta.

E7/EsposadelSC/58años/Casada/Secundaria: La relación con mi papá era de respeto, pero también de miedito. Porque mi papá nos regañaba, o sea, nunca me pegó, jamás, pero sí te hablaba muy duramente, aparte él nunca estaba en la casa, siempre estaba trabajando.

O bien, este testimonio:

E11/MadredeISC/61años/Casada/Licenciatura: Mi papá casi nunca convivió con nosotros, a pesar de que ahí lo teníamos. Nunca fue para decirme: ¿cómo estás, mi hijita? Nunca nos abrazaba o hablaba con nosotros. Él trabajaba y cuando y mi mamá le decía que nos habíamos portado mal, nos pegaba, él no preguntaba, solo nos pegaba.

La influencia del padre incide con mayor ímpetu que la de la madre, pero muchas veces los padres están ausentes debido a su rol de proveedor y, al momento de prestar ayuda, se sienten incapacitados dificultándose la capacidad de guía y protección, así como entablar relaciones de afecto (Pérez, 1994; Holmgren *et al.*, 2005). La relación que vivían tanto los familiares como los SC con sus padres era conflictiva y, a pesar de que la violencia sexual estaba presente por parte de algún familiar, esta no fue perpetrada por los progenitores.

Ahora, si bien el conflicto no implica necesariamente la violencia, con frecuencia la precede (Ariza y Oliveira, 2010). Asimismo, el alcoholismo es otro de los factores fuertemente asociados a la violencia doméstica y en especial la que se ejerce contra las mujeres.

El tipo de relación que se vive con los padres debe entenderse desde un contexto cultural, pues la identidad masculina tiene como principal esencia la dominación y el poder, y demostrar sentimientos y afectos pareciera poner en entredicho la masculinidad de los individuos (Bonino, 2002). Esto se refleja en la familia patriarcal, que tiene características de verticalidad de poder, apoyo económico, maltratos, silencios y aceptación de valores dados por los padres. Es un tipo de familia “machota”, cuya condición se revela en la violencia intrafamiliar y el conflicto como representaciones de poder en las relaciones familiares (Solano y Vásquez, 2014).

3.3.3 LA RELACIÓN CON LA MADRE

En contraparte, se encontró que la relación con la madre es de afectividad y cercanía, con vínculos emocionales. Diferentes estudios han destacado que la transmisión de las emociones no es aleatoria, sino que sigue cauces muy precisos que por lo general se mueven en paralelo a las jerarquías de género, donde la influencia de la madre es mayor que la del padre (Larson y Almeida, 1999).

En las mujeres recae la mayor carga del trabajo emocional, sobre todo si son madres, hijas o esposas, y la afectividad se revela mediante la provisión de una serie de necesidades y deseos de la otra persona (Ariza y Oliveira, 2010).

La mayoría de los entrevistados expresaron afectividad hacia la madre, con relaciones de cariño, cuidado, apoyo y protección. Así lo manifestaron los entrevistados:

E6/Padre del SC/76 años/Casado/Secundaria trunca: Siempre he sido el proveedor económico de la familia, y mi esposa, ama de casa, mis hijos siempre se entendieron más con ella, como que le tenían más confianza.

O bien:

E17/Hijo del SC/30 años/Soltero/Preparatoria trunca: Mamá siempre ha sido el soporte. De hecho, ella hacía que funcionara la casa, pero si yo la veía a ella cabizbaja, a mí me iba a dar también para abajo. Es con la que más apegado estoy, pero mamá sí ha aguantado demasiado...

Como se observa, la figura de la madre está relacionada con el apego, el amor y la confianza. La identidad de la feminidad, sobre todo de las madres, está construida

socialmente sobre un modelo de sentimientos, afectos e incluso de debilidad y sumisión (Bonino, 2002).

En los discursos se encontró que las madres toleraban violencia intrafamiliar y la mitad de los entrevistados argumentaron que sus madres fueron víctimas de violencia física, con golpes y humillaciones frecuentes del cónyuge.

E15/HijadeISC/33 años/Casada/Licenciatura: Mamá aguantó mucho, mi papá la maltrataba bastante. Él tenía un carácter fuerte, por todo se enojaba. Mamá se dedicaba solo al hogar y mi papá siempre se enojaba, que si no estaba lista la cena, que si no le gustaba la comida le aventaba el plato, le pegaba, a nosotros también y ella se metía y pues le iba peor.

Es claro que en la familia se forjan relaciones de poder y de autoridad de acuerdo con el rol que desempeña cada miembro y cuando hay desigualdad de género. En la familia tradicional, la madre es la principal responsable de la crianza de los hijos y de los cuidados del hogar (Apter, 1994; Giddens, 2004).

No obstante, en algunas de las familias entrevistadas también confluyeron discursos de índole negativa hacia la madre cuando los roles de género establecidos se dejaban de cumplir: se expusieron ausencias, desatención y descuido tanto del hogar como de los hijos y esposos, lo cual se acentuó durante la infancia y adolescencia de los entrevistados.

E11/MadredeISC/61 años/Casada/Licenciatura: Mi mamá pasó una mala vida. Yo sentía que no tenía la conciencia de cuidarnos. Una vez se quiso tirar de un balcón o algo así, entonces yo cargué con eso, tenía que cuidar a mi mamá. Yo estaba chiquita, tenía como 8 años; desde entonces tenía que cuidar de ella y por eso yo le tenía más resentimiento que a mi papá, aunque mi papá tomaba, yo la culpaba más a ella por todo.

Los roles de las mujeres dentro de la familia corresponden a las actividades del hogar. ¹ La familia asocia de manera clara y relativamente perdurable las actividades asistenciales con la posición femenina. Si las mujeres, sobre todo las madres, dejan de cumplir este rol asignado, son sujetas a rechazo y crítica de la misma familia, donde los lazos de afecto se ven trastocados (Giddens, 2004; Macías, 2004).

Parecidos fueron los relatos de los SC que mantenían una relación compleja con las madres, pues durante la infancia y adolescencia sintieron su ausencia, ya sea por inserción

al mercado laboral o separación de los padres. Las relaciones con los progenitores oscilaban entre positivas y negativas, acentuándose en mayor medida estas últimas, sobre todo en las etapas de la infancia y adolescencia.

3.3.4 LOS HERMANOS

En estas dinámicas familiares pueden darse relaciones de cercanía o distanciamiento con los hermanos, dado que los efectos de la violencia son diversos y repercuten en la identidad y forma de relacionarse con otros individuos. En los relatos de los entrevistados, los hermanos podían tener un papel de protectores o de agresores. En dos de los cinco SC, fueron los hermanos los que abusaron sexualmente de ellos durante la infancia o adolescencia. Por otra parte, en las otras familias también se encontró una muy buena relación con los hermanos, sobre todo cuando los padres no cumplían con sus responsabilidades.

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Bueno yo siempre a mi hermano mayor lo vi como un guía, como un ejemplo a seguir a mi hermano mayor, o sea yo estoy muy orgullosa de los tres, verdad, pero en especial de él, o sea desde la prepa [...]. Mis hermanos siempre hemos sido muy unidos.

Si bien la relación entre hermanos tiene matices de diversos atributos, sobresalen los vinculados con relatos negativos, los cuales marcaron en mayor medida a los entrevistados, pues el tipo de violencia que se vivía era física, psicológica y sexual.

La violencia entre hermanos suele ser mayor cuando interactúan en un ambiente violento, propiciándose el silencio de aquellos que son agredidos, debido a que la confianza y empatía se ven empañadas en las familias con violencia intrafamiliar.

3.3.5 LA FAMILIA EXTENSA

En lo que respecta a las relaciones con la familia extensa o política, hubo pocos que las mencionaron. A los miembros que más se refirieron fue a los abuelos, seguidos de los tíos y, lo mismo que en las demás, en algunos casos fueron positivas y en otros negativas.

Los abuelos se consideraron como miembros que ayudaban y colaboraban con el cuidado y protección de la familia. En contraparte, los tíos se percibieron como conflictivos, con ellos había discusiones frecuentes. Incluso, en uno de los casos, el tío fue responsable del abuso sexual de uno de los SC.

3.3.6 RELACIONES NO FAMILIARES

Por último, están las relaciones en que amigos y parejas tienen un papel relevante. Los SC mencionaron que previo al diagnóstico experimentaron cambios en su personalidad, pues no entendían qué les sucedía, lo que generó un aislamiento y pérdida de amistades.

Al inicio del TB, las alteraciones en el estado de ánimo y ²⁸ la inestabilidad emocional hacen que se resientan las relaciones afectivas, en especial las de pareja, debido a que es complicado tener una relación con alguien que experimenta variaciones tan drásticas en su estado de ánimo (Márquez, 2019). Para mantener una relación, se necesita un amplio conocimiento de la enfermedad, así como del otro, además de comprensión, flexibilidad y, sobre todo, estabilidad.

3.4 TRAYECTORIA DEL PROCESO SALUD- ENFERMEDAD- ATENCIÓN ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Dentro de la trayectoria de la salud-enfermedad-atención antes del diagnóstico, hay una serie de elementos que es importantes analizar. Estos se dividieron en cinco grandes categorías (véase la imagen 3.3), vinculadas con las acciones y actitudes de los SC y sus familiares ante las primeras manifestaciones de la enfermedad, cuando aún desconocían lo que era el TB. Lo mismo ocurrió cuando otro miembro de la familia presentó alguna enfermedad mental, con repercusión directa en el SC.

Estas primeras manifestaciones son acciones y actitudes de índole negativa que presentaron los SC con referencia a actividades que dejaron de hacer, como trabajar o estudiar; arranques de desesperación, aislamiento, consumo de alcohol o drogas, discusiones constantes con familiares y amigos cercanos.

Esto modificó las dinámicas familiares. Ejemplo de ello es que todos los SC tuvieron dificultades para realizar actividades cotidianas. En tres de los cinco casos esto comenzó durante la adolescencia, vinculado con actividades escolares y problemas académicos, así como aislamiento, dando lugar, en la mayoría de las ocasiones, al abandono de los estudios.

E9/SC/H/33 años/Soltero/Preparatoria: En la primaria siempre fui bien amiguelero [...] pero en la secundaria comencé a sentirme raro. Ya no hablaba con casi nadie, subí de peso, bajé de calificaciones porque nada se me quedaba ¡yo era un teflón! Nada se me pegaba y eso me trajo muchos problemas. Mis compañeritos se burlaban de mí. Así seguí hasta la prepa y luego ya dejé de ir, ya no podía. Lo intenté en varias escuelas, pero era bien burro.

Estos cambios de conductas se deben a estresores relacionados con la vida cotidiana, como la falta de dinero, cuestiones académicas y violencia intrafamiliar, entre otros, con efectos como intranquilidad, depresión, aislamiento, alteraciones en el humor, dolores físicos; todo esto aunado a una comunicación limitada con la familia pues, al principio, los enfermos mentales no suelen hablar de las preocupaciones, sufrimiento, vergüenza y miedos que presentan (Berenzon *et al.*, 2014).

Por otra parte, se encontró que estas primeras manifestaciones de la enfermedad modificaron la dinámica cotidiana de las madres de los SC, que terminaron fungiendo como principales cuidadoras, a pesar de estar insertas en el mercado laboral, mientras que en los casos en que las primeras manifestaciones se presentaron en la juventud y adultez, fueron la madre y la esposa quienes cambiaron la dinámica para dar apoyo durante este nuevo proceso de vida.

E13/MadredeISC/52 años/Divorciada/Preparatoria: Mi hijo nunca fue muy bueno para la escuela, pero a partir de segundo de secundaria comenzó a empeorar, dejó de hacer cosas que le gustaban, como jugar fútbol. En la casa no convivía con nadie, se peleaba con todos, era muy difícil tratar con él, no sabía lo que le sucedía, no sabía qué hacer. En ese entonces, ya me había separado de su papá y pues tenía que trabajar y estar más al pendiente de él, era difícil, más porque yo sufría de depresión.

Este discurso expone que la presencia de enfermedades mentales rompe con los esquemas de actividades que se venían produciendo tanto dentro como fuera del hogar, porque su capacidad se ve afectada debido a la presencia de la enfermedad mental, sobre todo cuando se desconoce sobre la misma, pues los sujetos entran en una situación de incertidumbre y desconocimiento de su propia persona, y la familia se ve afectada directamente (Enríquez, 2008; Funk *et al.*, 2006).

Este patrón de modificación de actitudes no es exclusivo de la adolescencia; se repite en la juventud y adultez, pero en lugar de ser en el contexto familiar, ocurre en el laboral, generándose de igual manera aislamiento y la necesidad de faltar o renunciar, afectando también la dinámica familiar.

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Cuando nació mi hija, me sentía rara, era bien difícil ir a trabajar, solo quería quedarme dormida, ni quería ver a mi bebé [...] Mi mamá me tuvo que ayudar a cuidarla, a ese grado me sentía. ¿Usted cree que quería ir a trabajar? si no me sentía bien, cómo demostrarlo en el trabajo, qué iba a decir, todo eso es bien feo.

Este cambio de actitudes y de conductas se encuentran vinculadas con las primeras manifestaciones de la enfermedad. Si bien muchos trastornos mentales se diagnostican en la edad adulta, los primeros síntomas aparecen en la infancia y en la adolescencia entre los 5 y 15 años (Burton *et al.*, 2007).

La pérdida de habilidades puede ser resultado de problemas del neurodesarrollo que se gestan muy tempranamente, incluso dentro del útero, al momento del parto o en los primeros años de vida (Burton *et al.*, 2007). Entre los relatos de vida de los familiares, en uno de los casos se encontró que la madre notó que el SC presentaba problemas de salud en una etapa muy temprana de la infancia, generándose una serie de conflictos con los familiares más cercanos e, incluso, con el personal médico responsable del cuidado del menor.

E4/MadredeISC/61años/Casada/Licenciatura: Lo que a mí me llamó mucho la atención fue cuando nace mi hijo y yo le decía al doctor que yo veía algo que le faltaba al niño, entonces dice: "A ver, pero ¿qué le nota?". Le digo: "Pues es que no gatea bien, no abre sus manitas". Él gateaba con las manitas cerradas. Entonces le digo: "Doctor, ¡chéquemelo, por

favor! Pero me decía: “Es que él está bien, eso se le va a ir pasando”. Le digo: “¡No, doctor! Un día llevé a mi papá, porque mi esposo no me quiso acompañar, decía que estaba loca. Mi papá me acompañó, aunque él tampoco quería, pero nunca le hicieron nada, ni un TAC o algo parecido.

Al detectarse una posible situación de salud-enfermedad, algunos miembros de la familia buscaban ayuda y soporte con otros familiares, sobre todo cuando las madres eran las principales cuidadoras. Sin embargo, esto generó una serie de conflictos en las familias, sobre todo con el cónyuge, porque las consideraban sobreprotectoras y las culpaban de la forma de actuar de los SC.

Los principales temas de controversia entre los padres, que generan frecuentes discusiones, se centran en la falta de aceptación por parte de uno de ellos de la situación que se vive, el reproche, la culpabilización, la educación, el extremo consentimiento o flexibilidad (Holmgren *et al.*, 2005).

Los conflictos familiares derivados de la presencia de la enfermedad mental no se detuvieron ante las manifestaciones cada vez más evidentes, sino que se sumó un enjuiciamiento cada vez más severo hacia las madres, aunado a una estigmatización hacia el SC, tachándolo de “loco”. Estas situaciones corroboran lo mencionado por Ramos (2014) respecto a que la familia es la principal fuente de estigma, pues en ella se da la primera desacreditación del miembro como enfermo mental. Además, las situaciones en las que las desavenencias familiares no encuentran cauces adecuados de expresión no hacen sino postergar la ocurrencia de un evento violento. En estas familias, la agresión constituye una respuesta habitual ante el conflicto y nos proporciona una mirada compleja y desigual de la calidad de vida intrafamiliar (Ariza y Oliveira, 2010).

Debido a la presencia de conflictos familiares y manifestaciones de la enfermedad cada vez más frecuentes, en primera instancia la familia no sabía qué hacer o a quién recurrir: la situación los rebasó, lo cual era paradójico debido a que en cuatro de las cinco familias había historial de enfermedades mentales:

- En la Familia 1 - La hermana del SC había sido diagnosticada con TB y la madre padecía depresión mayor desde la infancia.
- En la Familia 3 - Un primo fue diagnosticado con esquizofrenia.
- En la Familia 4 - Una prima padecía depresión y se había suicidado años atrás.
- En la Familia 5 - La madre del SC fue diagnosticada con depresión y TB años antes

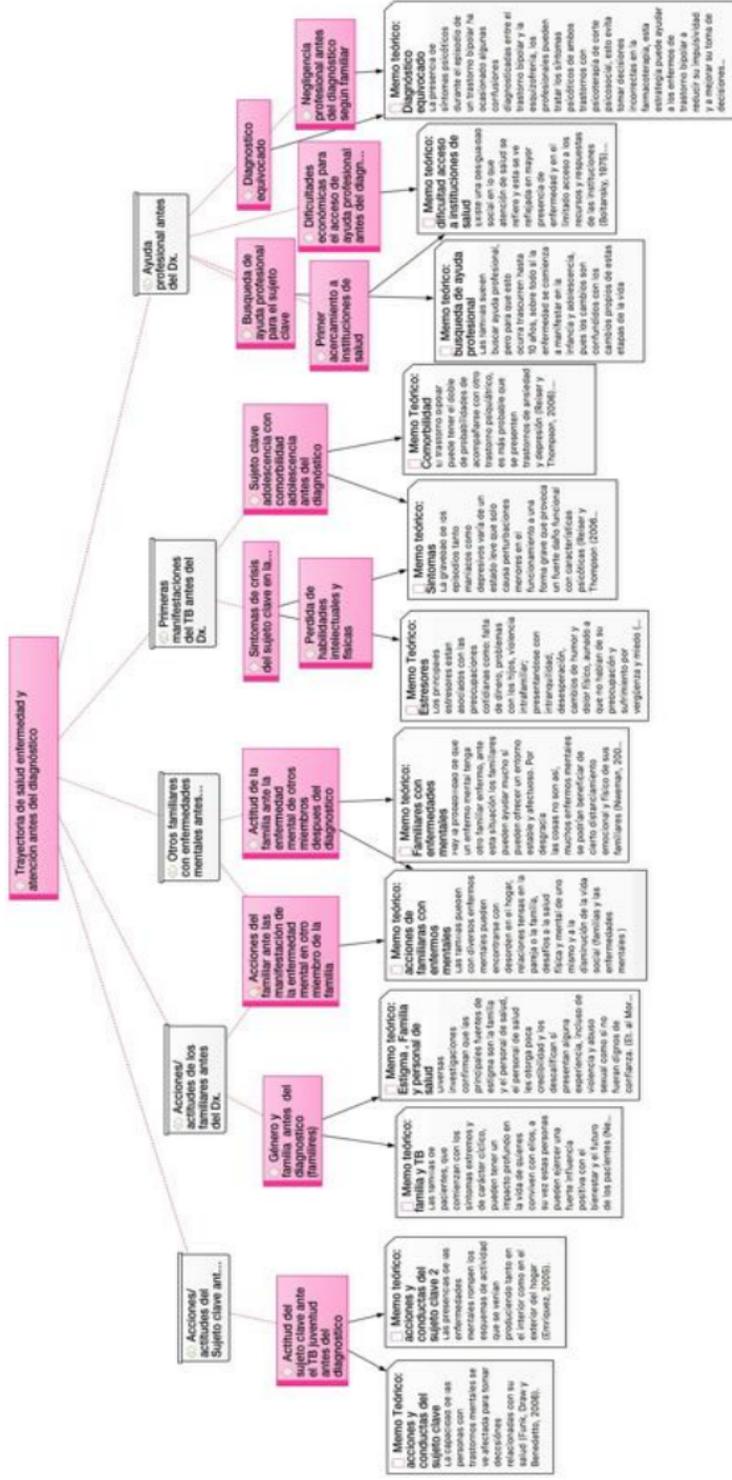
de las primeras manifestaciones del SC.

Las familias con historial de enfermedades mentales enfrentan una serie de retos. Tendrían que poder identificar la presencia de una posible enfermedad mental en otro miembro, ofreciendo un entorno estable y afectuoso, debido a las experiencias previas (Newman *et al.*, 2009); sin embargo, ocurre todo lo contrario, porque existe un distanciamiento emocional y físico. El sentimiento de pérdida y de culpa están presentes (Newman *et al.*, 2009).

E14/MadredeISC/52años/Divorciada/preparatoria: Me daba miedo que él tuviera lo mismo que yo, pues es bien difícil. En un principio no lo quería aceptar, pero cuando se volvió demasiado violento tuve que llevarlo con el psicólogo, pensaba que él se comportaba así por toda la violencia que había cuando vivía con su papá. Yo no quería pensar que él tuviera una enfermedad, no quería pensar que por mi culpa él la tuviera.

En este fragmento se corrobora la carga subjetiva que experimentan los familiares, si bien es elevada la posibilidad de que en las familias haya más de un enfermo mental (Newman *et al.*, 2009).

Imagen 3.3. Trayectoria del proceso salud-enfermedad y atención antes del diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

3.4.1 ¿A QUIÉN RECURRIR PARA TRATARSE?

A pesar de la negación y el temor, las familias de los SC decidieron buscar ayuda profesional en una primera instancia con médicos generales y psicólogos, los cuales no supieron dar un diagnóstico acertado. Argumentaron que eran hipocondríacos, depresivos, que tenían depresión posparto o que su forma de actuar correspondía al proceso normal de la adolescencia. Estos diagnósticos, en su mayoría, no dejaron satisfechos a los SC.

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Yo sentía que me iba a morir, ¿por qué? No sé, en mi cabeza mis pensamientos iban muy rápido, y como siempre que me está pasando, porque también me daba mucho miedo decirlo, ¡decía y si estoy loca como dicen y me encierran! pues no quiero eso y pues no dices la verdad [...] los médicos no sabían qué me pasaba, decían es depresión posparto y eso me daba mucha impotencia y frustración, porque no me entendían. Eso me desesperaba, que no me podían entender, no me canalizaban, no me mandaban con un psiquiatra y en aquel entonces la gente que no estaba tan bien preparada.

Las personas con alguna enfermedad mental consideran que el personal médico no está preparado para abordar temas emocionales y que la consulta médica no es un espacio adecuado para hablar de sus preocupaciones. Les parece que los médicos no cuentan con las habilidades y conocimientos para otorgarles la atención que necesitan. Además, les da vergüenza o tienen miedo de que los regañen o juzguen.

El personal de salud suele otorgar poca credibilidad a los pacientes, emitiendo una serie de diagnósticos erróneos que los colocan en una situación de vulnerabilidad (Berenzon *et al.*, 2014; Ramos, 2014).

Un diagnóstico equivocado va de la mano con la aplicación de tratamientos erróneos, que muchas veces generan el efecto contrario a lo esperado. En dos de los cinco casos se diagnosticó depresión en una primera instancia y se les medicó con antidepresivos. Esto ocasionó que los SC experimentaran la primera crisis, pues su consumo hizo que tuvieran un episodio de hipomanía.

Si el personal médico no posee los conocimientos necesarios puede llegar a confundir los síntomas psicóticos durante un episodio de un TB, diagnosticando esquizofrenia o depresión. En el primero de los casos, los profesionales pueden tratar los síntomas psicóticos de ambos trastornos con psicoterapia de corte psicosocial, evitando tomar decisiones incorrectas al recurrir a la farmacoterapia. Esta estrategia puede ayudar a los enfermos de TB a reducir su impulsividad y a mejorar su toma de decisiones, mientras que en el caso de la depresión ocurre todo lo contrario (Newman *et al.*, 2009).

En resumen, el camino que viven las familias con un miembro con TB es sinuoso, pues la mayoría de las experiencias tienen connotaciones negativas y las respuestas de las familias pueden incluso poner en situación de riesgo la integridad física y moral de alguno de sus miembros, debido a la falta de armonía o desavenencia extrema (conflictividad máxima) que desemboca en violencia (Ariza y Oliveira, 2010).

3.5 TRAYECTORIA DE EMOCIONES Y SENTIMIENTOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Las emociones y sentimientos que experimentan todos los seres humanos son fundamentales para comprender el proceso de salud-enfermedad-atención que viven las familias cuando uno de sus miembros es diagnosticado con TB.

Las emociones y la manera de transmitir las inciden de manera diferenciada en cada integrante del hogar. Entre los distintos ámbitos sociales de la familia, el contexto cotidiano es central en la formación de las pautas de la conducta emocional, porque ahí se forjan los códigos de interpretación que se utilizan en la vida diaria, para sentir y actuar emotivamente (Pérez, 1994). Por ello, es de suma importancia conocer qué emociones estuvieron presentes en la familia previas al diagnóstico.

Para comprender las emociones y los sentimientos debe mencionarse que cada una sigue un proceso complejo; son reacciones de carácter universal independientes de la cultura, pero adaptativas a partir de un punto de vista.

Las emociones son básicas y nacemos con ellas, es decir, son innatas. Por ejemplo, el miedo, el enojo y la alegría son complejas en el ser humano que hace uso del lenguaje, símbolos, signos y significados para atribuirles sentido; es decir, se experimentarán de manera subjetiva, a partir de un contexto cultural específico (Rodríguez *et al.*, 2009; Díaz y Díaz, 1994). Las emociones guían y modulan la vida, constituyen impulsos para ir hacia

adelante y diferencian al ser humano de otros seres vivos.

En la actualidad, mucho de los comportamientos aparentemente libres y racionales son impulsados por mecanismos codificados genéticamente y regulados bioquímicamente, donde la constante interacción entre programación genética y circunstancias externas modifica y condiciona a cada instante la conducta (Vieta, Colom y Martínez, 2004).

3.5.1 EMOCIONES, ¿POSITIVAS O NEGATIVAS?

Entre las emociones pueden distinguirse las positivas y las negativas. El miedo, la ansiedad, la ira, la tristeza, la depresión y el asco son reacciones emocionales básicas que se caracterizan por una experiencia afectiva desagradable o negativa, y están vinculadas con el proceso salud-enfermedad-atención, pues todos los individuos reaccionan emocionalmente ante las demandas de un ambiente determinado. Sin embargo, en ocasiones estas emociones pueden transformarse en patológicas debido a un desajuste en la frecuencia e intensidad, y cuando tal desajuste acontece y se mantiene un cierto tiempo puede sobrevenir un trastorno de la salud mental (Rodríguez *et al.*, 2009).

Así lo mostraron las emociones y sentimientos que estuvieron presentes en las familias estudiadas (véase la imagen 3.4). Tanto el SC como sus familiares hicieron énfasis en aquellas vinculadas con aspectos negativos, las cuales surgían a partir de un suceso determinado, pues al recordar las trayectorias familiares se vislumbran acontecimientos vinculados con experiencias como la violencia intrafamiliar, los abusos sexuales, rompimientos amorosos, etcétera.

E7/EsposadeISC/58años/Casada/Secundaria: A mis hijos cuando los maltrataba mi esposo, yo sentía mucha angustia, me sentía incomprendida, porque yo tenía que salir y explicarles algo que yo tampoco entendía mucho, yo no lo entendía. Entonces ya los apapachaba y decía es que su papá, así los quiere educar, porque los quiere. Siempre traté de tapar muchas cosas, cosas que no debería de haber hecho.

En las familias entrevistadas, se encontraron límites rígidos, pobre cohesión entre sus integrantes, altos niveles de conflicto en el entorno doméstico y, en consecuencia, niveles elevados de emociones negativas, tareas empantanadas respecto al desarrollo individual

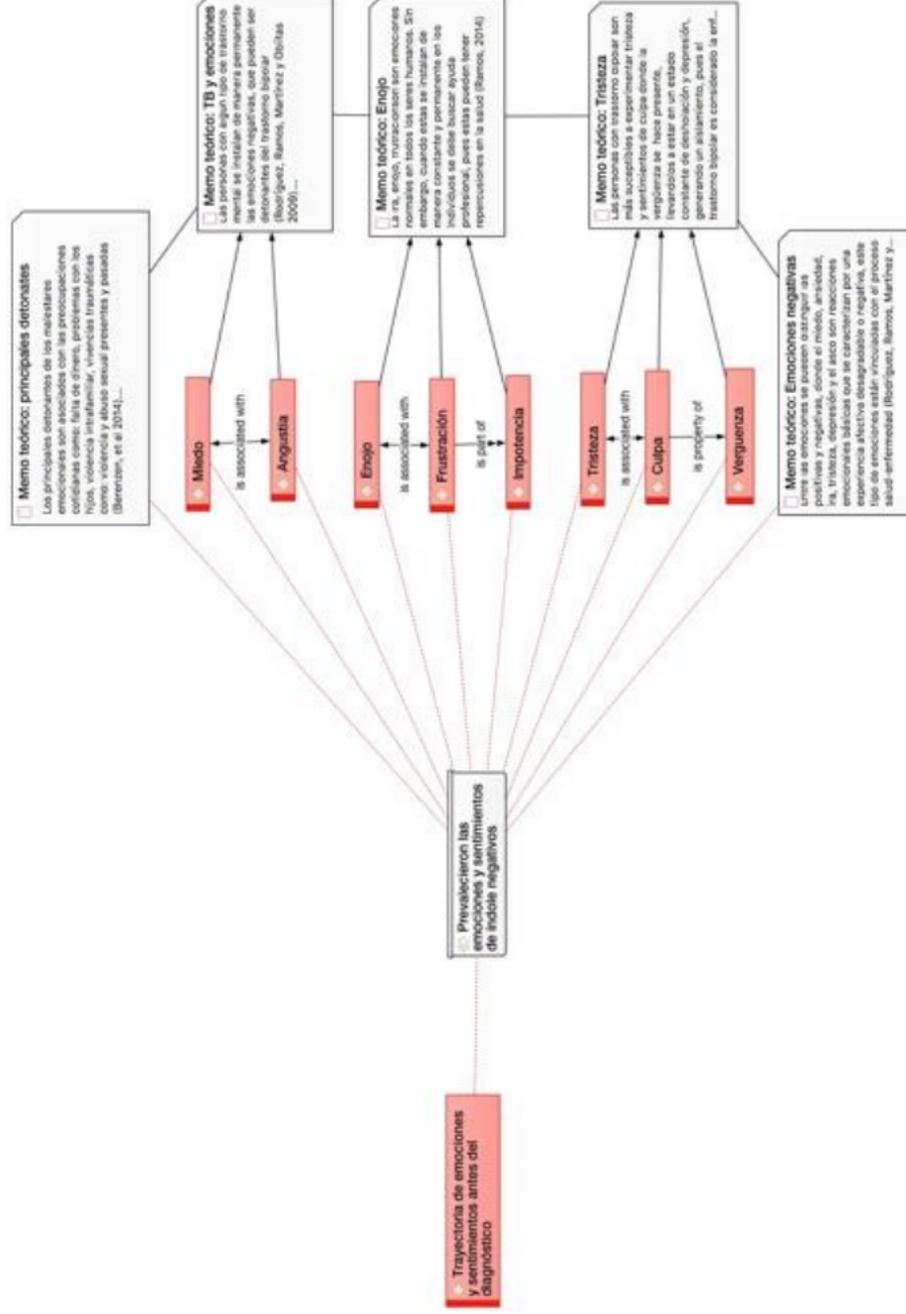
de los miembros y creencias asociados a la vida familiar.

Esto se acentúa en el caso de la violencia sexual, que tiene efectos negativos de índole emocional y sentimental, sobre todo si esta ocurre durante la infancia o la adolescencia. La complicación es mayor si esta la perpetra un familiar, porque se manifiestan emociones encontradas, ya que quien se supone debería de cuidarlos y protegerlos es justamente quien les hace daño.

El abuso sexual tiene consecuencias muy graves para el bienestar físico y psicológico de quien la sufre, en especial cuando es severo y prolongado, y si el perpetrador es el padre, hermanos o una figura paterna, la víctima experimenta una contradicción de emociones (Yanes y González, 2015).

En casos como los mencionados, la principal función de las emociones es preparar al organismo para ejecutar eficazmente la conducta exigida por las condiciones ambientales, movilizandó la energía necesaria para ello y dirigiendo la conducta. Sin embargo, en las personas con algún tipo de trastorno mental se instalan de manera permanente las emociones negativas, que pueden ser detonantes del TB (Rodríguez et al., 2009).

Imagen 3.4 Trayectoria de emociones y sentimientos antes del diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

3.5.2 ¿CÓMO AFECTAN LAS PREOCUPACIONES COTIDIANAS?

Los principales detonantes de los malestares emocionales asociados con las enfermedades mentales están vinculados con las preocupaciones cotidianas, como falta de dinero, problemas con los hijos, violencia intrafamiliar, además de vivencias traumáticas como situaciones de violencia y abuso sexual (Ramos, 2014). Los SC experimentaban emociones y sentimientos de manera constante como tristeza, angustia, presión, miedo ante situaciones de la vida cotidiana, o se derivaban de factores de estrés ocasionados por aspectos escolares, cambios de vivienda, separación de los padres, rupturas amorosas, etcétera.

Para evitar rupturas en los lazos de interacción social e impedir que los SC se aíslen, es necesario que las emociones se manejen adecuadamente (Simmel, 1986).

En el caso de las familias de este estudio, los sentimientos de profunda tristeza, desolación, miedo y angustia llevaron a tres de los cinco SC a considerar el suicidio, el cual no se llevó a cabo debido a las creencias religiosas, que tenían un peso importante en el núcleo familiar.

Las emociones negativas presentadas antes del diagnóstico se ven reflejadas en exceso de energía, no dormir, hacer muchos planes, hablar mucho y rápido, lo cual los asustó, incluso a ellos mismos. Este tipo de circunstancias afectaban y preocupaban a todos, sobre todo a las madres, pues como ya se mencionó, en la mayoría de los casos ellas eran las cuidadoras principales de los SC. En el núcleo familiar, las emociones de uno inciden sobre los demás, pero no de la misma manera (Ariza y Oliveira, 2010), y afectan a todo el entorno social.

E11/MadredeISC/61 años/Casada/Licenciatura: Mi hija a los seis años, siete años, cuando empezó con depresión, ella no quería nada, se quería morir, eso me afectó mucho, siempre estaba angustiada, tenía temor que le pasara algo.

Asimismo, el desconocimiento de una posible enfermedad mental hace que no se reconozcan sus síntomas.

Como puede observarse, las reacciones emocionales son complejas y la mayoría de las familias carece de inteligencia emocional. El aprendizaje de esta última tiene sus bases en relaciones familiares afectivas, lo cual ha estado ausente en las trayectorias descritas.

3.6 TRAYECTORIA DE LAS REDES SOCIALES DE APOYO ANTES DEL DIAGNÓSTICO

El último elemento de análisis en las trayectorias antes del diagnóstico son las redes sociales de apoyo, que se adquieren en los escenarios de socialización; ya sea en el seno familiar, escolar, laboral, social, etcétera. Estas redes son de gran ayuda para hacer frente a las diversas adversidades que presenta la vida, entre las cuales están las vinculadas con la salud mental.

Las redes sociales de apoyo constituyen recursos fundamentales para la satisfacción de necesidades básicas tanto de las unidades domésticas como de los núcleos familiares, y emergen como estructuras que aportan seguridad afectiva y de supervivencia (González de la Rocha, 1986). Su papel es fundamental tanto en pacientes que padecen enfermedades mentales como en los familiares cuidadores (Fernández, 2005). Las redes marcan la diferencia entre las situaciones que vive un paciente con TB o cualquier otra enfermedad mental (Casanova et al, 2014).

3.6.1 TIPOS DE REDES

La red de apoyo se define como aquellas aportaciones de la comunidad, las redes sociales o los amigos más íntimos de un individuo (Lin *et al.*, 1979). Es decir, las hay de diversa índole, vinculadas o no con la familia (por ej., amigos y colegas profesionales) que estuvieron presentes en las diversas etapas de vida del SC (véase la imagen 5).

Un aspecto importante es que los SC no hicieron referencia a haber contado con alguna red de apoyo durante la infancia, mientras que los familiares sí mencionaron tenerlas, sobre todo con sus familias de origen y amigos.

Los miembros con TB refieren redes de apoyo a partir de la adolescencia pues, en la mayoría de los casos, en este momento se comienzan a presentar las primeras manifestaciones de la enfermedad.

Puede observarse que la familia nuclear es la de mayor importancia. Desde la adolescencia y hasta la etapa adulta, los discursos de SC y familiares hacen esta referencia.

Se sienten respaldados y apoyados por esta en los momentos más vulnerables. Y es que la familia nuclear cumple una función muy importante cuando algún miembro se enfrenta a los retos de una enfermedad mental, pues sus integrantes son quienes inician la travesía en la búsqueda de ayuda especializada o tratamiento (Medellín *et al.*, 2012).

E5/SC/M/22años/Soltera/Licenciatura: Mis papás trataron de calmarme y yo estaba gritando hasta que mi papá me dio una almohada para que se me quitara la energía. Entonces me calmé y ya volví, más medio volví, porque estaba muy confundida [...] yo tenía mucho miedo, no sabía qué me pasaba, pero mi papá y mamá estaban ahí conmigo, ellos siempre estuvieron y mis papás buscaron ayuda para mí.

En este discurso, se puede observar que el miembro de la familia con TB se siente protegido y aceptado, a pesar de no saber qué le está sucediendo. La familia debe estar comprometida con la búsqueda del bienestar de sus integrantes y ser capaces de adaptarse a diferentes roles para intentar satisfacer sus necesidades familiares (Santibáñez *et al.*, 2013).

Todos los SC consideran que tienen apoyo de su familia; sin embargo, esto no siempre es así. Los hechos de incomprensión adquieren una connotación significativa. Las redes sociales familiares se debilitan cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad, debido a los sentimientos que se instalan (miedo, culpa, soledad y tristeza) ante la perspectiva de no poder ejecutar tareas cotidianas (Enríquez, 2008).

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: Yo me sentía muy mal, entonces mi papá me dijo: “Es que así es la vida” o sea, así como que “levántate, la vida es así”. Entonces yo dije: “¡Espérate!”. Pensé, “la vida no es así. Yo sé que la vida es difícil y pasan muchas cosas, pero esto no es normal”. Fue así cuando dije: “Esto no es normal”, pero él no lo entendía, pues no hay comunicación.

Sentir la ausencia de la red de apoyo más significativa genera sentimientos y pensamientos negativos tanto en el SC como en la familia, pues esta se considera un refugio cuando sus integrantes experimentan situaciones inseguras y una pieza de equilibrio para ellos, que brinda soporte psicológico y afectivo cuando más se necesita (Rangel *et al.*, 2015).

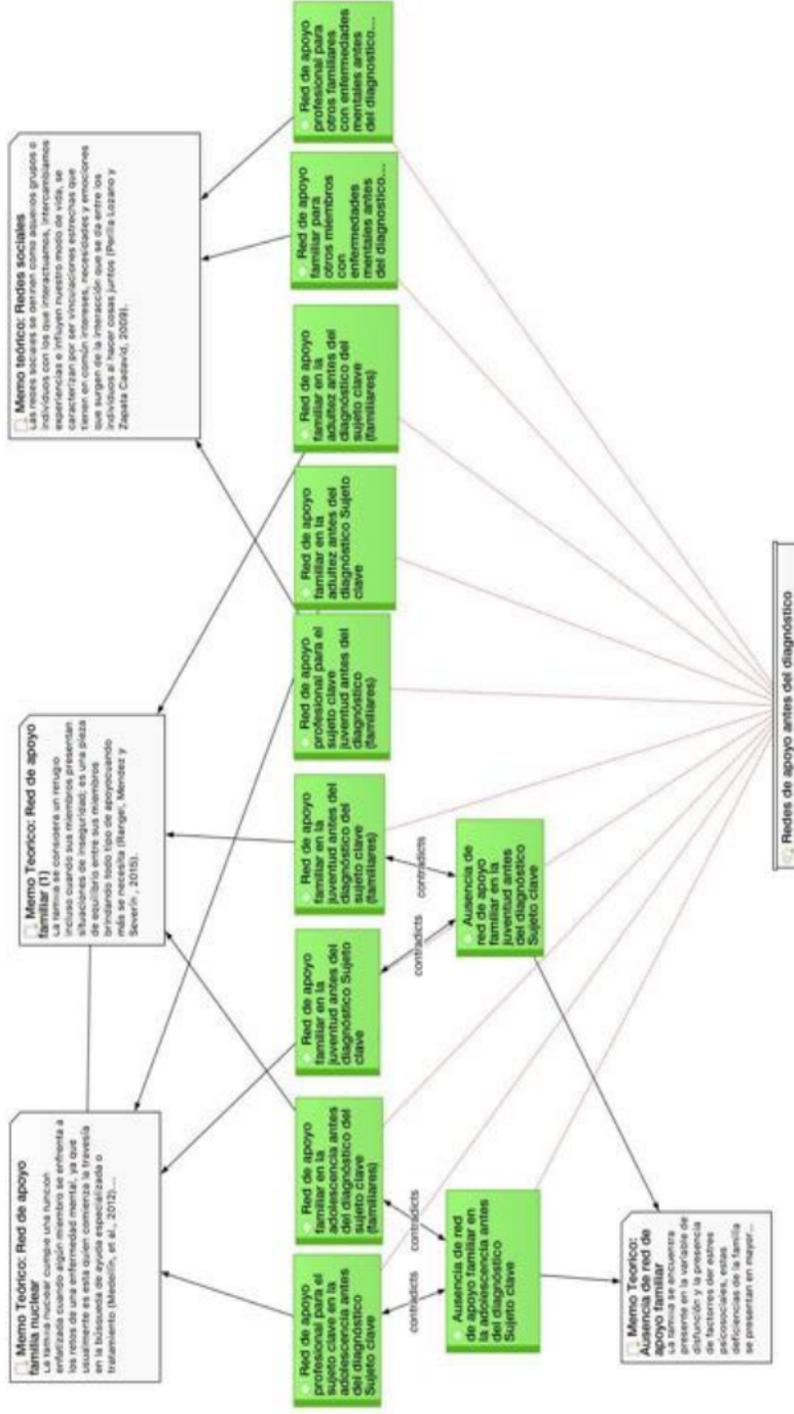
En relación con los familiares, ellos manifestaron contar con una red de apoyo, pues incluso en algunos casos existía historial de otro pariente diagnosticado con alguna enfermedad

mental. Esta ayuda no solo se limitaba a cuestiones de salud, sino a todo aquello que involucrara situaciones de la vida cotidiana (ver imagen 3.5).

En las entrevistas, no obstante, emergió que la familia era el entorno donde se presentaban más complicaciones y problemáticas, es decir, funge como una red de apoyo principal, pero también puede presentar ausencias. La presente investigación da cuenta de que la conflictividad es el tipo de interacción que caracteriza a la vida familiar de los SC. Son familias en las que no hay armonía, que muchas de las veces ha desembocado en violencia (Ariza y Oliveira, 2010).

Otra de las redes de apoyo que aparecieron fueron las profesionales, pues la familia las busca con la finalidad de explicar y entender lo que sucedía con el SC. De esta forma, los profesionales proporcionan un soporte y contención para todos los integrantes. Al comprender la situación, se logrará establecer una nueva dinámica y atender las nuevas necesidades del núcleo familiar (Perrilla y Zapata, 2009)

Imagen 3.5. Trayectoria de redes sociales de apoyo antes del diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

3.7 A MANERA DE REFLEXIÓN.

Como se mencionó, en total se entrevistaron a 17 individuos, de los cuales cinco eran los sujetos clave (SC), es decir, personas con TB, y el resto (12 personas), sus familiares (tal como se explica en la Nota metodológica del presente libro). Todas las familias de estudio radicaban en Monterrey, Nuevo León.

De los cinco SC, dos trabajaban, eran autosuficientes y proveedores del hogar, y tres no habían podido concluir sus estudios ni laborar debido a la enfermedad. Los SC y sus familias construyeron trayectorias tanto individuales como en grupo antes del diagnóstico de TB.

Dentro de la trayectoria individual y del entorno familiar, sus relaciones se vieron afectadas en primera instancia, con tendencia al aislamiento del SC. Al respecto destacan los siguientes momentos dentro del proceso SEA:

- Cambios en la conducta del SC, por las transiciones que marcan su vida.
- Presencia constante de violencia en la interacción familiar y la violencia como propiciatoria de las enfermedades mentales.
- Violencia sexual en cuatro casos de los cinco, perpetrada en algunos casos por familiares.
- Importancia de las relaciones del SC con madre, padre, hermanos, con la familia extensa y personas ajenas a la familia.

Asimismo, cabe destacar dentro de la trayectoria del proceso salud-enfermedad-atención antes del diagnóstico, como las primeras manifestaciones de la enfermedad: acciones y actitudes de índole negativa, sobre todo al comienzo de la adolescencia; la alteración de la dinámica cotidiana de las madres de los SC; los cambios en conductas se deben a estresores relacionados con la vida cotidiana.

Además, cabe destacar que la aparición de la enfermedad genera conflictos en las familias, destacando: la no aceptación, el reproche; la culpabilización; los familiares buscan ayuda profesional en primera instancia con médicos generales y psicólogos, que suelen errar los diagnósticos, por lo que un diagnóstico equivocado puede llegar a ser fatal.

Por lo anterior, en términos de salud colectiva es necesario reconocer las trayectorias de emociones y sentimientos antes del diagnóstico al ser fundamental para comprender el proceso de salud-enfermedad-atención que viven las familias cuando uno de sus miembros es diagnosticado con TB. De igual forma, las trayectorias de redes sociales de apoyo antes del diagnóstico, al establecerse en los escenarios de socialización (familia, escuela, trabajo, amistades, etcétera). Son de gran ayuda para hacer frente a las adversidades de la vida, entre las cuales están las vinculadas con la salud mental, además, las redes marcan la diferencia entre las situaciones que vive un paciente con TB o cualquier otra enfermedad mental.

CAPÍTULO 4

¿QUÉ OCURRE DURANTE EL DIAGNÓSTICO DEL TB?

4.1 REACCIONES EN LA FAMILIA

La necesidad de buscar ayuda profesional es patente y se crea cuando el entorno individual y familiar se trastoca en los momentos previos a la aparición de la primera crisis hasta llegar al momento del diagnóstico. Las familias experimentan situaciones complejas y se instaura un ambiente en el que se genera malestar en el sujeto clave (SC).

No obstante, el proceso de la búsqueda de ayuda profesional se vuelve largo y complejo porque las familias recorren un camino sinuoso, que los lleva a buscar diferentes tipos de expertos que no siempre saben dar respuesta a las sintomatologías de los SC. En esta búsqueda de respuestas a veces los diagnósticos son erróneos y pueden poner a las familias en una situación de mayor vulnerabilidad.

4.1.1 LAS INSTITUCIONES DE SALUD PÚBLICA

En este punto y relacionado con el momento del diagnóstico, resulta importante reflexionar sobre la estrecha relación que hay entre instituciones de salud, estructuras económicas, políticas sociales y poblacionales, donde se discuten los problemas de la salud colectiva. Suele dársele prioridad a los aspectos sociales que impactan en la salud y, en este marco, durante mucho tiempo la salud mental no se ha perfilado como un área de relevancia. Si bien ha habido esfuerzos en algunos momentos de la historia de la salud pública en México, al final se le ha dejado de lado debido a que sus manifestaciones, por lo general, no son físicas, sino que se manifiestan en cambios en las conductas y actitudes.

Por ello, la comprensión de la salud va más allá de lo biológico, pues los aspectos sociales se vuelven relevantes (Armus, 2012; Frank, 1994) y, de esta forma, la salud pública no se centra únicamente en los procesos individuales, sino en lo que ocurre con grupos poblacionales. Esta tiene dos áreas de aplicación: el campo del conocimiento y el ámbito de la acción.

4.1.2 EL DIAGNÓSTICO: UN MOMENTO CRÍTICO

Si bien el diagnóstico del TB suele darse con retraso, el momento cuando por fin ocurre se considera crítico debido a que propicia diversas actitudes y reacciones en los SC y en los familiares. Esto incluye aceptación o negación del mismo, y se debe a que los individuos se enfrentan a una situación desconocida sobre la enfermedad mental. Ello trastoca el núcleo familiar y las dinámicas de las interacciones que se venían dando en la familia.

En consecuencia, el análisis de la información para este capítulo se centrará en los dos elementos que tuvieron un mayor impacto en este momento de análisis que en el resto de las trayectorias: 1) las del proceso salud-enfermedad-atención y 2) las emociones y sentimientos (así lo muestra la matriz hermenéutica para el análisis, en el anexo 2).

4.1.3 ¿QUÉ OCURRE CON EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD-ATENCIÓN DURANTE EL DIAGNÓSTICO?

En esta trayectoria se expone el proceso de desarrollo por el que pasaron las familias al presentarse el diagnóstico de TB y por esta razón es de suma relevancia. Para comprenderlo, es necesario analizar una serie de elementos importantes, que se dividen en seis categorías: 1) identificación de posibles estresores/detonantes de la enfermedad; 2) primera crisis; 3) afrontamientos o actitudes ante la enfermedad; 4) búsqueda de ayuda profesional; 5) edad del SC al momento del diagnóstico y 6) el desconocimiento sobre salud mental (véase la imagen 4.1).

Si hacemos un recuento de la trayectoria previa al diagnóstico (véase el apartado 3.2), se observaron algunos cambios de conducta en el SC, la aparición de las primeras manifestaciones del TB, la búsqueda de ayuda profesional y cómo la familia hacía frente a este nuevo episodio de la vida. Sin embargo, para llegar al momento del diagnóstico, el camino que siguieron estas familias fue complejo e, incluso, doloroso, debido a que en este momento el padecimiento se hacía presente de manera cada vez más intensa y frecuente.

4.1.3.1 Los estresores de la vida cotidiana

Las manifestaciones conductuales del TB suelen aumentar los problemas vitales, desde los más triviales y cotidianos, hasta los más complejos; en ello han coincidido los estudiosos del tema. Por ejemplo, desde aquellos ocasionados por cambios de humor, distracción y discusiones con los demás, hasta la desmesura en gastos, desinhibición sexual e impulsos suicidas. Se presenta un estado emocional que limita la capacidad para tranquilizarse y encarar las dificultades de la vida, causadas por la enfermedad mental (Newman *et al.*, 2009). Así lo expresa una de las entrevistadas:

E5/SC/M/22 años/Soltera/Licenciatura: Cuando ya entró a la prepa, tenía mucha presión porque, con beca y todo el rollo, era algo muy fuerte, una presión muy fuerte. Nunca estuve al punto de no salir de la cama, porque realmente salía, tenía que hacer las cosas, pero me dolía, era un dolor casi físico, y sí batallé mucho, era muy feo. Había días que estaba todo el día llorando, nunca me di la oportunidad de tomar un tiempo para decir: "Estoy enferma y me voy a quedar en la cama". O sea, ¡no! Siempre fui a la escuela,

¡Nunca debería haber hecho eso! Porque no era sano. Yo iba a la escuela. Varias veces tuve que salirme de clase e ir a la enfermería a recostarme, o estaba en clase y estaba llorando.

En este fragmento se observa cómo circunstancias de la vida cotidiana (cambio de escuela y responsabilidades académicas) pueden ser estresores para el SC. Una persona con buena salud mental es consciente de sus capacidades y puede afrontar las vicisitudes de la vida, en cambio, con la presencia de enfermedades mentales, esto no es posible (OMS, 2003).

Al analizar los discursos de los entrevistados, se encontró que todos los SC tuvieron posibles estresores (vinculados principalmente con la violencia) previos a la manifestación de la primera crisis.

E14/SC/H/31 años/Soltero/Carrera trunca: Una vez mi papá me sacó el martillo. Me dio mucho miedo que me fuera a pegar en la cabeza con el martillo hasta sangrarme. Sentí así como que ¡ay no, no, por favor no me pegues! Eso se me quedó en mi mente y pues sí está duro, la verdad.

La presencia de la violencia dentro o fuera del hogar hacía que la enfermedad se presentara cada vez más, con fluctuaciones exageradas en los estados de ánimo. Esto incluía, además, aislamiento social, depresión, pensamientos de suicidio, así como momentos de hiperactividad, desmesura en la libido sexual, hasta llegar a la disociación de la realidad.

Estos síntomas concuerdan con lo que ha mostrado la literatura. El TB se caracteriza por un curso cíclico episódico de largo plazo, con fluctuaciones anímicas extremas que generan un daño significativo en el funcionamiento social, interpersonal y laboral de quien las padece (Newman *et al.*, 2009).

Al respecto, dos de los cinco SC se encontraban activos en el trabajo y, al experimentar de manera más recurrente las manifestaciones antes mencionadas, su contexto laboral se volvió una carga. No querían salir de su casa ni interactuar con otros individuos, y las tareas cotidianas se tornaron sumamente complejas. A pesar de ello, no dejaron de trabajar debido a que eran los principales proveedores económicos del hogar. Asimismo, en estos casos pudo observarse que no había una buena comunicación familiar ya que los SC no le expresaban a sus familias la situación por la que estaban pasando.

Los cambios en la conducta en los SC eran evidentes para las familias. En tres de los cinco casos, estos se presentaron durante la adolescencia, razón por la cual se les daba poca importancia, justificándolos por la etapa en que aparecieron. Mientras que en los otros dos SC las conductas aparecieron en la juventud y adultez, por lo que se les asoció con el embarazo y cuestiones laborales.

En México se desconoce qué manifestaciones motivarían a los familiares a solicitar ayuda para tratar situaciones de salud mental, pues existe una falta de conocimiento en torno a la necesidad de atender estos problemas, sobre todo durante la infancia y adolescencia. Cuando los padres o tutores buscan atención en esta área, suelen hacerlo con retraso de un año para los trastornos emocionales y de hasta ocho para los trastornos mentales (Caraveo *et al.*, 2002). Al analizar esta información con las familias de estudio se encontró que solo cuando el SC manifestó un episodio de manía, hipomanía o primera crisis (véase la tabla 6.1) las familias se sintieron motivadas para solicitar ayuda sobre salud mental.

4.1.3.2 Momentos a no perder de vista: las primeras crisis

Los SC vivieron sus primeras crisis tras un cúmulo de estresores que venían experimentando durante ya un largo periodo de tiempo, reflejados en fatiga, pérdida de energía, sentimientos de inutilidad, culpa, alteraciones del sueño, cambios en el apetito y actividades psicomotrices extremas, como lentitud o agitación. Estos estresores se ven reflejados en episodios maniacos, en los que se tiene una autoestima exagerada o de grandiosidad, verborrea, pensamiento acelerado, fuga de ideas, distracción excesiva, conductas hedónicas y adictivas, con alta potencia para producir consecuencias graves (Newman *et al.*, 2009).

Ante estos episodios, las familias observaron una realidad compleja que las obligó a actuar, pues era evidente que algo grave sucedía con los SC. Algunas habían reaccionado ya ante las primeras manifestaciones de la enfermedad, buscando posibles explicaciones en otros familiares; en algunos casos recurrieron a profesionales, sobre todo psicólogos. Pero la necesidad de una ayuda profesional más especializada se hizo inminente, debido a la sintomatología de la primera crisis de los SC. Aquí un testimonio revelador:

E10/Padre del SC/61 años/Casado/Licenciatura: Antes del momento de la crisis, lo llevamos con el doctor, por cómo se estaba comportando. Él nos refirió con una psicóloga; ella nos dijo: "Su hijo es de psiquiatra", y decidimos llevarlo con el psiquiatra. [...] No se crea, fueron momentos de mucha angustia. Mi esposa lo agarró para yo poder manejar, yo sentía un nudo en la garganta. Estaba descontrolado. En ese momento me dijo que estaba en contacto con los piojos y que las señales del celular o del microondas le estaban diciendo algo, y yo escuchándolo con un nudo en la garganta.

Tabla 4.1 Primeras crisis según los SC (testimonios)

Sujeto clave (SC)	Primera crisis
--------------------------	-----------------------

<p>SC 1</p>	<p>Bueno, cuando me alivié, pues fue horrible, porque ahí tuve una crisis muy fuerte; tuve alucinaciones, ataques de pánico. Sientes que te mueres, te palpita el corazón, en mi cabeza mis pensamientos iban muy rápido [...] Yo me preguntaba: “¿qué me está pasando?”. Y me daba mucho miedo decir lo que me pasaba, porque decía: “¿Y ¡sí, sí estoy loca! y me encierran? No quiero eso”. Y pues no dices la verdad. Mi mamá supo que no estaba bien cuando me vio rayando las paredes y que no atendía a la niña. Me llevó con ella a la casa y después de ahí, fue cuando me fui a atender.</p>
<p>SC2</p>	<p>En el 2012 sufrí mucha desesperación. Un día me fui a la clínica 33 y le digo al doctor: “Me siento muy desesperado”. Me sentía muy mal. Él dijo que me iba a inyectar en la vena y yo: “Pero hágalo ya”. Esa inyección no me tranquilizó, me puso peor. Me salgo y agarré el camión y después de un rato me bajé, porque ya estaba todo débil y no aguanté más. Hablé por teléfono a la casa y le digo a mi señora: “¡Vengan por mí, vengan por mí!”. Me dijo: “¿Qué te pasó?”. Le conté y dice: “No te muevas de ahí, te van a recoger”. Entonces ahí es donde se presentó la enfermedad.</p>
<p>SC3</p>	<p>La primera crisis fue bien peligrosa. Fue un Halloween en la noche, pasaban todas las jovencitas y me gustaba verlas. Andaba bien hiperactivo, traía la guitarra tocando aquí y allá. Me metí a fiestas sin que me invitaran. Andaba con unos amigos en Ruiz Cortines. Ahí hay un restaurante, y que me meto. Me comí la comida de un cliente, no sé en qué momento. Mis amigos le llaman a mis papás diciéndoles lo que andaba haciendo y que si podían venir por mí. Me enoja y los quería golpear, pero llegaron mis papás, me suben al carro y yo les decía que los piojos me hablaban y pues me llevan a internar.</p>

SC4

Fue el 14 de febrero de 2013 que tuve mi primer episodio de manía. Estaba en la casa para comer con mis papás y me sentía muy mal; quería salirme. Tuve mucha energía, era muy agobiante. Entonces quería salirme a caminar, a despejarme, no sé, y no me dejaban salir. Todo estaba como borroso. Sentía como que no estaba consciente, pero no podía controlarlo; no sabía lo que estaba haciendo; actuaba como si estuviera poseída por una prima que yo no conocí, que se suicidó hace muchos años; hablaba como si fuera ella y le decía a mi papá que era mi tío, y empecé a gritar mucho. Yo sí veía todo, pero no podía controlarlo, estaba como medio ida. Mis papás trataron de calmarme y yo estaba gritando y hasta que mi papá me dio una almohada empecé a gritar en la almohada para que se me quitara la energía, porque traía mucha energía. Entonces me calmé y ya medio volví, estaba muy confundida y tenía miedo. Ya más tarde, mi mamá le habla al psiquiatra y le dijo: "Vente a urgencias".

SC5

Después del divorcio, mi mamá se había venido a Monterrey. Mi hermano y yo nos quedamos con mi papá. En ese entonces yo andaba muy eufórico. En eso, que mi papá nos dice que destruyéramos la casa de mi abuelo, pues le tenía mucho coraje a mi mamá, y destruimos la casa de mi abuelo y las fotos donde estaba casado. En la casa estaban mi abuelo, mi tía y mi mamá. En eso, que saco la pistola de mi abuelo, pues sabía dónde la guardaba, y los amenazo a todos que los voy a matar, y luego me voy a dar un tiro a mí mismo. Todos salen corriendo de la casa y luego viene la policía. Yo estaba con la pistola. Me dice: "¡Las manos arriba!", y ya tiro el arma al suelo y pues me llevan a la cárcel. Estuve ahí dos días [...]. Fue bien gacho estar ahí. Me sentía mal por haber hecho eso, pero andaba muy eufórico. Y después de eso me vine a vivir con mi mamá.

Fuente: elaboración propia.

4.1.3.3 Respuestas ante la enfermedad

Al leer la tabla anterior, en estos episodios o primeras crisis, la familia no se encontraba preparada para hacer frente a este tipo de situaciones, lo que ocasionó que experimentaran un malestar emocional. La desazón, incomodidad, tristeza, el sentimiento de vacío, insomnio, la fatiga, preocupación, los nervios e la irritabilidad se hacen presentes (Berezen *et al.*, 2014). A pesar de este malestar emocional, la familia se enfocó en la búsqueda de ayuda profesional para el bienestar del SC.

Una vez que se contactó al profesional, pasó un periodo de tiempo para llegar al diagnóstico. La etapa en la que se dio a conocer el diagnóstico fue durante la adolescencia, en tres casos; uno en la juventud y otro en la adultez.⁸ Si bien el inicio del TB suele darse en la adolescencia o a principios de la juventud (Newman *et al.*, 2009), hay ocasiones en las que pasa muchísimo más tiempo para detectar la enfermedad, diagnosticándose incluso en la adultez

E7/EsposadelSC/58años/Casada/Primaria: Mi esposo tenía 45 de años edad cuando se hizo más evidente la enfermedad, ya lo llevábamos al IMSS con los psiquiatras, pero no sabían qué tenía, hasta después que tuvo esa crisis en el 2012. Él tenía 54 años cuando le dijeron que era bipolar.

Este fragmento muestra que el SC pasó casi la mitad de lo que llevaba de vida sin recibir atención profesional. Es claro que actualmente sigue habiendo un vacío en el estudio y atención de las enfermedades mentales, pues aún se carece de profesionales ampliamente capacitados para diagnosticar este tipo de afecciones de salud (Alonso *et al.*, 2012).

El TB es difícil de reconocer, no obstante, debe ponerse especial atención en casos con síntomas psicóticos prominentes que pueden confundirse con otras enfermedades como

⁸ La etapa de juventud contempla a las personas entre los 20 y 30 y pocos años, cuyas vidas, si bien insertas en el ámbito laboral o académico, aún son independientes, es decir, no se han casado ni tienen hijos (Giddens, 2009). Por su parte, la adultez se define como la etapa en que las personas enfrentan de manera cotidiana una serie de responsabilidades que, en ocasiones, las lleva a experimentar el fenómeno conocido como "crisis de la mediana edad", en el que al analizar su vida sienten que no la han aprovechado al máximo ni han alcanzado las metas y sueños de juventud. En esta los padres suelen estar presentes y, a su vez, deben resolver dicha incertidumbre vital dentro contexto matrimonial, familiar, social y laboral.

la esquizofrenia o con trastornos de la personalidad (Alonso *et al.*, 2012).

Para la aplicación de un tratamiento adecuado es muy importante la detección oportuna del trastorno. De lo contrario, el trastorno puede adoptar un curso más dañino en cuanto a la duración de sus episodios de fase depresiva, así como sufrir un empeoramiento progresivo del mismo (Reiser y Thompson, 2006). En México es común que pasen hasta diez años entre los primeros síntomas del TB y el momento en que el paciente recibe tratamiento farmacológico.

4.1.3.4 Estigma y autoestigma

Cuando las personas con problemáticas de salud mental conocen su diagnóstico, suelen sentirse amenazados en su identidad y creencias que, al ser perjudiciales, provocan una desesperanza que impide el progreso terapéutico y puede llegar a exacerbar los impulsos suicidas: es decir, se hace presente el autoestigma (Newman *et al.*, 2009).

Por su parte, las familias muestran incompreensión debido a la poca información sobre la enfermedad mental. Sus miembros llegan incluso a cuestionarse su papel como padre, madre, esposa (o), hija (o) y, en algunos casos, estigmatizan al familiar con TB a causa de la falta de información sobre salud mental y a que se enfrentan sentimientos de culpabilidad por el origen del trastorno.

La presencia del estigma es un atributo denigrante que produce descrédito en la persona estigmatizada; este presupone que la condición del enfermo mental merma su condición humana, lo cual justifica tratos tales como actitudes discriminatorias y excluyentes. Todo ello empobrece la calidad de vida del paciente y de su grupo familiar (Solano y Vásquez, 2014). La familia suele considerar la enfermedad mental de los SC como un asunto privado y doloroso.

Así, la estigmatización constituye un problema de grandes repercusiones, no solo por el sufrimiento propio de la enfermedad de quien lo padece, sino porque se extiende a los familiares.

Hay casos, no obstante, en la que la respuesta familiar puede ser positiva, con apoyo, ayuda en el tratamiento y tratando de que la vida en el hogar sea tranquila (Larrahondo, 2016; Holmgren *et al.*, 2005).

4.2 TRAYECTORIA DE EMOCIONES Y SENTIMIENTOS DURANTE EL DIAGNÓSTICO

En el apartado previo pudo observarse cómo las emociones y los sentimientos son respuestas al proceso del diagnóstico debido a los aspectos relacionados con el TB, tales como rupturas familiares, limitaciones en servicios médicos, negligencia profesional, estrés, síntomas, primeras crisis, responsabilidades del cuidado y el estigma social. Todo ello genera un cúmulo de emociones y sentimientos en cada uno de los miembros de la familia, que los impacta de forma directa en otros aspectos de la vida. Estos a su vez influyen en la salud y la enfermedad de todos los individuos, a través de su relación con diversos sistemas fisiológicos,⁹ en especial cuando se convierten en trastornos clínicos, como es el caso del TB.

La presencia de factores de estrés conlleva deficiencias en el funcionamiento psicosocial en las familias de pacientes que padecen TB, lo que representa una vía de transmisión intergeneracional de factores no genéticos para la enfermedad (Holmgren *et al.*, 2005).

Estos factores no genéticos se hacen presentes en emociones y sentimientos de índole negativo. En el apartado anterior se refirió la carga subjetiva de estos dos elementos, al analizar discursos que hacen principalmente referencia al sufrimiento personal que experimentan todos los miembros de la familia, incluido el SC, sin lograr comprender por qué estas emociones y sentimientos de índole negativo fueron tan recurrentes.

Las emociones de carácter negativo pueden evolucionar hacia condiciones clínicas, en las que se pierde el carácter adaptativo y se convierten en un problema que interfiere y genera malestar. Así, la enfermedad mental es la respuesta a ese malestar (Piqueras *et al.*, 2009).

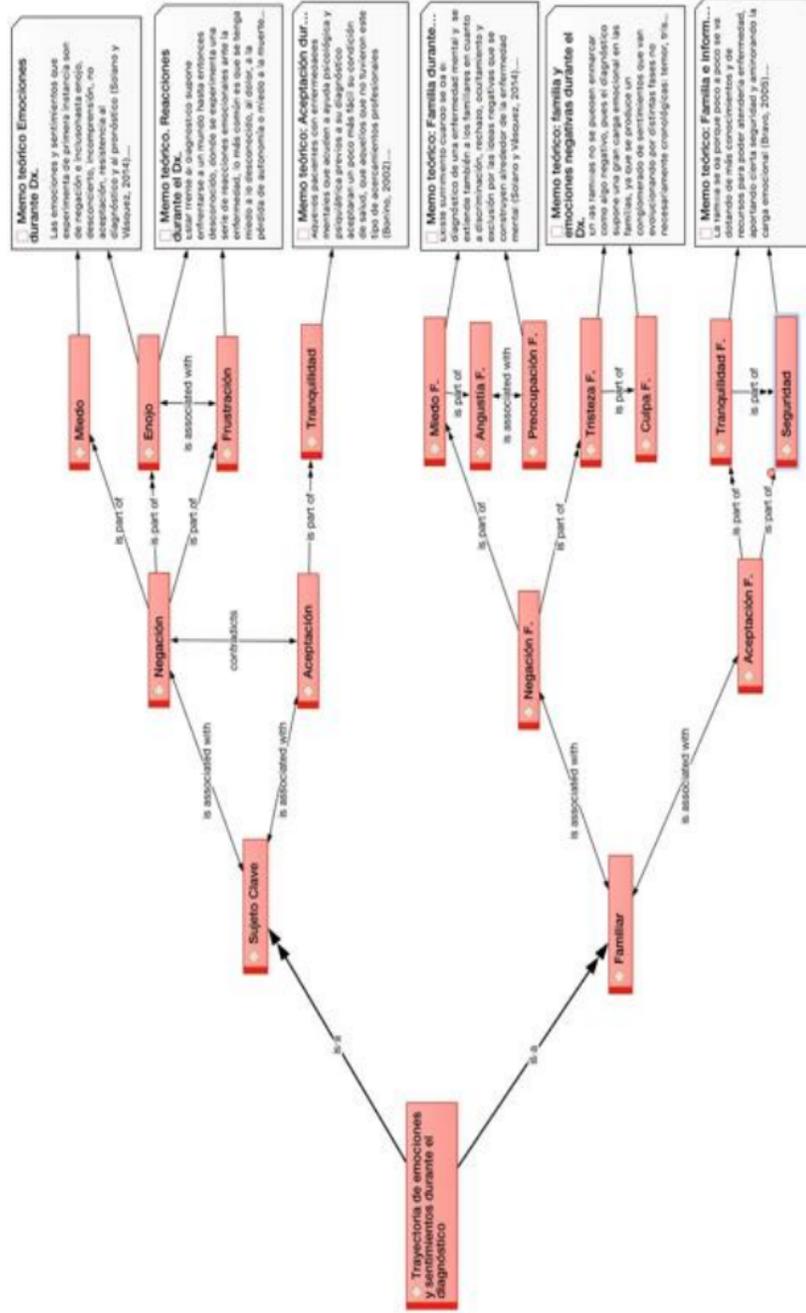
Las emociones y sentimientos de miedo, enojo, tristeza siguieron estando presentes en la trayectoria familiar, pero cuando se les comunica a los familiares y al SC el diagnóstico del TB, las que tuvieron mayor impacto fueron la ira, la ansiedad y la tristeza.

⁹ Los sistemas fisiológicos organizan rápidamente las respuestas de distintos sistemas biológicos. Estas incluyen expresiones faciales, músculos, voz, actividad del sistema nervioso autónomo y del sistema endocrino (Gil, 2014).

En la imagen 4.2 se muestra que, al recibir el diagnóstico, las emociones manifestadas son principalmente de naturaleza negativa. La negación se hace presente y los SC manifestaron haber experimentado: coraje, malestar, ira y miedo.

Enfermarse supone enfrentarse a un mundo hasta entonces desconocido, donde todo individuo experimenta una serie de reacciones emocionales. Esto ocurre ante cualquier enfermedad. Lo más común es que es que aparezca el dolor, la pérdida de autonomía o el miedo a la muerte, reflejados en ansiedad o incertidumbre ante el futuro, depresión y rebeldía frente a un destino no deseado (López, 2007).

Imagen 4.2 Trayectoria de emociones y sentimientos durante el diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

4.2.1 DE LA NEGACIÓN A LA ACEPTACIÓN: LA INFORMACIÓN ES ESENCIAL

Si bien cada individuo reacciona de manera diferente al recibir el diagnóstico de TB (véase la tabla 4.2), las emociones y los sentimientos que se experimentan en primera instancia son de negación e, incluso, hasta de enojo, lo que da como resultado sentimientos de resignación, preocupación, angustia, desconcierto, incompreensión, no aceptación, resistencia al diagnóstico y al pronóstico (Solano y Vásquez, 2014).

En cuatro de los cinco SC entrevistados, el proceso de aceptación requirió de un periodo de tiempo prolongado y solamente uno aceptó el diagnóstico casi de manera inmediata, pues estuvo acompañado de información. Por otra parte, esta persona había acudido a terapia psicológica desde la infancia y en la adolescencia presentó problemas de salud relacionados con su alimentación, lo que la llevó a acudir a psiquiatras. Este proceso sentó las bases para comprender y aceptar el diagnóstico de forma prácticamente inmediata.

Aquellos pacientes con enfermedades mentales que acuden a ayuda psicológica y psiquiátrica previo al diagnóstico aceptan con mayor facilidad su condición de salud (Bonio, 2000).

Tabla 4.2 Emociones y sentimientos del SC al recibir el diagnóstico

Sujeto clave (SC)	Emociones y sentimientos al recibir el diagnóstico
SC1	Ya tenía un antecedente de mi hermana que tiene trastorno bipolar. Aún y eso sentía impotencia y frustración porque no sabía qué tenía yo. Eso es lo más feo, no saber. En 2001 me diagnosticaron y no fui la más feliz, porque yo sentía primero negación ¡claro que no!, ¿cómo yo? ¡Yo no tengo eso!, y luego después fue la aceptación.

<p style="text-align: center;">SC2</p>	<p>Por dentro estaba deshecho. Yo le decía al doctor: "¡Alívieme ya!". En eso me dice: "Espéreme tantito". Nos dejó ahí a mi esposa y a mí en el consultorio y se fue con sus colegas y ya les platicó. En eso entra y cierra la puerta, me dijo: "¡Hijo de tu pin pon, ya sé lo que tienes! Tienes bipolaridad tipo dos". Y yo: "¡Este sonso doctor o qué le pasa! Yo con mi machismo, ¿cómo voy a ser bipolar? ¡Está mal o qué! ¡Es la última vez que vengo con usted!". Nos salimos y ya mi señora se enojó mucho conmigo.</p>
<p style="text-align: center;">SC3</p>	<p>Cuando me dijeron qué tenía, hubo coraje. Era como coraje, me preguntaba: "¿Por qué me enfermé? ¿Qué estoy pagando? ¿Soy malo? ¿Qué estoy pagando para estar así?". No lo aceptaba, simplemente no lo aceptaba.</p>
<p style="text-align: center;">SC4</p>	<p>El doctor me dijo: "Tú lo que tienes es trastorno bipolar". Y yo dije: "No. ¡No es cierto, yo no soy de esas!". Dijo: "A ver, espérame". Y regresa con un librito chiquito. Me dijo: "Tienes esto, mira, léelo. Esto". Y yo lo leí. "No, pues sí es cierto". Mi periodo de negación duró en lo que me explicó el diagnóstico.</p>
<p style="text-align: center;">SC5</p>	<p>En Monterrey empiezo a ver al psiquiatra. Me había dado unas diez o nueve sesiones y me dijo: "Tú tienes trastorno bipolar". Y yo: "¿Cómo?", le dije, "no puede ser. Tiene que haber un error". Me sentía bien mal y decía que no. Entonces él me dijo: "Sí, tienes TB".</p>

Fuente: elaboración propia.

En un inicio, la identidad del SC se ve amenazada debido a la presencia del TB. Uno de los cinco SC negó la presencia del TB debido a su masculinidad. En este sentido, la literatura sobre el tema señala que una de las premisas básicas de lo que significa socialmente ser "hombre" y ser "mujer" no está dada por la naturaleza. Sin embargo, los mandatos de género se interceptan con otros factores, como son la clase social, la raza, el origen étnico, entre otros, presentándose prejuicios sobre la masculinidad, por ejemplo, si se expresan emociones, si no hay poder adquisitivo y si la salud se ve comprometida (Vela, 2015).

Estos sentimientos dieron lugar, a su vez, a preocupación y desesperanza debido a las expectativas que se tenían del SC. Es decir, cuando se da a conocer el diagnóstico, la familia expresa incompreensión y estigmatización por la enfermedad.

E4/MadredeISC/61años/Casada/Licenciatura: Sentí muy feo, me quería morir. Decía yo: “Mi único hijo varón”, pues yo no esperaba esto. Mi miedo, mi pendiente, fue: “¿Ira él a tener un hijo igual?”. Ésa es la pregunta que todos nos hacemos. Yo quiero que sea feliz, pero quién me garantiza que no lo va a tener.

O bien:

E11/MadredeISC/61años/Casada/Licenciatura: Cuando supe qué tenía, a mí se me vino el mundo encima. Yo soñaba con mis nietos y ser la mejor abuela. Cuando pasa esto, yo ya no quise nietos: “¡Yo ya no quiero nada!”. Vi todo gris, todo triste. A mí se me acabó la vida.

Lo anterior indica que el diagnóstico afecta al espacio familiar, convirtiéndolo en un lugar donde se discrimina al miembro de la familia que padece la enfermedad mental (Solano y Vásquez, 2014). Ello pese a que, en principio, la familia provee un escenario protector de sus miembros por excelencia, de contención ante situaciones de inseguridad, además de ser ámbito de interacciones y convivencia, así como agente para el equilibrio psicológico, el afecto y los cuidados.

Con el paso del tiempo, no obstante, las familias aceptaron el diagnóstico, al comprender qué es la enfermedad y el comportamiento del miembro con TB. De esta forma, pasaron de un estado emocional negativo a uno de tranquilidad y seguridad, resultado de la información y educación que se recibe de los profesionales.

E15/HijadeISC/33años/Casada/Licenciatura: Cuando nos dicen qué tenía, pues en un principio no se acepta, pero después, cuando te informan qué es, yo dije: “Sí, es cierto, los comportamientos que tiene mi papá no son normales”. De repente andaba supereufórico y luego, nada. La verdad, fue un alivio saber que no era normal que mi papá se comportara así, que había algo más que lo hacía comportarse así, o sea que así no era la personalidad de mi papá. Eso fue un alivio.

En este testimonio, la familia, al conocer el diagnóstico, se tranquiliza porque va adquiriendo conocimientos y recursos para poder entender el TB y al SC. Eso les aporta cierta seguridad

y aminora la carga emocional. Es esencial, entonces, proporcionar información formal constantemente durante los primeros estados de una psicosis (Bravo, 2005; Lemos *et al.*, 2010).

Es decir, los sentimientos iniciales de dolor y pérdida disminuyen a lo largo del proceso de aceptación de la enfermedad. Con el paso del tiempo y con el suministro de información y el apoyo familiar, estas emociones se van transformando en sentimientos de alivio y tranquilidad, hasta alcanzar la aceptación del TB. El propósito: lograr el bienestar tanto individual como familiar.

4.3 A MANERA DE REFLEXIÓN.

El momento del diagnóstico del TB es crítico, ocurre después de que la familia y el SC han experimentado los síntomas de las primeras crisis.

La familia enfrenta situaciones complejas: se modifican las relaciones familiares; se experimenta malestar emocional, tanto en la familia como el SC; tras caminos sinuosos de negación y sentimientos negativos, la familia acepta la situación y recurre a ayuda profesional.

Dentro de la salud colectiva y el análisis del curso de vida familiar es necesario comprender los procesos de emociones y sentimientos de las familias para la atención del SC. Esto, es relevante para identificar estresores de la vida cotidiana, detonantes de la enfermedad; así como para saber que en un inicio se multiplican o generan fluctuaciones exageradas del estado de ánimo; asimismo, para identificar las primeras crisis del SC y conocer las posibles respuestas ante la enfermedad.

El trabajo o las obligaciones sociales se vuelven una carga que el SC no puede afrontar (con excepciones, como algunos casos de personas que son el sostén del hogar).

Por lo anterior, al reconocer las personas con TB como parte del proceso que han experimentado, al escuchar su diagnóstico suelen sentirse amenazados en su identidad y creencias; se autoconstruyen desesperanza; se exacerban impulsos suicidas; y surge el autoestigma.

Lamentablemente, las instituciones de salud pública no han dado suficiente atención al diagnóstico y tratamiento del TB. En México, el diagnóstico de TB tarda unos diez años tras

la aparición de los primeros síntomas.

Para la aplicación de un tratamiento adecuado es muy importante la detección oportuna del trastorno. Retardar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad puede resultar en que esta siga un curso más dañino (episodios de fase depresiva más largos; empeoramientos progresivos).

Una persona con información previa sobre enfermedad y salud mental acepta con mayor facilidad un diagnóstico. Los sentimientos iniciales de dolor y pérdida disminuyen a lo largo del proceso de aceptación de la enfermedad. Con el paso del tiempo, el suministro de información y el apoyo familiar, las emociones se transforman en sentimientos de alivio y tranquilidad, hasta alcanzar la aceptación. El propósito: lograr el bienestar tanto individual como familiar.

CAPÍTULO 5

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

5.1 DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO LLEGA EL “PARA SIEMPRE”

El diagnóstico del TB incide directamente en la familia. Los síntomas extremos de carácter cíclico que sufren quienes lo padecen tienen un impacto profundo en su trayectoria de vida y en la de quienes conviven con ellos. Una vez que se conoce el diagnóstico, la aceptación y comprensión de esta noticia lleva un largo periodo de tiempo. A pesar de ello, es fundamental entender el trastorno.

Este momento de análisis es a su vez un “para siempre” en la vida familiar: la enfermedad se instala de manera permanente. Por ello, es crucial comprender las trayectorias de vida de las familias afectadas por el TB, dado que se ven inmersas en un ciclo constante de adaptación y aprendizaje.

En el caso de las familias entrevistadas, el diagnóstico de los sujetos clave (SC) se dio en diferentes etapas de la vida, de modo que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico oscila entre cinco y 18 años. Los procesos de cada familia han sido, por lo tanto, diferentes, pero con ciertas coincidencias que es necesario notar.

El eje rector de este capítulo será el tiempo que lleva diagnosticado el SC, lo que permite conjugar las diversas trayectorias en dos grandes categorías. La primera se refiere a la unión de las trayectorias individual-familiar y el proceso de salud-enfermedad-atención. La segunda incluye la trayectoria de relaciones y redes sociales de apoyo. En estas dos grandes categorías se reflejarán las emociones y los sentimientos, con lo que es posible lograr una mayor comprensión del proceso social que, hasta la fecha, han vivido las familias de estudio.

5.1.1 LA TRAYECTORIA FAMILIAR DESDE EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD-ATENCIÓN

Las actitudes y acciones de las familias tienen connotaciones ambivalentes, que oscilan entre negativas y positivas (véase la imagen 5.1). Ello es así porque conocer el diagnóstico y todas sus implicaciones representa grandes retos considerando el contexto social en que se desenvuelve.

Teóricamente, el diagnóstico ayuda a comprender el TB, pero en lo que se refiere al

contexto social, la situación es más compleja debido a que es difícil expresar o dar a conocer que un miembro de la familia padece este tipo de trastorno. Así, los familiares se ven enfrentados a una serie de dificultades. Con todo, conocer el diagnóstico y entender qué pasaba significa un punto de partida para el bienestar familiar.

Las actitudes frente al diagnóstico del TB fueron diversas (lo cual es normal al recibir una noticia de esta naturaleza). Los testimonios de las familias muestran que, si la actitud del SC es positiva, también lo será la de sus familiares.

E2/SC/M/45años/Divorciada/Licenciatura: A partir del diagnóstico hemos sacado cosas positivas, podíamos seguir dormidos en cosas que teníamos que trabajar; de no haber sido por esto, no hubiéramos ido a terapia, no hubiéramos hablado de todo lo que pasaba en la casa y cómo me impactaba a mí. Todo esto me quitó el miedo sobre lo que me pasaba, realmente quise aprender y me dio seguridad saber que era algo que existía, que no estaba loca y que se podía hacer algo al respecto.

Conocer el diagnóstico, obtener información sobre los problemas de salud mental y contar con la ayuda profesional adecuada ha generado una mayor comprensión de la enfermedad y, con ella, mayor bienestar familiar. Las familias que se ven comprometidas en el bienestar de sus integrantes son capaces de adaptarse a diferentes roles para intentar satisfacer las necesidades familiares, tienen un sentido de pertenencia y un alto nivel de lealtad (Santibáñez *et al.*, 2013). Es así como la familia representa el principal apoyo para el SC, al tratar de brindar las mejores condiciones para su bienestar. Sin embargo, hay que reconocer que en el ambiente familiar siguen presentándose transiciones que provocan nuevas crisis en el SC, dando lugar a conductas disruptivas para ellos y el resto de sus integrantes. Se trata de situaciones que no dejan de ocurrir y marcan cambios en algunos aspectos de la vida de los entrevistados, como una nueva escuela, el traslado de ciudad, aspectos laborales-económicos, matrimonios, embarazos, entre otros.

Estos acontecimientos son estresores o desestabilizadores que propician en los SC una serie de manifestaciones del TB, las cuales, aunque no se presentan con la misma intensidad que antes del diagnóstico, producen emociones y sentimientos que derivan en nuevas crisis o se reflejan en ciertas conductas que pueden, incluso, ser dañinas para ellos mismos.

Debe ponerse especial atención en los factores de riesgo que impactan en la persona con algún trastorno, como son los estresores psicosociales, ambientales, educativos, laborales, legales y familiares (Reiser y Thompson, 2006).

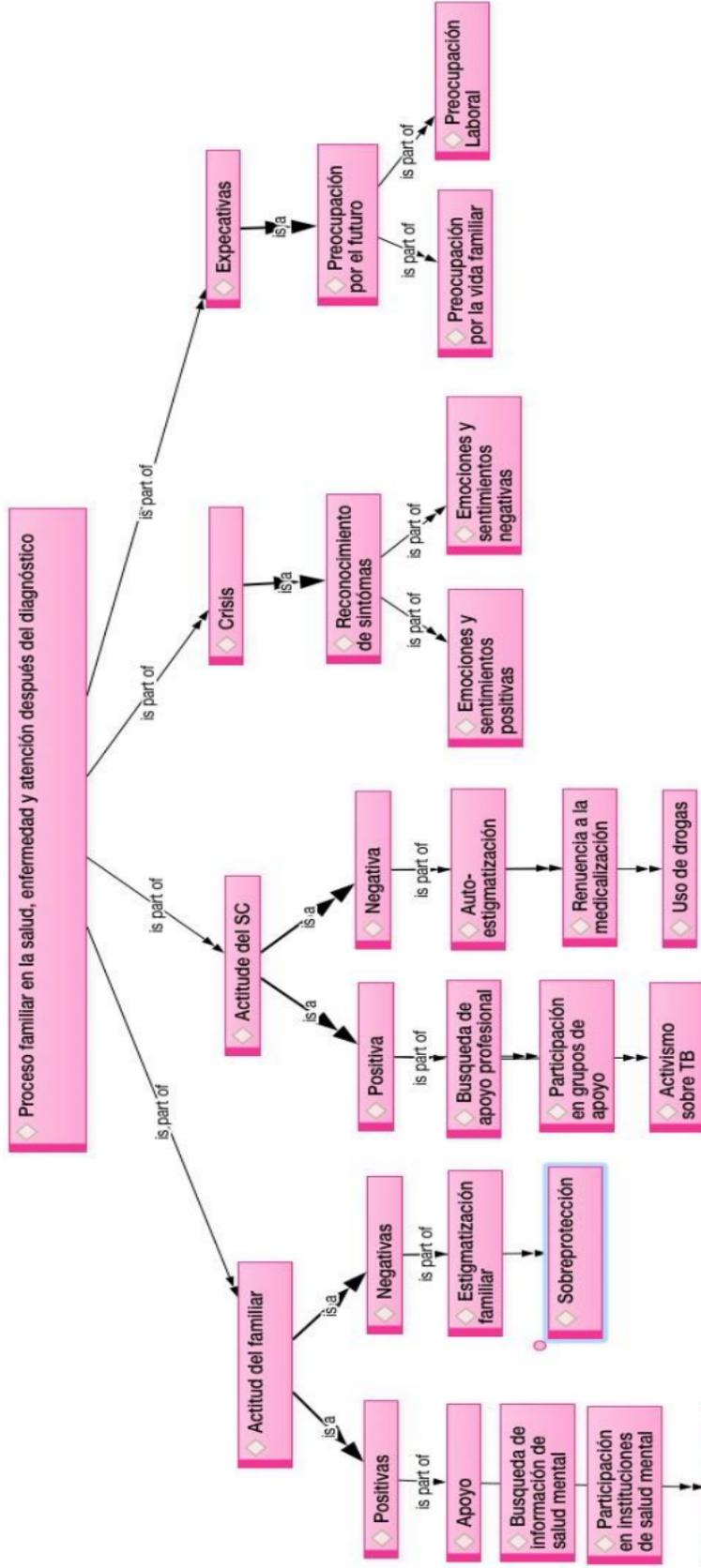
En el caso de las familias entrevistadas, se encontró que los cinco SC estaban expuestos a factores de riesgo. Dos de ellos fueron diagnosticados en la juventud y adultez, y estos se vinculaban a aspectos laborales, mientras que en el resto se relacionaron con cambios de vivienda y aspectos académicos.

El SC más joven de la población de estudio, diagnosticado en la adolescencia y con cinco años en tratamiento, narra que al principio del diagnóstico se sintió bien, pero cuando la familia tuvo que migrar de estado, experimentó nuevamente alteraciones de conducta sintomáticos del TB debido a cambios de escuela, estrés y ansiedad, aunque de menor intensidad que la primera vez.

En contraste, el SC de 45 años de edad, diagnosticado en la juventud y con 17 años en tratamiento, expuso que en un principio no aceptaba el TB, pero con el paso de los años, y con ayuda profesional y familiar, admitió el diagnóstico. Logró así identificar los detonantes de posibles crisis, entre los cuales los aspectos de tipo laboral eran determinantes para que se manifestaran los síntomas del TB.

De esta manera, los estresores o detonantes variaron según la etapa en que fueron diagnosticados y el tiempo que llevan padeciendo el TB, si bien hay conductas repetitivas relacionadas con la enfermedad, sin importar la etapa del diagnóstico.

Imagen 5.1 Trayectoria del proceso salud enfermedad y atención después del diagnóstico



Fuente: Elaboración propia.

5.1.1.1 Conductas dañinas: consumo de alcohol y drogas

En estas, los periodos depresivos y eufóricos se manifiestan, pero se intensifican si se consumen sustancias como el alcohol y las drogas.

E14/SC/H/31 años/Soltero/Carreratrunca: A mí no me gusta tener esto, es muy difícil, por eso yo uso la droga, como que me relaja, me da sueño, me pone arriba, me pone abajo, es un trampolín de emociones. Cuando fumo marihuana me da mucha hambre, me siento muy eufórico, muy alegre, es un placer que yo tengo, pero pues ese placer es malo. Por ejemplo, una vez me escapé de la prepa para fumar marihuana con mi novia, con la que solía fumar, pero en esa ocasión yo andaba en manía y tuve una pelea con una muchacha; le pegué y ella me pegó a mí; entonces le tiré un cabezazo y se hizo la bronca bien grande, tanto, que después me llevaron a internar.

Este testimonio corresponde a un SC diagnosticado en la adolescencia, con 18 años en tratamiento, aunque no ha logrado aceptar del todo que padece TB y continúa consumiendo drogas, bajo el supuesto de sentir alivio o mejoría.

Al analizar en detalle el contexto familiar y social del SC, fue claro que sus conductas no eran aisladas: la violencia era una constante. Y es que las personas que viven en un ambiente hostil, donde la violencia y el consumo de sustancias están presentes, tienen mayor dificultad para adaptarse social y psicológicamente a su entorno. Ello genera conductas de riesgo como suicidio, autolesión, daños a otro y comorbilidad con alcohol y/o drogas (Romero, 2011; Alonso *et al.*, 2012).

A su vez, este escenario constituye un reto tanto para el SC como para su familia porque, como resultado de estas conductas, los SC necesitan ser internados en instituciones de salud mental. La comorbilidad entre trastornos maniaco-depresivos y el abuso de sustancias termina en dobles hospitalizaciones (debido a las comorbilidades mencionadas), porque las sustancias interfieren con la farmacoterapia, acentuando la impulsividad, afectando el juicio y aumentando el riesgo del suicidio (Newman *et al.*, 2009).

De esta forma, el desarrollo de la enfermedad depende de la actitud que tengan los SC y sus familiares, así como del periodo en que se diagnosticó el TB. Es decir, se tiene mayor probabilidad de presentar otras enfermedades mentales, si las primeras manifestaciones

del TB se presentan en etapas tempranas. Aparecen entonces comorbilidades con trastornos de tipo ansioso, depresivo, de conducta alimentaria, de personalidad limítrofe, sobre todo si los primeros episodios maniaco/depresivo se dieron durante la infancia y la adolescencia (Romero, 2011). Esto se corroboró con los SC entrevistados, pues los que fueron diagnosticados durante la adolescencia padecieron trastornos de alimentación y depresiones.

5.1.1.2 Posibles efectos nocivos del internamiento

Tres SC fueron internados en instituciones de salud mental en reiteradas ocasiones, lo cual no ha sucedido con los SC que fueron diagnosticados en la juventud y adultez. Si bien estos internamientos en la mayoría de los casos son beneficiosos para el SC y su familia, las emociones y sentimientos frente a esta posibilidad fueron de tristeza, desolación, preocupación, culpa y enojo.

Con todo y este cúmulo de emociones y sentimientos, la respuesta de las familias, y a veces del propio SC, fue de aceptación, pues consideraban que era la vía más adecuada para lograr estabilidad y bienestar. Sin embargo, no imaginaban que en estas instituciones se pudieran presentar situaciones de vulnerabilidad, como la que sufrió uno de los SC al ser víctima de abuso sexual en las instalaciones de la clínica de salud mental. Es claro que las experiencias en instituciones de salud mental no siempre son positivas; incluso pueden llegar a ser tan negativas que serán determinantes en el actuar de los individuos. En particular, el abuso sexual durante la adolescencia repercutió de forma directa en las actitudes del SC, dado que es el que manifiesta las conductas más violentas y adicciones en las siguientes etapas de la vida.

Las personas con trastornos mentales internadas en instituciones de salud mental muchas veces se enfrentan a pésimas condiciones de vida; suelen violarse sus derechos en diferentes momentos y esto tiene impacto en la vida de los pacientes (Funk *et al.*, 2006). Se trata de actos violentos que se viven en instituciones mentales y abarcan agresiones físicas, sexuales y emocionales; en muchas ocasiones, es el personal de salud el que se ve involucrado en estas agresiones. Adicionalmente, la violencia que se vive en las instituciones de salud mental no suele denunciarse a los familiares o autoridades correspondientes (Funk *et al.*, 2006; Vicens, 2006).

Es el caso de uno de los SC entrevistados, quien no denunció el abuso sexual e incluso en la actualidad, sus familiares no conocen este hecho. Si la familia desconoce las condiciones y sucesos que han vivido los SC, seguirán internándolos en este tipo de instituciones, ignorando la gravedad del asunto.

Es de suma importancia que cuando una familia decide internar en una institución de salud mental a uno de sus integrantes, se informe bien sobre el tipo de lugar en el que está dejando a su familiar. Ahora bien, esta decisión puede verse alterada debido a los sentimientos y emociones que se derivan de las crisis e internamientos constantes. Así lo expresan los familiares de los SC.

E4/MadredeISC/61años/Casada/Licenciatura: La última vez lo internamos, porque cayó en crisis, pero eso fue hace poco, a raíz de cuando falleció mi papá. Haga de cuenta que se encerraba en un clóset, decía que era su ratonera; me ralló paredes; me jaló cortinas; me tiró todo; sacó su ropa; rompió revistas. Fue impresionante y doloroso ver a mi muchacho así y peor porque sabía que debíamos llevarlo a internar. Aunque uno sabe eso, pues uno sentía feo, pero era lo que se debía hacer.

Conviene destacar estas respuestas de las familias, a pesar de lo difícil que es esta situación para ellos en términos emocionales. Por ello, es importante que tanto los pacientes como sus familiares interpreten de manera más positiva los cambios estresantes que forman parte del ciclo vital y los que pueden derivar en crisis (Newman *et al.*, 2009).

5.1.2 ¿CÓMO ENFRENTAR LOS TRASTORNOS EN LA FAMILIA? EDUCACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE SALUD MENTAL

Para lograr una mejor comprensión y manejo de las emociones, es indispensable el conocimiento sobre temas de salud mental de todos los integrantes de la familia. Con ello, se logra hacer frente de manera más adecuada a las situaciones que representan una amenaza al bienestar familiar. Por medio de la información, las familias y sujetos claves pueden reconocer los síntomas previos a una crisis, contactar a sus diversas redes de apoyo y darle la importancia correspondiente a la medicación, sobre todo en estos

momentos.

Para que las familias lleguen a este nivel de entendimiento sobre el TB, son relevantes el tiempo del diagnóstico y el conocimiento o educación psicosocial. Esto fue claro con las familias que tenían más tiempo conviviendo con la enfermedad.

E10/Padre del SC/61 años/Casado/Licenciatura: Nosotros ya sabemos cuando algo anda mal; después de tantos años, uno ya sabe. Cuando notamos un comportamiento extraño, en su forma de hablar, en sus acciones, todo eso son llamaditas y entonces lo platicamos mi esposa y yo, luego acordamos: “Hay que ir con el psiquiatra para que ajuste el medicamento”.

Este reconocimiento de la sintomatología habla de un entendimiento del TB en el que la medicación asume protagonismo para evitar posibles crisis. La información es primordial en el reconocimiento de las primeras señales que indican un episodio de crisis; reconocerlas ayudará a efectuar cambios en las conductas, evitando estos episodios (Newman *et al.*, 2009).

E14/SC/H/33 años/Soltero/Carreratrunca: He estado tomando medicamentos desde los quince años, pero es muy cansado estar tomándote la pastilla en las noches, en las mañanas, en las tardes. Sé que debo tomármelas, pero hay momentos en los que me hartó. Hace como un mes no me tomé mi medicamento y andaba en manía, andaba en tables dance, andaba presumiendo cosas que no tenía. Te sientes arriba y luego abajo y dices “ya no quiero vivir, no sirvo para nada no tengo ni ambiciones, ni por qué estar aquí”.

5.1.2.1 Aceptar el diagnóstico y los “beneficios” de la medicación

La medicación, como parte de la información sobre este tipo de enfermedades, es valiosa porque ha permitido mejor funcionalidad y sentimientos de bienestar en los SC, y estos se expanden a la familia. El tratamiento más usual para el TB es la medicación para estabilizar los estados de ánimo. Esta ayuda a controlar los síntomas y a mantener una rutina social aceptable (Reiser y Thompson, 2006).

A pesar de toda esta información, tres de los cinco SC son renuentes a la toma del

tratamiento farmacológico, sobre todo cuando no se acepta el diagnóstico de TB, como es el caso del testimonio arriba expuesto. En este escenario, la familia debe fungir como vigilante para suministrar la medicación.

E7/EsposadelSC/58años/Casada/Primaria: A él no le gusta tomarse el medicamento; nada más se siente bien y ya no se lo toma; cuando no se lo toma, anda bien violento, no duerme nada en la noche, se sale, se sienta, seacuesta, come en la madrugada. Y pues yo debo ponerme firme y darle el medicamento: “¡Aquí está el agua, tómatelo!”, porque cuando está medicado anda bien tranquilo.

Este fragmento corresponde al SC diagnosticado en la adultez y que llevaba siete años en tratamiento. A pesar de ello, aún se muestra renuente a tomarlo.

Cuando se logra esta aceptación, las conductas empiezan a mejorar durante periodos más largos. Los SC incluso comienzan a sentir que su vida no termina cuando la enfermedad aparece y sus conductas psicosociales se ven reflejadas en el bienestar individual y familiar. Cuando hay una aceptación del diagnóstico, el tratamiento tiene más posibilidades de éxito si se aplica en tiempo y de forma continua (Newman *et al.*, 2009). Con ello aumenta el respeto a la pareja e hijos, y en la familia se construyen relaciones favorables que aparecen a partir de la comunicación (Moreno, 2013). Se trata de familias que adoptan conductas positivas en pos del bienestar individual y familiar.

E2/SC/M/45años/Divorciado/Licenciatura: Yo creo que he mejorado, pues con muchos años de terapia y con todo eso aprendí a conocerme, aprendí a ver mis fortalezas y mis puntos débiles. En mi familia están muy orgullosos de mí porque siempre he seguido al pie de la letra el tratamiento y ahora hasta doy testimonio. Eso me causa una satisfacción que le da sentido a mi vida, cuando estás al frente tienes que estar bien para poder guiar a las otras gentes y porque eres como un ejemplo; es un reto para mí y una satisfacción.

Este discurso refleja aceptación y entendimiento del TB. En este caso, el SC fue diagnosticado en la juventud y tiene aproximadamente 17 años en tratamiento. El conocimiento que adquirió con el paso del tiempo lo transmitió a familiares y otros pacientes con este mismo trastorno. Además, estas actitudes se extendieron al resto de la familia. En todos los casos, los entrevistados han tomado cursos en distintas instituciones y algunos

han llegado a ser facilitadores de información para promover el conocimiento de las enfermedades mentales.

5.1.2.2 La estigmatización, un factor nocivo persistente

Pese a este tipo de acciones y actitudes positivas de las familias, la identidad estigmatizadora persiste, y se intensifica en los momentos de tensión y discusiones familiares.

E14/SC/H/33 años/Soltero/Carrera trunca: Mis hermanos, cuando nos peleamos, me han dicho: “¡Pinche enfermo, pinche loco, tú estás loco, tú estás loco!”. Y me agarran de loco. Una vez me enojé con mi hermana y me dijo: “¡Pinche loco, trastorno bipolar, te vas a morir, me da lástima tu vida a los veinte!”.

Esta actitud se acentúa durante los conflictos familiares, a pesar de la información que se tiene, puesto que estos existían previamente en los núcleos familiares. En el testimonio anterior puede observarse que hay una falta de reciprocidad de aquel con quien se interactúa (poco respeto o atención, negligencia, insulto, desprecio), acompañado de emociones negativas, lo que da pie a un sentimiento de humillación precursor de la ira y el conflicto, y no pocas veces de la violencia (Ariza y Oliveira, 2010). Los actos de violencia cometidos por individuos con trastornos mentales suelen ser menos frecuentes y de menor intensidad que los cometidos por la familia y población en general aun si, desde el imaginario social, padecer este tipo de enfermedades es sinónimo de desacreditación (Homet, 2013).

La desacreditación y estigmatización están arraigadas en la sociedad, donde incluso existe el mito de violencia extrema en pacientes con trastornos (Newman *et al.*, 2009). Esto se convierte en una barrera para la inclusión de estos individuos a situaciones como el matrimonio, formar una familia, tener acceso a la vivienda, trabajo, ingresos, entre otras más.

5.1.3 EFECTOS EN EL TRABAJO

Esta estigmatización se refleja también en la situación laboral de los SC. De los entrevistados, solo dos de los cinco tenía trabajo. Esto se explica porque, en el caso de ellos, cuando ocurrió el diagnóstico, ya estaban inmersos en el mercado laboral; el resto de

los SC recibieron el diagnóstico en la adolescencia, cuando aún no incursionaban en el ámbito profesional.

El TB está asociado a dificultades en la actividad laboral: 57 % de las personas con enfermedades mentales son incapaces de conservar un empleo y 89 % de los que han recibido tratamiento durante la adolescencia están incapacitados para trabajar a los 30 años (Newman *et al.*, 2009).

Lamentablemente, esta última aseveración puede verse reflejada en estos tres SC, que siguen dependiendo económicamente de sus padres y no han logrado establecerse en un trabajo. En reiteradas ocasiones manifestaron que trabajar sería importante, pues lograrían estabilidad y, en consecuencia, podrían tener una familia.

E9/SC/H/33 años/Soltero/Preparatoria: A futuro me veo yo trabajando en un buen trabajo; quiero tener un buen trabajo, porque no me pienso quedar así toda la vida, sin trabajo, sin ambiciones. Realmente, pues sí me gustaría tener un buen trabajo, un buen sueldo y una buena novia y tener un hijo.

Se observa que el trabajo es considerado por las personas con TB como una fuente importante de bienestar, mejorando la adaptación social (Alonso *et al.*, 2012). Sin embargo, en el ámbito social ocurre lo contrario. El mismo gobierno suele discriminar al excluir a las personas con enfermedades mentales de muchos aspectos, incluido el laboral. Las leyes de un país pueden proteger contra el despido arbitrario, pero no establecen la obligación de reinstalar a una persona en un puesto de acuerdo con sus necesidades (Funk *et al.*, 2006).

En cuanto a las expectativas de los familiares con respecto al futuro de los SC, estas son variadas pero, después del diagnóstico, impera la preocupación porque el futuro de los SC es incierto en estas cuestiones.

E4/MadredeSC/61años/Casada/Licenciatura: Mi miedo es porque no tiene una estabilidad, es inestable. Él no puede laborar, me preocupa que llegue a casarse, pues no tiene un trabajo, económicamente nunca ha trabajado. Ahora imagínese que tiene hijos y si también salen así: ¿qué van a hacer?

Este discurso expone una fuerte carga emocional ante el futuro del SC. Los familiares de quienes padecen TB sufren una fuerte carga psicológica, sobre todo en aquellas

circunstancias que están fuera de su alcance (Newman *et al.*, 2009). A pesar de ello, con el paso del tiempo, ayuda profesional e información constante, las expectativas a futuro comienzan a ser favorables.

E3/HermanadelSC/49años/Divorciada/Preparatoria técnica: Yo admiro mucho a mi hermana, porque después del diagnóstico ella ha avanzado, ha progresado, se superó mucho, está muy tranquila, a pesar de que tiene la enfermedad del trastorno bipolar, es una persona muy valiosa. Antes se le hacía muy difícil hablar en público y ahora da testimonios en diferentes lugares.

La presencia de la enfermedad también produce cambios positivos en la familia, pues al modificar los valores en todos sus miembros, cambian su apreciación de lo que es verdaderamente importante, se modifican sus prioridades (Vallina *et al.*, 2011).

5.1.4 OTROS EFECTOS EN LA FAMILIA

Así, los síntomas extremos y de carácter cíclico que sufren las personas afectadas pueden tener un impacto profundo en la vida de quienes conviven con ellos (Post y Altshuler, 2005). El SC ejerce una fuerte influencia positiva o negativa en la familia, sobre todo en el cuidador primario. Tener un familiar enfermo rompe con la normalidad y puede impactar en la salud de otros miembros del hogar (Newman *et al.*, 2009). Así lo muestra el siguiente testimonio.

E11/MadredeSC/M/52años/Casada/Licenciatura: Mi salud sí se ha visto afectada, pero como madre primero es la vida de un hijo. Hay ocasiones en que estoy bien cansada y mi hija quiere platicar y la tengo que escuchar, nos dan las dos de la mañana y yo me tengo que levantar a las 5 am, ahí te das cuenta de la carga tremenda que tienes, pero luego digo: "Con todo y mi cansancio, es una buena inversión atender a mi hija".

A pesar de todas estas situaciones, en las familias existe una resignificación de la enfermedad. Dicho de otro modo, es en este nuevo espacio familiar donde los valores aprendidos, el aumento del cariño y el respeto se reflejan y se logra un bienestar (Moreno y Norman, 2013).

Para la mayoría de los SC y familiares, vivir con TB no significa tener que abandonar ambiciones y metas personales, pues con el paso del tiempo han aprendido que la enfermedad no los define como persona, logrando entender y aceptar la asesoría de profesionales para gestionar las situaciones cotidianas de la vida. El significado de esto es poder actuar a través de la resignificación de la locura, lo cual implica ser más tolerante y comprensivo, aceptar la heterogeneidad con más facilidad y valorar las pequeñas cosas de la vida.

La solidaridad familiar es necesaria; permite superar el estigma al comprender que la persona es mucho más que un diagnóstico. Esto ayuda a construir relaciones sanas, donde ambas partes deben esforzarse para lograr una mejor interacción (Alegre, 2016).

En resumen, el caminar de las familias y el SC es un proceso de constantes cambios. Si bien existen acontecimientos que podrían estar enmarcados como negativos, las familias han experimentado cambios positivos después de conocer el diagnóstico. Al tener la certeza de lo que sucede, se abre una ventana de posibilidad para hacer frente a esta enfermedad y con una buena contención familiar, profesional y un tratamiento médico adecuado se hará frente a las diversas complicaciones de la vida. La tabla 5.1 nos permite comprender estos procesos.

Tabla 5.1 Testimonios de resignificación del TB en SC y familiares

TESTIMONIOS		
Familia	Sujeto clave (SC)	Familiar
1	La enfermedad es una condición de vida, tienes que vivir conforme a esa situación, cuidarte más, alimentarte bien, ejercitarte, descansar, no tomar, no fumar y llevar una vida espiritual para poder estar estable. A partir de saber qué es lo que tengo, he enfrentado mis miedos, aprendí a conocerme, a ver mis fortalezas y también mis puntos débiles. Ahora valoro muchas	Es una enfermedad como cualquier otra, nada más que hay gente que tiene mucho estigma, hay que afrontarla. Es muy duro para la persona que tiene esa enfermedad y hay que apoyarla.

	<p>cosas que antes no valoraba, se sufre mucho en los días malos, pero valoras mucho los días buenos.</p>	
2	<p>Con el Trastorno Bipolar he aprendido muchas cosas, aunque aún le hago la lucha. Con los programas he aprendido que tengo que llevar una vida más tranquila, aprender a tratar a la gente, a no aislarme, a saber tratar a mis hijos, a mi señora y a los que me rodean.</p>	<p>La enfermedad mental es algo muy difícil para la familia y para ellos que la padecen. Uno no debe seguirles el juego y debe saber distinguir cuando algo está pasando. No debemos quedarnos así, debemos actuar, llevarlo con un especialista porque en realidad nosotras no estamos educadas para eso.</p>
3	<p>Para mí después de todo lo que he vivido, ahorita representa algo muy bueno. Porque me está enseñando a saber cómo tratar a las personas, a poder ayudar a otros que tienen algo como yo, decirle que el apoyo es importante.</p>	<p>En un principio si me desmotivaba, ahorita ya lo estoy empezando aceptar un poco más. Pero hay que enfrentarlo, uno debe aprender sobre el TB y siempre hay que seguir aprendiendo, uno debe apoyarlos porque ellos solos no lo van a lograr.</p>
4	<p>Para mí la enfermedad es el cerebro que está enfermo. Es todo un reto, pero no significa que seamos menos. Me he dado cuenta de que somos personas diferentes, sobresalientes, muchos genios han padecido el Trastorno Bipolar. Pero para mucha gente esto es discapacidad y yo no lo acepto. Soy capaz de hacer cualquier cosa. Con el tiempo he aprendido mucho, de hecho, nunca me imaginé que viviría así, pero es algo real, es algo que nos está pasando a muchísimas personas, más de lo que la gente cree o se da cuenta.</p>	<p>Pues esta enfermedad es todo un proceso, para el cual yo no estaba preparado y ni pensaba que lo fuera a vivir. Pero si ya nos tocó este camino pues hay que recorrerlo, sin lamentarse y llorar, porque eso no me ayuda en nada, mejor uno debe informarse.</p>
	<p>Tener esto no me gusta, para mí es un</p>	

5	insulto, que te vayas de la realidad, pero tengo que aceptarlo por más duro que sea.	Me obligué a aprender, pero todo lo que hemos pasado como familia nos ha separado, pero también unido. Solo nosotros nos entendemos y tenemos la capacidad de entender qué pasa.
---	--	--

Fuente: elaboración propia.

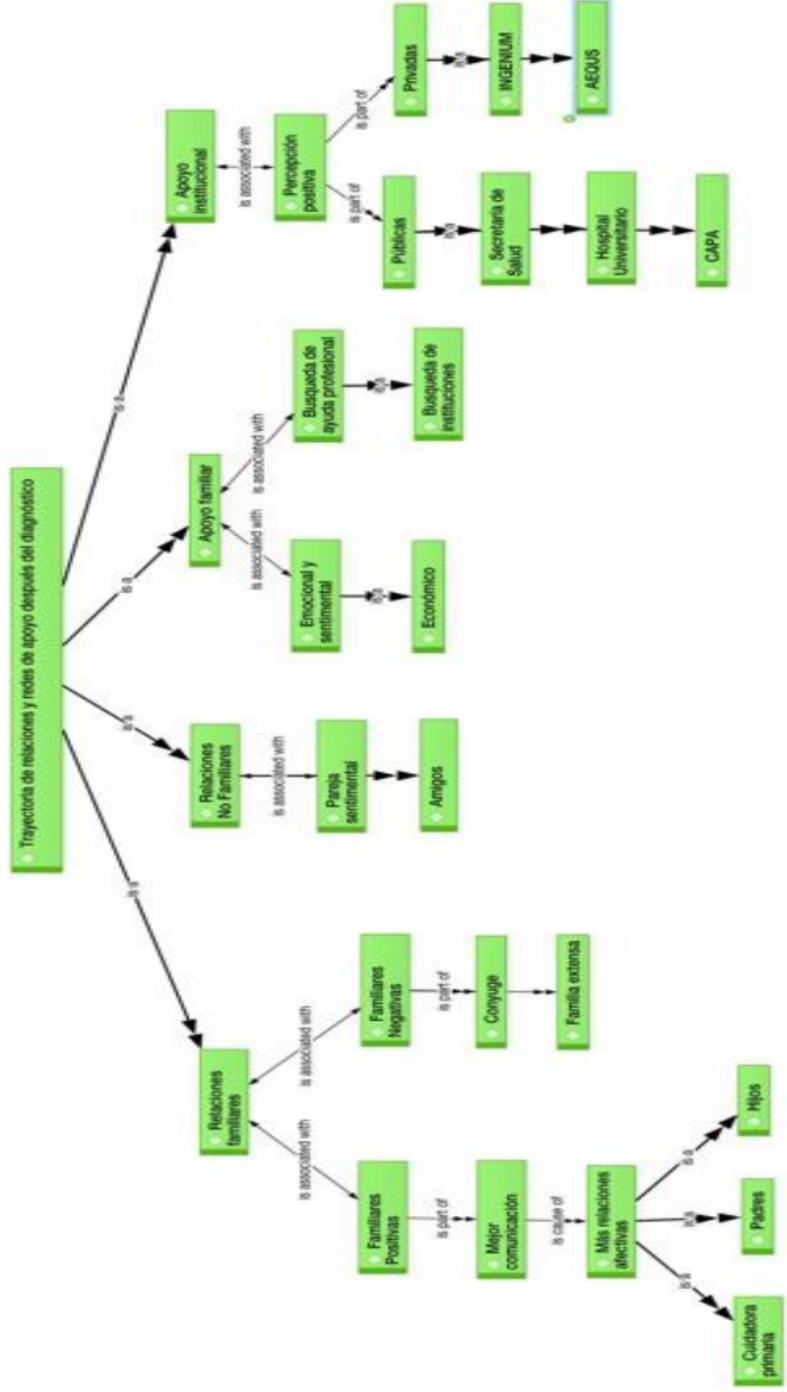
5.2 TRAYECTORIA DE LAS RELACIONES Y REDES DE APOYO DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

En este apartado nos centraremos en las interacciones sociales en el interior y el exterior del contexto familiar, con foco en las etapas de la juventud y adultez (véase el Anexo 2) en las que se encuentran todos los SC de este estudio

El comportamiento cotidiano se vincula con cómo situaciones de interacción en contextos acotados influyen en los grandes procesos sociales y, a su vez, con cómo los sistemas de gran tamaño ejercen influencia en los ámbitos más recónditos de la vida social (Álvarez-Gayou, 2009; Giddens, 2009). De ahí la importancia de analizar esas interacciones sociales. Por ello, en este apartado se fusionarán las trayectorias de relaciones y redes de apoyo (véase la imagen 5.2). En ellas se plasman las múltiples formas de interacción de los diversos familiares del SC, y el efecto que tienen a nivel individual y familiar esas relaciones y redes de apoyo.

Estas se modificaron después del diagnóstico del TB, al presentarse una serie de cambios positivos. Para ello, la información psicoeducativa fue fundamental.

Imagen 5.2 Trayectoria de relaciones y redes de apoyo después del diagnóstico



Fuente: Elaboración propia.

La presencia de afectividad en el ámbito familiar se vincula con el mundo de las emociones y la subjetividad, la búsqueda del cuidado, la atención y el bienestar emocional de aquellos a quienes se quiere y por quienes se vela (Ariza y Oliveira, 2010). Así, las interacciones sociales positivas ofrecen a las personas con enfermedades mentales, comprensión, aceptación, fraternidad, libertad de expresión, entre otras, y al haber este tipo de relaciones los pacientes se dan cuenta de que ya no están solos, lo cual contribuye a su bienestar (Newman *et al.*, 2009). Estas interacciones sociales positivas llevan consigo acciones emocionales¹⁰ dirigidas hacia uno mismo o hacia los demás (Ariza y Oliveira, 2010), que responden a la percepción del sujeto histórica y contextualmente localizado (Hochschild, 1978).

El bienestar subjetivo depende en cierta manera de cómo perciben los integrantes de la familia la cercanía física y emocional dentro del complejo mundo de la dinámica intrafamiliar. Es una medida compuesta por el bienestar mental, físico y social, tal como lo percibe un individuo o un grupo, que en nuestro caso es la familia (Levi y Anderson, 1975).

Por otra parte, se encontró que, entre las diversas relaciones y redes de apoyo, aquellas vinculadas con la familia tienen la mayor relevancia para los familiares del SC, seguidas de las relaciones de pareja (sobre todo de los SC), luego las que se tienen con profesionales y, por último, aquellas vinculadas con la amistad.

Lo anterior evidencia que este tipo de relaciones no se ajustan solo al núcleo familiar o del hogar, sino que se extienden fuera de sus límites y advierten sobre los riesgos que implica restringir el análisis exclusivamente a las familias (Tuirán, 2001). De esta forma, las diversas relaciones y redes sociales de apoyo contribuyen de manera significativa al entendimiento de las nuevas formas de interacción.

Las relaciones familiares en nuestra investigación mostraron los cambios más significativos, puesto que la violencia intrafamiliar presentó una disminución notable después del diagnóstico, sobre todo en las etapas de la juventud y adultez del SC. La violencia que se vive en el entorno familiar suele ser más frecuente en la infancia o adolescencia que en etapas posteriores (Janin, 2002).

¹⁰ La acción emocional es una estructura simbólica formada por la relación entre la experiencia vivida en la cotidianidad y los referentes normativos que la regulan (Mora, 2005).

Esta transformación de las relaciones y redes de apoyo familiar, según la narrativa de los entrevistados, es resultado del conocimiento y la educación psicosocial que han recibido de profesionales e instituciones especializadas en salud mental, pues previamente las familias no lograban dimensionar las implicaciones de tener un miembro con TB.

5.2.1 LAS CUIDADORAS, MUJERES ESENCIALES

Las relaciones que tuvieron una mejoría significativa fueron las del SC con el cuidador primario, representado exclusivamente por mujeres. En los tres SC diagnosticados en la adolescencia, la madre; en los otros dos casos, la esposa y la hija. Si bien la responsabilidad del cuidado en ocasiones recae en varios miembros de la familia, en la mayoría de los casos el peso del cuidado recae sobre una única persona, que con frecuencia es una mujer (Jiménez y Moya, 2018).

Por las características que debe tener el cuidador primario, suele asociarse a la figura femenina, que es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos a los enfermos. En ellas se deposita el compromiso de preservar el bienestar del otro (Rivas y Ostiguín, 2011). A ello se suma la creencia de que las personas con enfermedades mentales son incapaces de responsabilizarse de sus propios cuidados y deben estar bajo la tutela de la familia, la sociedad o los psiquiatras, lo cual le genera una carga enorme al cuidador principal (Solano y Vásquez, 2014).

Lo anterior es evidente en cuatro de los cinco cuidadores primarios, cuya salud se ha visto incluso afectada. No obstante, en el caso en que la hija se considera la cuidadora primaria, es importante resaltar que no se le percibe como tal, debido al nivel funcional del SC. La consideración como cuidadora se debe a que es la red de apoyo más inmediata por ser quien vive con la SC.

5.2.2 EL DIAGNÓSTICO EN LA ADOLESCENCIA Y LAS INTERACCIONES SOCIALES DE LAS FAMILIAS

En aquellos que fueron diagnosticados durante la adolescencia, los SC de las familias 3, 4 y 5 (véase la tabla 3.1) presentan una serie de características similares. Esto se debe a que su rol en la interacción familiar es de hijos, donde la principal cuidadora es la madre y

carecen de independencia económica. Esta situación repercute en las relaciones familiares, que en su mayoría son positivas y de colaboración entre sus miembros.

Debido a que, por lo general, ambos padres son la principal red de apoyo del SC, es con la madre con quien se sigue estableciendo una relación de mayor cercanía y afecto (este mismo patrón se observa en el apartado 3.4, antes de que se diera el diagnóstico). Sin embargo, la relación con el padre presenta mejoría, pues en los momentos antes y durante el diagnóstico, dicha relación solía estar fracturada e incluso llegó a ser conflictiva y de violencia. Así lo expresa el padre de uno de los SC entrevistados.

E12/Padre del SC/52 años/Casado/Licenciatura: Si a mi hija no la hubieran diagnosticado yo seguiría igual...yo me metí a este mundo para conocer y tratar de entender a mi hija. Para entenderla y tener una mejor relación con ella, porque al principio, cuando la veía, decía: "Está chiflada". Definitivamente, yo no me llevaría con ella como ahora si no me hubiera informado. Yo estaría como la mayoría de toda la gente.

Para que la relación llegara a estar en estos términos, tanto el SC como su padre enfrentaron una serie de obstáculos. La figura paterna expresó más rechazo ante el diagnóstico y les implicó un esfuerzo mayor entender la enfermedad. La relación parental en dos de las tres familias ha mejorado con el tiempo. En una, aún existe cierta renuencia a aceptar el diagnóstico, sobre todo cuando se presentan las crisis en el SC.

E14/Madre del SC/52 años/Divorciada/Preparatoria: Mi hijo tiene episodios de odio-amor con su papá. Él ha tenido mucho maltrato de su papá desde que era muy chico, y su relación sigue siendo agresiva. Esa siempre ha sido la única forma en que se comunican, aunque ahora ya casi no hablan, mucho menos se ven.

En el caso del SC de la familia 5, la relación con el padre es prácticamente nula en la actualidad, lo cual se constata en el testimonio presentado: siempre ha estado fracturada y justamente esta familia presentó mayores porcentajes de violencia.

Es importante anotar en este momento de la reflexión que, en la dinámica de las familias mexicanas, el conjunto de emociones que propicia el padre se inclina más hacia la distancia afectiva que hacia la proximidad (Ariza y Oliveira, 2010).

5.2.2.1 La pareja en el TB

Asimismo, las interacciones familiares de tensión se dieron principalmente entre los cónyuges (padres del SC). Según los discursos de los entrevistados, después del diagnóstico, los problemas de pareja se acentuaron, sobre todo cuando se vieron implicadas cuestiones de cuidado y atención al SC. Se ha encontrado que en 80 % de las familias con un hijo que padece una enfermedad mental, las parejas conyugales presentan disfunciones graves en su relación, pues se enfrentan a cambios de roles importantes (Holmgren *et al.*, 2005).

E11/MadredeISC/M/52años/Casada/Licenciatura: La verdad es que yo cedo mucho con mi esposo, aunque me canse, aunque no soporte muchas cosas de él, pero digo: “Yo debo aguantar, se lo debo a mi hija”. Porque él sí ha sido un apoyo, aunque en un inicio el no aceptaba la enfermedad, aunque todavía discutimos pues él quiere que ella sea normal, independiente, que haga sus cosas, y yo soy más de cuidarla.

A pesar de la relación entre cónyuges, las madres de los SC, que son las cuidadoras primarias, manifiestan que su principal red de apoyo para aspectos relacionadas con el TB es precisamente la pareja conyugal. Las relaciones entre parejas implican usos y costumbres, en los que se dan situaciones de consenso y conflicto enmarcadas en un contexto determinado, como lo es la presencia de una enfermedad mental (Salles y Tuirán, 1996).

Asimismo, en las mujeres, ya sea en su calidad de madres, hijas o esposas, recae la mayor carga del trabajo emocional¹¹ (Ariza y Oliveira, 2010). A través de la provisión de una serie de necesidades (y deseos) de la otra persona se revela la inclinación afectiva hacia ella, más allá de que dicha persona sea perfectamente capaz de arreglárselas por sí misma (cuidado, alimentación, vestido, bienes materiales, contención emocional, calidez física).

Se observa que son más frecuentes las relaciones familiares en que la interacción es favorable (y no negativa), ya que es la familia la principal red de apoyo en todos los

¹¹ Entendido como el acto de proveer las necesidades afectivas de otra u otras personas, en donde la interacción cara a cara tiene un valor estratégico (Andersen, 2000; Bubeck, 1995).

aspectos, como la cuestión económica.

En los siguientes testimonios de tres SC diagnosticados durante la adolescencia, el hecho de no ser económicamente independientes y no estar laborando ha afectado la economía familiar, debido a que el acceso a profesionales y al tratamiento médico representa un gasto fuerte.

E10/Padre del SC/61 años/Casado/Licenciatura: A veces yo no tengo para las medicinas o para las consultas, de hecho, ahorita sí siento el apoyo en parte económico de mi otra hija, ella aporta, no mucho, pero algo es algo; ya ve que las medicinas son bien caras.

Para subsanar las diversas dificultades que orbitan alrededor del TB, los familiares recurren a otro tipo de redes de apoyo, como lo son otros miembros de la familia nuclear. De esta manera, la familia constituye uno de los recursos fundamentales para la satisfacción de necesidades básicas tanto de las unidades domésticas como de los núcleos familiares, aportando seguridad afectiva y de supervivencia (González, 1986).

5.2.2.2 Los parientes ficticios también son familia

Además de las relaciones familiares, cuando se hizo la entrevista, los SC tenían otro tipo de relaciones, que han sido denominadas como pariente ficticio, que es aquel que no tiene lazo biológico, pero sí emocional (Giddens, 2009). Por ejemplo, las relaciones amorosas y de amistad se presentaron en estos SC como algo muy importante, y la confianza fue un soporte fundamental para ellos.

E5/SC/M/22 años/Soltera/Licenciatura: Sí, ahorita estoy con mi novio, ya de cuatro años, lo conocí en Ingenium, y pues es mi mejor amigo, lo que más me gusta de él [...] yo pienso que para mantener una relación es importante que el otro entienda lo que se vive, porque si no vives lo que yo, es muy difícil tener empatía. Nosotros nos llevamos bien, aunque cuando tengo problemillas con él me pongo muy ansiosa.

Las personas con TB establecen relaciones afectivas como cualquier otra, pero su relación será más complicada, tendrá sus altibajos, quizá más profundos y severos que en otras parejas (Márquez, 2019), debido a que la afectividad está inmersa en el mundo de las emociones y de la subjetividad (Ariza y Oliveira, 2010).

La afectividad, asimismo, contiene un elemento cognitivo, una suerte de dispositivo o señal que alerta al sujeto sobre cómo actuar u operar, lo cual suscita pensamientos asociados a sentimientos (Hochschild, 1975; Mora, 2005). A quienes padecen TB les resulta más difícil manejar su estado de ánimo y sus emociones. No obstante, con una medicación psiquiátrica adecuada se estabiliza el estado de ánimo, y con terapia y seguimiento psicológico, la persona con TB puede mantener relaciones estables.

En general, las relaciones sociales de los SC se basan en el entendimiento y ayuda, sobre todo de la familia. El apoyo familiar es preciso para establecer relaciones de afecto que contrarresten los efectos de la enfermedad (Newman *et al.*, 2009). Una vez que se entiende este proceso, el afecto y el cariño se concebirán como una forma de gratificación o recompensa voluntaria, lo que genera estatus, es decir, estima, reconocimiento, deferencia y respeto a la persona que lo reciba (Kemper, 1978, 1989).

5.2.3 *DIAGNÓSTICO EN LA JUVENTUD Y ADULTEZ Y LAS INTERACCIONES SOCIALES DE LAS FAMILIAS*

En los casos de las dos familias entrevistadas cuyo diagnóstico ocurrió en la juventud y adultez también hubo mejoría en sus interacciones sociales (familias 1 y 2 de la tabla 3.1). En estos casos, las interacciones sociales son diferentes por ser los principales proveedores económicos del hogar y, por consiguiente, el aspecto laboral desempeña un papel importante en los roles sociales que los SC interpretan en el día a día.

La etapa de su diagnóstico marcó un rumbo diferente en las relaciones y redes de apoyo sociales, tanto individuales como familiares.

La interacción e independencia de estos SC favoreció las relaciones familiares, sobre todo con la familia nuclear (la esposa y los hijos). Según los relatos de los familiares, las conductas y actitudes del SC previas al diagnóstico llegaron a generar conflictos. En el caso de la familia 2, estos se intensificaron debido a que el SC era quien ejercía violencia intrafamiliar. Después del diagnóstico, la familia logró entender muchos de los comportamientos del SC y, aunque la dinámica familiar ha mejorado, el SC no ha podido perdonarse las situaciones que les hizo vivir.

E16/SC/H/62años/Casado/Primaria: Yo a mis hijos sí les digo: “Si los manda llamar algún profesional, vayan, porque ustedes también

necesitan por todo lo que han pasado conmigo". Les digo: "Vayan, vayan, no odien a su padre", pero ellos me contestan todo lo contrario. Cada vez que pienso en todo lo que hice, me da depresión, no me perdono lo que les hice, y ellos me dicen: "Ya perdónate". A mi hijo le pedí perdón por todo lo que le hice, le dije: "Hijo, en su momento, si te maltraté mucho, perdóname". Y me contestó con un amor tan grande: "No, papá, todo lo que sé es por ti, no soy ningún mantenido y esto que hago es por ti, yo te quiero demasiado". No, pues yo me sentí como un pavorreal, pero sé que les hice mucho daño.

En este fragmento, el sentimiento de culpa está presente en el SC y frente a esto los familiares pueden contribuir a la recuperación suministrando apoyo, reduciendo el malestar y ayudando en el tratamiento, haciendo que la vida en el hogar y las relaciones mutuas sean tranquilas (Vallina *et al.*, 2011).

Este tipo de actitudes de la familia dan como resultado relaciones familiares de afectividad y un contexto favorable para todos los miembros del hogar. En un estudio realizado por Pérez (1994), se encontró que los factores de afectividad, sentimientos y emociones que se desarrollan dentro del núcleo familiar después del diagnóstico generan un espacio donde la solidaridad afectiva es la concepción más importante de su agrupación.

Otra de las relaciones familiares que manifestó mejoría fue con el cónyuge del SC, pero en ocasiones surgen momentos de tensión debido al peso que representa ser el principal cuidador, o por ser el encargado de vigilar de manera constante el tratamiento, o por los cambios drásticos de los estados de ánimo, entre estos aspectos más al convivir día a día con el SC.

Ahorita siento que nos llevamos mejor, después de que nos dieron el diagnóstico han cambiado muchas cosas, por ejemplo, ya no dormimos juntos porque mi esposo casi no duerme, se levanta mucho, ve la tele, se sale y entra a cada rato, prende la luz y así no podía descansar. Sé que él es así por su enfermedad, pero discutíamos mucho por eso, porque luego no se toma la medicina, es bien necio. Muchas veces he pensado que no quiero seguir así, le digo que me voy a ir, que lo voy a dejar y me dice "no me dejes, no sé qué haría sin ti" y ya me hace caso. Esto es una estira y afloja.

5.2.4 EFECTOS EN LAS PAREJAS ADULTAS

Mantener una relación de pareja es algo complejo cuando se presenta una enfermedad mental. En un estudio realizado en matrimonios con uno de los cónyuges con TB, se encontró que en 42 % de las familias hubo ruptura de la relación en el sistema conyugal y en 35 % hubo una disfunción importante (Holmgren *et al.*, 2005), aunque prevaleció la confianza y la seguridad de cada uno en la pareja.

El conocimiento del otro, la comprensión, la flexibilidad y, sobre todo, la estabilidad (Márquez, 2019) son aspectos esenciales para mantener una relación, así que construir una con alguien que experimenta cambios tan drásticos en su estado de ánimo dificulta las relaciones afectivas.

5.2.5 LA FUNCIONALIDAD COMO UN POSIBLE FACTOR DE RIESGO PARA EL SC

Dos de los SC de este estudio fueron percibidos por los familiares como individuos plenamente funcionales, lo que generó que, en ocasiones, las familias llegaran a tener comportamientos y actitudes como si la enfermedad mental no estuviera presente. Así lo expresó la hija de la SC en este testimonio, lo que puede ser un posible factor de riesgo para el bienestar del SC.

E1/Hija de la SC/21 años/Soltera/Licenciatura: Yo nunca la he visto mal, ella siempre se toma sus medicinas y hace sus cosas, yo no me tengo que preocupar por eso. Digo, sí tengo buena comunicación con ella y todo, platicamos, pero como no la he visto mal, yo me voy con mis amigos, con mi novio, ya si veo que se la pasa mucho tiempo acostada, ahora sí voy a ver qué tiene, porque ella no es así.

Las expectativas de los familiares son elevadas cuando el paciente presenta funcionalidad y los tratamientos le permiten mantenerse eutímico (es decir, con un estado de ánimo normal y tranquilo, desarrollando sus actividades sociales, familiares, laborales y con buena calidad de vida) de manera temporal, recuperando su nivel de funcionalidad. Sin embargo, estas expectativas llegan a ser perjudiciales en la interacción familiar, ya que el paciente puede terminar enfrentándose solo a los desafíos de la enfermedad (García, 2018).

5.3 ¿REDES DE APOYO INSTITUCIONAL = MAYOR BIENESTAR?

Para que las familias lograran relaciones familiares óptimas y que estas fueran su principal red de apoyo, fue necesario antes acercarse a instituciones y profesionales que brindaran información y un mayor entendimiento del TB. La participación de la familia y pacientes en programas y cursos que imparten diversas instituciones de salud mental es indispensable.

El objetivo de estas instituciones es brindar educación psicosocial en temas de salud mental a familiares y pacientes. Es necesario crear un entorno emocional favorable, cultivar la curiosidad por la enfermedad y que las familias busquen ese apoyo profesional e institucional (Ramos y Robles, 2015). Para entender el TB, las familias entrevistadas lo hicieron. En el camino, enfrentaron una serie de desafíos que se sumaron a la carga personal, social y económica de lo que significan las enfermedades mentales, y al estigma y discriminación que enfrentan los pacientes y sus familias (OMS, 2006b).

Para mitigar estos problemas, es esencial la intervención del Estado y de organismos de la sociedad civil que ayuden a erradicar el estigma social que gira en torno a las enfermedades mentales, ofreciendo un espacio de contención y apoyo a las familias que viven esta realidad.

5.3.1 INSTITUCIONES PÚBLICAS DE SALUD MENTAL EN MÉXICO

En México, el Estado tiene políticas de salud mental que brindan una serie de servicios por medio de instituciones públicas para lograr el bienestar de sus habitantes y subsanar estas necesidades. Estas, sin embargo, son insuficientes debido a la desigualdad en la distribución de los servicios de salud, dada la mayor concentración de recursos en las ciudades principales y la grave desatención en las áreas de escasos recursos del país. Aun si en los últimos años se han desarrollado estrategias innovadoras en el país para aumentar el gasto público en salud, dicha inversión se ha enfocado, en gran medida, en reducir los rezagos históricos de la atención a poblaciones pobres (ONU, 2006). De este modo, si el acceso a servicios de salud en general es difícil, la situación se complica aún más en el caso de la salud mental. Son pocas las instituciones públicas que atienden a la población más vulnerable (OMS, 2004).

De este modo, el Estado invisibiliza de alguna manera a esta población y no brinda la contención y psicoeducación necesaria, lo cual plantea una seria crítica al tan anhelado Estado de bienestar. Para ejemplificar lo antes mencionado, en Nuevo León existen algunas instituciones del orden público que se enfocan en esta área, como el Hospital Universitario, la Clínica Buenos Aires, los Centros CAPA, entre otras.

Cuatro de las cinco familias mencionaron que después del diagnóstico acudieron a estas instituciones públicas y la percepción de los SC sobre los servicios que les brindaron es positiva e, incluso, en la actualidad continúan asistiendo a las mismas.

E5/SC/M/22años/Soltera/Licenciatura: Definitivamente, tuve mucha suerte de llegar al Hospital Universitario, yo recomiendo mucho este hospital, porque ahí me han ayudado mucho. De hecho, yo he estado dos veces internada ahí y me han ayudado tanto, han sabido contenerme. La verdad yo estoy muy pero muy agradecida.

El impacto que han tenido estas instituciones en las familias es múltiple, pues no solo han favorecido a los SC sino que también han recibido una serie de beneficios, como lo han sido las terapias familiares. Algunos incluso han llegado a formar parte activa de estas instituciones. Como lo expresa el padre de un SC entrevistado:

E12/PadredelSC/52años/Casado/Licenciatura: En un principio no quería asistir a los cursos y terapias, pero con el paso del tiempo entendí que eran muy importantes y ahora nosotros hemos ido a varios programas que ofrece la Secretaría de Salud. Ya ahora soy mentor de gobierno.

La función del Estado en aspectos vinculados con la salud mental es de suma importancia, pues debe ser el garante del bienestar social de la población. Conservar la salud mental depende, en gran parte, de acciones exitosas de salud pública que incluyan a los pacientes, familiares y a la sociedad en general con la finalidad de prevenir, tratar y rehabilitar (Sandoval y Richard, 2005).

5.3.2 ANTE LAS CARENCIAS DEL ESTADO, LA OPCIÓN ES LA SOCIEDAD CIVIL

La salud pública debe contar con los recursos necesarios. No obstante, hoy día se enfrenta a una serie de retos de orden estructural y económico. Ejemplo de ello es que, en más de

una ocasión, las familias entrevistadas enfrentaron dificultades para acceder al suministro de medicamentos que estas instituciones deben brindarles, lo que repercutió en la economía familiar. El costo de los medicamentos para este tipo de enfermedades es elevado. Para mejorar esta situación, el Estado, en conjunto con organizaciones de sociedad civil y el sector privado, han hecho sinergia para contrarrestar los estragos que implican las enfermedades mentales. Así lo relata la cónyuge de uno de los SC entrevistados:

E7/EsposadelSC/58años/Casada/Secundaria: En una institución del gobierno, nos atendía una doctora y ella nos mandó AEQUS. Nos dice: “Mira, te vamos a mandar a una asociación que pertenece al tecnológico. Ahí les pueden ayudar también”. Cuando no hay medicamentos en el hospital, ahí nos han apoyado.

O bien una hija de un SC:

E5/SC/M/22años/Soltera/Licenciatura: Del Hospital Universitario nos mandaron a INGENIUM. Ahí mis papás tomaron el curso que se da a las familias con un enfermo mental en casa. Esto cambió mucho a mi papá; lo cambió tanto, que él también tomó el curso para mentor y ahora él es mentor.

Al tener un respaldo institucional, las familias expresan mayor bienestar, pues el apoyo que reciben no se limita a cuestiones económicas. Contar con una red de apoyo de este tipo representa un avance en el entendimiento y comprensión de la enfermedad. Recibir terapias para pacientes y familiares, y formar parte de cursos y programas donde se brinda información, motiva a las familias a seguir preparándose y tomar parte activa de las diversas formas para contrarrestar las secuelas del TB.

5.4 A MANERA DE CONCLUSIÓN

El diagnóstico del TB incide directamente en la familia y ejerce en ella un impacto profundo y permanente. La respuesta familiar varía si el diagnóstico se da cuando el sujeto clave (SC) es adolescente o cuando es adulto y tanto individuo como familia siguen una trayectoria de salud-enfermedad-atención, que afecta todas las relaciones y personas

cercanas, muchas de las cuales se convierten en redes sociales de apoyo.

Las respuestas de las familias oscilan entre positivas o negativas. Conocer el diagnóstico, obtener información sobre los problemas de salud mental y contar con la ayuda profesional genera una mayor comprensión de la enfermedad y un mayor bienestar familiar.

La familia representa el principal apoyo para el SC, al tratar de brindar las mejores condiciones para su bienestar. Los acontecimientos de la vida son estresores o acontecimientos desestabilizadores que propician en los SC una serie de manifestaciones del TB.

Las crisis de TB se presentan con menos intensidad después del diagnóstico. Los periodos depresivos y eufóricos se manifiestan siempre, pero se intensifican si se consumen sustancias como el alcohol y las drogas.

Las personas que viven en un ambiente hostil, donde la violencia y el consumo de sustancias están presentes, tienen mayor dificultad para adaptarse social y psicológicamente a su entorno. Ello resulta en conductas de riesgo como suicidio, autolesión, daños a otros y comorbilidad con alcohol y/o drogas. Como resultado de conductas nocivas, los SC han sido internados en instituciones de salud mental. El internamiento puede tener efectos nocivos, por lo que en términos de salud colectiva es conveniente prevenirlos.

El desarrollo de la enfermedad dependerá de la actitud que tengan los SC y sus familiares, así como del periodo en que se diagnosticó el TB. Se tiene mayor probabilidad de presentar comorbilidades si las primeras manifestaciones del TB se presentan en etapas tempranas.

Como se mencionó, desde una dimensión familiar, para lograr una mejor comprensión y manejo de las emociones, es indispensable el conocimiento sobre salud mental de todos los integrantes de la familia. Por medio de la información, las familias y sujetos claves pueden reconocer los síntomas previos a una crisis, contactar a sus diversas redes de apoyo y darle la importancia correspondiente a la medicación

Desde la visión biomédica, es importante aceptar el diagnóstico porque eso lleva a estar de acuerdo con tomar la medicación y sus beneficios. El tratamiento más usual para el TB es la medicación pues estabiliza los estados de ánimo. Con esta se controlan los síntomas y se mantiene una rutina social aceptable. Cuando se logra esta aceptación, las conductas empiezan a mejorar durante periodos más largos y el tratamiento tiene más posibilidades de éxito.

No obstante, el estigma ante las personas con trastornos mentales persiste en la sociedad, pero con información puede reducirse en la familia, que se convierte en el sostén del SC. El TB está asociado a dificultades en la actividad laboral: 57 % de las personas con enfermedades mentales son incapaces de conservar un empleo y 89 % de los que han recibido tratamiento durante la adolescencia, están incapacitadas para trabajar a los 30 años.

En cuanto a las expectativas de los familiares con respecto al futuro de los SC, después del diagnóstico impera la preocupación porque el futuro de los SC es incierto en la cuestión laboral y de autosuficiencia. Por lo anterior, la salud colectiva centra su acción en la solidaridad familiar como necesaria, permite superar el estigma, al comprender que la persona es mucho más que un diagnóstico.

Las relaciones y redes de apoyo se modificaron después del diagnóstico del TB, al presentarse una serie de cambios positivos. Para ello, la información psicoeducativa fue fundamental. Entre las diversas relaciones y redes de apoyo, aquellas vinculadas con la familia tienen la mayor relevancia para los familiares del SC, seguidas de las relaciones de pareja (sobre todo de los SC), la relación con profesionales y, por último, aquellas vinculadas con la amistad.

Las relaciones que tuvieron una mejoría significativa fueron las del SC con el cuidador primario, representado exclusivamente por mujeres. Por las características que debe tener el cuidador primario, suele asociarse a la figura femenina, que es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos.

Desde la perspectiva de política sociales, las instituciones de Estado son importantes para que las familias logren relaciones familiares óptimas. En México, desafortunadamente las instituciones públicas carecen de suficientes recursos para atender a todos los que padecen trastornos mentales. Por lo anterior, cuando las instituciones del Estado no pueden prestar la atención necesaria, las organizaciones de la sociedad civil (cuarto componente de un régimen de bienestar) suplen las necesidades en materia de salud mental.

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES

A lo largo del presente estudio, cuya base teórica-metodológica fue el curso de vida, se han mostrado las trayectorias, transiciones y reconstrucciones de aquellas familias que tienen un integrante que presenta trastorno bipolar (TB). Para comprender estos procesos, se analizaron diversas trayectorias que dividimos en tres momentos esenciales: antes, durante y después del diagnóstico.

Se detectaron los recorridos, emociones y sentimientos que experimentaron las familias de estudio en cada etapa mencionada, los cuales se explicaron de manera detallada, destacando sucesos como la violencia familiar física, psicológica y sexual. Se hizo énfasis, asimismo, en las personas esenciales que rodean a quienes padecen el TB, tanto de las familias como de las redes sociales y sus distintos integrantes.

Todos estos procesos llevaron, de igual modo, al trascendente momento de la resignificación (o resignificaciones) del trastorno mental en el que, además de consolidarse las redes de apoyo, la información sobre salud mental desempeña un papel clave.

Uno de los resultados que más aporta a la comprensión y tratamiento del TB, obtenido después de toda la información recopilada y analizada a lo largo de la presente investigación y detallada en los capítulos de este libro, es la creación de tres tipologías de familias a partir del momento en que este trastorno se instala en el hogar.

Estas tipologías surgieron de las diversas características que presentaron los SC y sus familiares en los tres grandes momentos mencionados: *antes, durante y después* del diagnóstico y son las siguientes:

- Familia en reconstrucción
- Familia en transición
- Familia en conflictividad

Para lograr la clasificación de cada una de las tipologías, tomamos como eje central los discursos del SC y sus familias en su vínculo con las actitudes, conductas y acciones que tuvieron después del diagnóstico. A partir del conocimiento de la enfermedad, las familias realizan una serie de acciones estrechamente relacionadas con el TB.

La explicación detalla se encuentra en la tabla 6.1 que se presenta a continuación.

Tabla 6.1 Tipologías de familia con un miembro con TB

<i>Familia en reconstrucción</i>	<i>Familia en transición</i>	<i>Familia en conflictividad</i>
<p>-Antes de las manifestaciones del TB, la dinámica en el interior del hogar era conflictiva.</p> <p>-Las relaciones familiares en su mayoría estaban fracturadas, con pocas relaciones afectivas.</p> <p>-La comunicación familiar era deficiente.</p> <p>-La violencia intrafamiliar estuvo presente por lo menos en dos de sus modalidades, siendo la violencia física y psicológica las más recurrentes.</p>	<p>-Antes de las manifestaciones del TB, la dinámica en el interior del hogar era conflictiva.</p> <p>-Las relaciones familiares eran fracturadas, con pocas relaciones afectivas.</p> <p>-La comunicación familiar era deficiente.</p> <p>-La violencia intrafamiliar estuvo presente por lo menos en dos de sus modalidades, con la física y la psicológica como las más recurrentes.</p>	<p>-Antes de las manifestaciones del TB, la dinámica en el interior del hogar era conflictiva.</p> <p>-Las relaciones familiares estaban fracturadas, con nulas relaciones afectivas.</p> <p>-La comunicación familiar estaba distorsionada.</p> <p>-La violencia intrafamiliar estuvo presente en todas sus modalidades.</p>
<p>-Cuando comienzan a presentarse los síntomas del TB, la familia realiza cambios en el interior del hogar para hacer frente a este nuevo desafío.</p> <p>-Por lo menos uno de los familiares busca diversas redes</p>	<p>-Cuando comienzan a presentarse los síntomas del TB, la familia realiza algunos cambios en el interior del hogar, pero existe renuencia por parte de algunos integrantes.</p> <p>-Estas familias no buscan</p>	<p>-Cuando comienzan a presentarse los síntomas del TB, la familia no realiza cambios en la dinámica familiar.</p>

<p>de apoyo para tratar de comprender lo que sucede.</p> <p>-La ayuda profesional, sobre todo de índole psicológica, se hace presente.</p> <p>-Cuando se brinda el diagnóstico del TB, en un principio existe un rechazo, pero al poco tiempo se da la aceptación, ya sea por el SC o por algún familiar.</p>	<p>redes de apoyo de manera inmediata, más bien tardan un periodo considerable de tiempo para hacer uso de ellas.</p> <p>-Es la ayuda profesional la que se prolonga más tiempo.</p> <p>-Cuando se brinda el diagnóstico del TB hay rechazo, pero con el paso del tiempo se da la aceptación, primero, por la cuidadora primaria y después por el SC. Sin embargo, aún hay miembros de la familia que no aceptan el diagnóstico.</p>	<p>-El tiempo para buscar ayuda es largo y esto se dificulta más porque prácticamente no tienen redes de apoyo.</p> <p>-La ayuda profesional se hace presente, cuando los síntomas del TB se hacen más evidentes.</p> <p>-Cuando se brinda el diagnóstico del TB primero hay rechazo. Incluso en la actualidad no se acepta del todo y es la cuidadora primaria quien procura asumirlo. Sin embargo, el SC y el resto de la familia continúan manifestando rechazo hacia el TB.</p>
<p>-Después del diagnóstico las relaciones familiares al interior mejoraron, siendo más afectivas.</p> <p>-La comunicación familiar mejoró.</p> <p>-Los roles establecidos en la dinámica familiar son más flexibles.</p> <p>-Las responsabilidades del cuidado son compartidas, entre los miembros existe cooperación con el tratamiento</p>	<p>-Después del diagnóstico, las relaciones familiares mejoraron, ahora son más afectivas.</p> <p>-La comunicación familiar mejoró, pero no ha llegado a ser buena del todo.</p> <p>-Los roles familiares se han modificado.</p> <p>-Las responsabilidades del cuidado recaen principalmente en la cuidadora primaria, la cual</p>	<p>-Después del diagnóstico las relaciones familiares no han mejorado del todo.</p> <p>-La violencia continúa estando presente, pero en menor medida.</p> <p>-Los roles familiares no se modificaron.</p> <p>-Las responsabilidades del cuidado recaen en la cuidadora primaria, la cual presenta cierta</p>

<p>y atención.</p> <p>-Si bien en un inicio la estigmatización se hizo presente, con la aceptación, información y búsqueda de ayuda, esta desapareció.</p> <p>-La familia acude a terapias, grupos de apoyo e instituciones de forma recurrente.</p> <p>-La familia participa en diversas actividades que involucran la enfermedad.</p>	<p>está plenamente involucrada con el TB.</p> <p>-La estigmatización continúa estando presente, aunque en menor medida por la información y búsqueda de ayuda profesional.</p> <p>-La familia acude a terapias e instituciones.</p>	<p>enajenación hacia el TB.</p> <p>-La estigmatización sigue estando presente.</p> <p>-La familia no acude a terapias e instituciones, con excepción de la cuidadora primaria.</p> <p>-La información y ayuda profesional no son tan relevantes, con excepción de para la cuidadora principal.</p>
---	---	--

Fuente: elaboración propia.

6.1 FAMILIA EN RECONSTRUCCIÓN

La primera tipología corresponde a la familia en reconstrucción. Para considerarla de esta forma, tuvo que haber cambios positivos en el interior y exterior de la dinámica familiar. Las relaciones y roles también se modificaron en forma positiva después del diagnóstico.

Para lograr estos cambios fue necesario que por lo menos un integrante de la familia — generalmente la cuidadora primaria o incluso el propio SC— estuviera comprometida con la búsqueda de ayuda e información para entender y comprender lo que representaba el TB.

Las actitudes y conductas de este familiar *en reconstrucción* fueron suficientes para movilizar al resto de los parientes, porque pudo involucrarlos en el tratamiento y las actividades de las instituciones de salud mental que participaron en las acciones a seguir, las cuales los ayudarían a comprender la condición del TB.

Las características de una persona con iniciativa son necesarias para lograr un cambio, ya que actúan de forma productiva, toman decisiones ante situaciones difíciles, se responsabilizan de lo que les corresponde hacer, activan sus recursos y son capaces de controlarse a sí mismas y dirigir a aquellos que los rodean (Rodríguez, 2017).

Existen diversas formas de afrontar una circunstancia tan compleja como el padecimiento de una enfermedad mental. Las familias que se caracterizan por su dinamismo pueden modificar sus relaciones familiares, para basarlas en afecto y aceptación en lugar de rechazo, comprensión en vez de juicio, participación en el cuidado, cooperación en el tratamiento y conocimiento de la enfermedad, en vez de negarla.

6.2 FAMILIA EN TRANSICIÓN

La familia en *transición* muestra dificultades para enfrentar situaciones inesperadas, tales como la enfermedad (Rodríguez, 2017). Si bien hay mejoría en diversos aspectos, sobre todo en los que conciernen al SC, continúa existiendo un nivel nocivo de rechazo hacia el diagnóstico del TB porque aún permean la ignorancia, el prejuicio y la negación sobre el tema, y eso implica que la comprensión, la empatía y la búsqueda de recursos para enfrentarla son muy limitadas.

Aunque en este tipo de familia las relaciones en el interior del hogar muestran mejoría tras la certeza del diagnóstico, aún están permeada por conflictos recurrentes que giran en torno al TB, sobre todo cuando se trata del cuidado y la atención del SC. Es decir que, aunque los conflictos no se viven con la misma intensidad que en los momentos previos al diagnóstico, en lo que respecta a los roles establecidos en la dinámica familiar, estos continúan estando delimitados entre el proveedor económico y la cuidadora primaria, pero llegan a ser más flexibles.

Además, cuando se presentan situaciones de riesgo como las crisis, existe un involucramiento más activo de los familiares (Rodríguez, 2017). Esto implica que en estas familias hay relaciones más simétricas que tratan de mejorar las condiciones de sus integrantes, pero aún no se abandonan viejas creencias, por lo cual continúan reproduciéndose prácticas que afectan su dinámica.

Un aspecto esencial en este tipo de familias es que no existe un integrante proactivo que logre movilizar al resto de la familia, aunque algunos de sus miembros traten de

involucrarse en aspectos relacionadas con el TB. Esto no se logra del todo porque la participación en actividades institucionales es baja.

Por lo tanto, puede decirse que las familias en *transición* se encuentran en un debate constante entre la aceptación y el rechazo del TB, lo que repercute directamente en las interacciones sociales de sus integrantes, sobre todo aquellas vinculadas con la familia. Estas incluyen las relaciones, roles, dinámicas, tratamientos y participación en actividades relacionadas con la enfermedad mental.

6.3 FAMILIA EN CONFLICTIVIDAD

Por último, está la familia en *conflictividad*, cuyas relaciones, actitudes y acciones conducen de manera constante a sus integrantes a situaciones de riesgo psicosocial. Debido a esto, este tipo de familia no muestra mucha mejoría en las interacciones familiares tales como relaciones, roles y dinámica. Incluso hay un rechazo generalizado al diagnóstico del TB. Si bien la cuidadora primaria puede procurar aceptarlo, este proceso se ve invisibilizado debido a las características del grupo familiar.

En estas, la violencia intrafamiliar continúa siendo una constante, aunque hasta cierto punto en menor medida, resultado de las múltiples fracturas vividas como, por ejemplo, un divorcio. Tales circunstancias inciden en que cada familiar actúe de forma aislada e independiente, provocando que su participación en los aspectos y necesidades relacionados con el TB sea prácticamente nula.

La cuidadora primaria procura involucrarse en la atención y el cuidado del SC, pero dadas las características conflictivas de la familia, esto no se logra del todo y, por el contrario, dificulta la búsqueda de ayuda profesional e información pertinente que les permita aceptar, entender y comprender la salud mental.

De esta forma, la estigmatización hacia el TB se vuelve protagónica en cada uno de los integrantes, incluido el SC. En este sentido, las familias con riesgo psicosocial no cuentan con las herramientas necesarias para hacer frente a las adversidades de su entorno, dejando incluso de realizarse funciones elementales como el cuidado de menores y enfermos, lo cual perjudica el desarrollo personal, familiar y social de sus miembros (Rodrigo *et al.*, 2008).

Por todo lo anterior, con este tipo de familias deben buscarse diversos mecanismos para lograr, primero, una aceptación del diagnóstico y, enseguida, el entendimiento de lo que implica el TB. Para lograr este fin, la información desempeña un papel primordial, pues por medio de ella podría establecerse una sinergia entre los integrantes de la familia, los profesionales y las instituciones de salud.

6.4 PROPUESTAS DE FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La importancia de generar estas tipologías de familias radica en que se trata de una clasificación que servirá de base para futuras intervenciones sociales. Esto es así gracias al minucioso análisis realizado, en el que se abordaron desde aspectos generales hasta situaciones muy particulares, lo cual permitió establecer determinados patrones y características de una diversidad de familias con un miembro diagnosticado con TB.

Esta información permite, a su vez, entender de qué manera puede la familia ser una red de apoyo más eficaz para el SC.

A lo largo de esta investigación pudo observarse igualmente que la falta, o no, de información sobre salud mental, así como el nivel socioeconómico de las familias, influían de forma diferente en sus respuestas a una situación de esta índole.

Esto nos lleva a mencionar aquello en lo que aún es necesario profundizar en distintos campos o áreas del conocimiento, pero no sólo desde el ámbito clínico sino también en el individual, familiar, social y cultural, con la finalidad de comprender el entramado que rodea el hecho de padecer un trastorno de este tipo.

Un pendiente social e institucional es la implementación de políticas públicas que giren en torno a las nuevas necesidades de las familias y las problemáticas sociales a las que se enfrentan, accionando mecanismos dentro y fuera de estas que permitan el fortalecimiento de la empatía y las relaciones afectivas y que aporten seguridad ante las circunstancias a las que harán frente, así como herramientas para saber cómo actuar ante las situaciones de riesgo.

Por ello, entre las futuras líneas de investigación que abre este estudio podrían incluirse factores como el análisis del nivel socioeconómico de las familias y de los SC, el costo económico del proceso salud enfermedad atención, los programas de psicoeducación que

existen, la promoción de información confiable sobre salud mental y sobre las instituciones públicas que brindan soporte y contención a las familias vulnerables.

Además, hacen falta más investigaciones que apunten hacia el reconocimiento de los elementos y factores que determinan la salud mental de la sociedad, donde se clarifiquen y estudien las políticas intersectoriales en materia de salud, educación, recreación y laborales, de tal manera que se articulen considerando la diversidad en las estructuras, composiciones y reconfiguraciones de hogares o familias cuyo bienestar social sea la base para consolidar leyes y acciones en pro de la salud.

Igualmente, es importante realizar más investigaciones sociales que articulen los derechos a cuidar y ser cuidado, no solo en el ámbito familiar, sino desde la participación en cuanto a la formulación e implementación de políticas públicas. Se trataría de estudios con una incidencia directa en la atención a casos de trastornos mentales.

A manera de conclusión, es imperante reflexionar sobre los retos que representan las enfermedades mentales para la familia y la sociedad. Es innegable que se trata de espacios vitales en los que no se tienen las herramientas necesarias para la integración e inclusión de las personas que las padecen.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acurio Pérez, D. (2011). "La salud - bien público concebido en lo 'glocal'". Granda Ugalde, E. (ed.). *La salud y la vida*, vol. 3, 1.^a ed. Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Alegre-Agís, E. (2016). "La experiencia sintomatológica: significación y resignificación del diagnóstico en tres casos de trastorno mental severo". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, núm. 16, 59-79.
- Alonso Pinedo M., Arce Cordón, R., Benabarre, A., Bravo Ortiz, M. F., Dios Perino, C. de, Ezquiaga Terrazas, E, Famoso Pérez, P., Fernández Liria, A., Freund Llovera, N. y García-Portilla González, P. (2012). *Guía de Práctica Clínica sobre Trastorno Bipolar*. Universidad de Alcalá, Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Álvarez-Gayou, J. (2009). *Cómo hacer investigación cualitativa, fundamentos y metodología*. Paidós Educador.
- Andersen, B. (2000). *Doing the Dirty Work, The Global Politics of Domestic Labor*. Zed Books.
- Anells, M. (1996). *Grounded theory method: Philosophical perspectives, paradigms of inquiry, and postmodernism*. *Qualitative Health Research*, vol.6 (3), 379-393.
- Apter, T. (1994). *Difficult Mothers. Understanding and overcoming their power*. W.W. Norton & Company, Inc.
- Ariza M. y Oliveira, O. (2004). *Universo familiar y procesos demográficos. Imágenes de la familia en el cambio de siglo*. UNAM.
- Ariza, M. y Oliveira, O. (2010). *Desigualdades sociales y relaciones intrafamiliares en el México del siglo XXI*. UNAM.
- Armus, D. (2012). "Historia/historia de la enfermedad/historia de la salud pública". *Revista Chilena de Salud Pública*, vol. 16 (3), 264-271.
- Arrom, C, C., Samudio, M., Routi, M. y Orue, E. (2015). "Síndrome depresivo en la adolescencia asociado al género, abuso sexual, violencia física y psicológica". *Revista Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, vol. 13 (3), 39-44.

- Basco, M, y Rush, A. (1996). *Cognitive- behavioral therapy for bipolar disorder*. Guilford Press.
- Bazdresch, M. (2000). *Vivir la educación, transformar la práctica*. Secretaría de Educación de Jalisco.
- Beck, A., Rush, A., Shaw, B. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Guilford Press.
- Benjet, C., Borges, G., Medina-Mora, M.E., Fleiz-Bautista, C. y Zambrano-Ruiz J. (2004). "La depresión con inicio temprano: prevalencia, curso natural y latencia para buscar tratamiento". *Salud Pública de México*, vol. 46, núm. 5. <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6559>
- Berenzon, S., Galván, J., Saavedra, N., Bernal, P., Mellor-Crummey, L., Tiburcio, M. (2014). "Exploración del malestar emocional expresado por mujeres que acuden a centros de atención primaria de la ciudad de México. Un estudio cualitativo". *Salud mental*, vol. 37, núm. 4.
- Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativos y cualitativos en la investigación social*. Ed. Ariel.
- Berrios, R. (2000). "La modalidad de la historia de vida en la metodología cualitativa". *Paidea puertorriqueña*, 2 (1), 1-17.
- Bertraux, D. (1999). "Los relatos de la vida en el análisis social" (pp. 23-45). En Aceves L. (comp.). *Historia oral*. Instituto Mora.
- Blanco, M. y Pacheco, E. (2003). "Trabajo y Familia desde un enfoque del curso de vida: dos subcohortes de mujeres mexicanas". *Papeles de población* 9 (38). UAEM.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Editorial Hora.
- Bolaños Ceballos, F. (2014). "Malestar psicológico determinado socialmente y abuso expresivo en varones". *Salud mental*, vol. 37, núm. 4.
- Boltansky, L. (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Ediciones Periferia.
- Boltvinik, J. (1999). "Población y crecimiento económico. ¿Tiene fundamentos científicos el control de la población?". *Demos, Revista UNAM*.
- Bonilla, M. (2016). "Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada". *Cinta moebio*, núm. 57, 305-315.

- Bonino, L. (2002). "Masculinidad hegemónica e identidad masculina". *Dossiers feministes*, núm. 6, 7-35.
<https://raco.cat/index.php/DossiersFeministes/article/view/102434>
- Bonino, L. (2002). "Varones, género y salud mental: Deconstruyendo la normalidad masculina" (pp. 41-64). En Segarra Montaner, M. y Carabí, A. (coords.). *Nuevas Masculinidades*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3121481>
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Paraninfo.
- Bravo, R. (2005). "La enfermedad del silencio. Relato de la madre de un paciente esquizofrénico". *Índex Enfermeria*, vol. 14 (51), 59-62.
- Bubeck, D. (1995). *Care, Gender and Justice*. Clarendon Press.
- Burgos, M. y Paravic, T. (2003). "Violencia hospitalaria en pacientes". *Ciencia y enfermería*. 9 (1), 9-14.
- Burke, R. (1999). "Examining the validity structure of qualitative research". Milinki Andra, K., *Cases in Qualitative Research*. Pyrczak Publishing.
- Burton, P. et al, (2007). "Association scan of 14,500 nonsynonymous SNPs in four diseases identifies autoimmunity variants". *Nat. Genet.*, vol. 39 (11), 1329-1337.
- Calvo, F (2005). *Acontecimientos Vitales. En el Trastorno Bipolar: una guía ampliada para pacientes y familiares*. Conselleria de Sanitat.
- Caraveo-Anduaga, J., Colmenares-Bermúdez, E. y Martínez-Vélez, N. (2002). "Síntomas, percepción y demanda de atención en salud mental en niños y adolescentes de la Ciudad de México". *Salud Pública de México*, vol. 44, núm. 6.
- Casanova-Rodas, I., Rascón-Gasca, M., Alcántara-Chabelas, H. y Soriano-Rodríguez, A. (2014). "Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental". *Salud Mental*, vol. 37, núm. 5, https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000500011
- Castro, R. (2002). "En busca del significado, supuestos, análisis y limitaciones del análisis cualitativo" (pp. 57-85). En Szasz, I. y Lerner, S. *Para comprender la subjetividad*. El Colegio de México.

- Cava, M. J., Musitu, G. y Vera, A. (2000). "Efectos directos e indirectos de la autoestima en el ánimo depresivo". *Revista Mexicana de Psicología*, 17, 151-161.
- Cerón, A. y Gutiérrez L.J. (2016). "Cambios en las dinámicas familiares y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia". Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales Departamento de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Javeriana.
- Chant, S. (2007). *Género en Latinoamérica*. Centro de Investigación y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).
- Creswell, J. W. (2009) *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among Five Traditions*. Sage.
- Crow, G. y Hardey, M. (1992): "Diversity and ambiguity among lone parent households in modern Britain". En Marsh, C. y Arber, S. (eds.). *Families and Households: Divisions and Change*. Explorations in Sociology. Macmillan Press.
- Dallos, M., Pinzón, A., Barrera, C., Mujica, J. y Meneses, J. (2008). "Impacto de la violencia sexual en la salud mental de las víctimas de Bucaramanga, Colombia". *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol. 37 (1), 56-65.
- Day, R. L. (1987). *Relationships between life satisfaction and consumer satisfaction*. En Coskun Samli, A., *Marketing and the quality of life interface*. Quorum Books.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). "Introducción general. La investigación cualitativa como disciplina y como práctica" (pp. 43-102). En Denzin, N. y Lincoln, Y. (comps.). *Manual de la investigación cualitativa*, vol. 1, *El campo de la investigación cualitativa*, GEDISA.
- Devault, M. (1991). *Feeding the Family. The Social Organization as Gendered Work*. The University of Chicago Press.
- Díaz Llanes, G. (2001). "El bienestar subjetivo: actualidad y perspectivas". *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17 (6), 572-579.
- Díaz, R. y Díaz, R. (1994). *Introducción a la Psicología: un enfoque ecosistémico*. Editorial Trillas.
- Echarri, C. (2009). "Estructura y composición de los hogares en la Endifam" (pp. 143-175). Rabell, C. (coord.). *Tramas familiares en el México contemporáneo. Una perspectiva sociodemográfica*. Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM.

- Elder, G.H. (1985). *Life course dynamics, trajectories and transitions, 1968-1980*. Cornell University Press.
- Enríquez, R. (2008). *El crisol de la pobreza. Mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales*. ITESO.
- Escandón, R. (2000). "¿Qué es salud mental? (Un panorama de la salud mental en México)". En M. Castillo Nechar (coord.). *Salud mental, sociedad contemporánea*. UAEM.
- Esping-Andersen, G. (2000). "Riesgos sociales y Estado del Bienestar". En *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Ariel.
- Espinosa, K. y Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería, XVIII (2)*, 23-30.
- Fernández Peña, R. (2005). "Redes sociales, apoyo social y salud". *Periferia: Revista de Reserva e Investigación en Antropología*, 3. http://revista-redes.rediris.es/Periferia/english/number3/periferia_3_3.pdf
- Flanagan, J.C. (1978). "A research approach to improving our quality of life". *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Flores, S., Moreno, B., Romero F. y Wynne, E. (2015). "La situación de la salud en México". En López, M. (coord.). *Una reflexión crítica sobre la salud de los mexicanos*. Encuesta Nacional de Salud, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Frank, J. (1994). *La salud de la población. Hacia una nueva salud pública*. Fondo de Cultura Económica (FCE).
- Franks, P. Campbell, T. y Shields, C. (1992). "Social Relationships and Health: The relative Roles of Family Functioning and Social Support". *Soc. Sci. Med.* vol. 34, núm. 7.
- García, M. (2018). "El trastorno bipolar evoluciona mucho mejor con un paciente empoderado". *Redacción Médica*. <https://www.redaccionmedica.com/secciones/psiquiatria/-el-trastorno-bipolar-evolucion-a-mucho-mejor-con-un-paciente-empoderado--1683>
- García-Silberman, S. (2002). "Un modelo explicativo de la conducta hacia la enfermedad mental". *Salud Pública de México*, vol. 44, núm. 4.

- Garduño, L., Salinas, B. y Rojas, M.(coords.) (2005). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. México: Ed. Plaza y Valdés y Universidad de lasAméricas, Puebla. Rojas, M. (2005). El bienestar subjetivo en México y su relación con indicadores objetivos. Consideraciones para la política pública.
- Giddens, A. (1998). *Sociología*. Alianza.
- Giddens, A. (2000). *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. Taurus.
- Giddens, A. (2004). *Sociología*. Alianza Editorial.
- Giddens, A. (2009). *Sociología*. Alianza Editorial.
- Gil, P. (2014). *Reconociendo las emociones. ¿Qué son? y ¿para qué sirven?*. UNED. https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5413/reconociendolasemocionesquesonyparaquesirven.pdf
- Giráldez, L., Vallina, Fernández, O., Fernández Iglesias, Purificación, Fonseca, E.,y Paino, M. (2010). "Bases Clínicas para un Nuevo Modelo de Atención a las Psicosis". *Clínica y Salud*, 21 (3), 299-318. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1806/180615360008>
- Giráldez, S. (2003). "La psicopatología de la infancia y la adolescencia:consideraciones básicas para su estudio". *Papeles del psicólogo*, 24 (85). <http://www.redalyc.org/pdf/778/77808503.pdf>
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. AldinePress.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Penguin.
- Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Kairós Editores.
- Gonzalbo, P. y Rabell, C. (1999). *Familia y vida privada en la historia de Iberoamérica*. El Colegio de México, UNAM.
- González de la Rocha, M. (1986). *Los recursos de la pobreza: familias de bajos ingresos de Guadalajara*. El Colegio de Jalisco.
- González, F., González, J., López, M., Olivares, D., Polo, C. y Rullas, M. (2013). "Violencia familiar y de pareja hacia las mujeres con trastornos graves". *Nortede salud mental*, vol. 11 (45), 23-32.

- Greenwald, A. G., Abrams, R. L., Naccache, L. y Dehaene, S. (2003). "Long-term semantic memory versus contextual memory in unconscious number processing". *Journal of Experimental Psychology Learning and Memory and Cognition* (29), 235-247.
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1994). "Competing paradigms in qualitative research". En N.K. Denzin y S. Lincoln (eds.). *Handbook of quality research*, Sage Publications.
- Guillemette, F. (2006). "L'approche de la Grounded Theory; pour innover?". *Recherches qualitatives*, vol. 26 (1), 32-50.
- Gunderman, K. (2004). "El método de los estudios de caso". En Tarrés, M.L. (coord.). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. Miguel Ángel Porrúa-El Colegio de México-FLACSO, 251-288.
- Gutiérrez, S. y Valladares, E. (2006). "La perspectiva 'curso de vida' como eje interdisciplinario en la investigación sociodemográfica en la 'nueva' formación familiar: una reflexión sobre el caso mexicano". En Rosales Ortega, R. (coord.). *La interdisciplina en las ciencias sociales*. Anthropos.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Paidós.
- Hernández Moreno, K.S. (2009). "El método historia de vida: alcances y potencialidades". Gestipolis. <http://www.gestipolis.com/economia/metodo-de-investigación-cualitativa.htm>
- Hochschild, A.R. (1979). "Emotion, Work, Feeling Rules and Social Structure". *American Journal of Sociology*, vol. 85, núm. 3, 551-575.
- Holmgren, G., D, Lermada, S., Cortés V., C., Cárdenas M., Aguirre, A., K. y Valenzuela, A., K. (2005). "Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar". *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 43 (4), 275-286.
- Homet, M. G., (2013). *Violencia y enfermedad mental*. Recuperado en línea el 14 de marzo del 2018 de <http://www.salutmental.cat/la-enfermedad-mental/temas-asociados/violencia-y-enfermedad-mental.html>
- INEGI (2012). *Panorama de violencia contra las mujeres en los Estados Unidos Mexicanos*. ENDIRE, 2011. Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- INEGI, (2017). "Estadísticas a propósito del Día de la familia mexicana (5 de marzo)". Instituto Nacional de Estadística y Geografía. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/familia2017>

- Ingenium. Educación en salud mental (2017). <https://ingenium.org.mx/> (consulta del 23 de junio de 2019).
- Janin, B. (2002). "Las marcas de la violencia los efectos del maltrato en la estructuración subjetiva". *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente*, núm. 33/34, 149-171.
- Jiménez, I. y Moya, M. (2018). "La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar". *Enfermería Global*, núm. 49, 420-433.
- Kemper, Th. D. (1978). "Toward a Sociology of Emotions: some Problems and some Solutions". *The American Sociologist*, vol. 13, núm. 1, 30-41
- Kemper, Th. D. (1989). "Love and like and love and love" (pp. 249-270). En Franks, D.D. y Doyle, E. (ed.). *The Sociology of Emotions: Original Essays and Research Papers*. Jai Press Inco.
- Kessler, R. (1999). "The World Health Organization International Consortium in Psychiatric Epidemiology (ICPE)". *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99 (1), 2-9.
- Kornblit, A. (1996). "Somática familiar". En *Enfermedad orgánica y familia*. Gedisa.
- Lam, D., Jones, S., Hayward, P. y Bright, J. (1999). *Cognitive therapy for bipolar disorder: A therapist's guide to concept, methods, and practice*. Wiley.
- Larrahondo, B F. (2016). "La carrera del paciente mental: un estudio de tres familias". *Revista de Sociología y Antropología VIRAJES*, 18(1), 263-287.
- Larson y Almeida, D. (1999). "Emotional transmission in the daily lives of families: A new paradigm of studying family process". *Journal of Marriage and Family*, 61 (1), 5-20.
- Levi, L. y Anderson, L. (1975). *Psychosocial stress: population, environment and quality of life*. S.P. Books Division of Spectrum Publications Inc.
- Lin, N., Simeone, R.S., Ensel W.M. y Kuo, W. (1979). "Social support stressful life events and illness: a model and empirical test". *J. Health Behaviour*, 20 (2), 108-119.
- Lomnitz, L. A. (1975). *Cómo sobreviven los marginados*. Siglo XXI Editores. Lonergan, B. (2008). *Conocimiento y Aprendizaje*. Universidad Iberoamericana.

- López Estrada, R. E. y Deslauriers, J. P. (2011). "La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en trabajo social". *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, núm. 61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3756178>
- López, A. D. y Murray, C. (1998). "The global burden of disease, 1990-2020". *Natural Medicine*, 4 (11).
- López, M. (2007). "Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad". *Anales de Medicina Interna*, vol. 24 (5), 209-211.
- Lucca, I. N. y Berríos Rivera, R. (2003). *Investigación cualitativa en educación y ciencias sociales*. Publicaciones Puertorriqueñas.
- Macías, A. (2004). "Roles parentales y trabajo fuera del hogar". *Psicología desde el Caribe*, núm. 13, 15-28.
- Mannheim, K. (1928, 1993). "El problema de las generaciones". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 62.
- Márquez, J. (2019). "El trastorno bipolar y las relaciones afectivas". *Psicología clínica*.
- Martínez, M. y Camarero, L. (2015). "La reproducción de la violencia de género: una lectura desde las áreas rurales". *Estudios sobre despoblación y desarrollo rural*, núm. 19, 1-30.
- Martínez, M., López, A., Díaz, A. y Teseiro, M. (2015). "Violencia intrafamiliar y trastornos psicológicos en niños y adolescentes del área de salud de Versalles, Matanzas". *Revista de Medicina Electrónica*, vol. 37 (3), 237- 245.
- Mauthner, M. (2005). "Distant Lives, Still Voices: Sistering in Family Sociology". *Sociology*, vol. 39 (4), 623-642.
- Mckernan, J. (1999). *Investigación, acción y curriculum*. Morata.
- Medellín, M., Rivera, M.E., López, J., Kanán, G. y Rodríguez, A. (2012). "Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México". *Revista Salud Mental*, 35, 147-154.
- Medina Mora, M.E., Borges, G., Lara, C., Ramos, L., Zambrano, A. y Fleiz, C. (2005). "Prevalencia de sucesos violentos y de trastorno por estrés postraumático en la población mexicana". *Salud Pública de México*, 47(1), 8-22.

- Miklowitz, D. (2004). *El trastorno bipolar, una guía práctica para familias y pacientes*. Paidós.
- Miles, S. (2000). *Youth Lifestyles in a Changing World*. Open University Press.
- Moliner, R. (2005). "La familia como espacio de socialización en la infancia". En *Antología del Diplomado Derechos de la Infancia. Infancia en Riesgo*. UNICEF, 59-65.
- Mora, M. (2005). *Emoción, género y vida cotidiana: apuntes para una intersección antropológica de la paternidad*. Espiral, XII.
- Moreno Carmona, N. D., (2013). "Familias cambiantes, paternidad en crisis". *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 177-209.
- Morrison, J. (2015). *DSM-5 Guía para el diagnóstico clínico*. Manual Moderno.
- Mueser, K., Corrigan, P., Hilton, D.W., Tanzman B., Schaub, A., Gingerich, S. Essock S.M., Tarrrier N., Morey, B., Vogel-Scibilia, S., y Herz, M. (2002). "Illness management and recovery. A review of the research". *Psychiatric Services*, vol. 53 (10), 1201-1344.
- Murray, C. y López, A. (1996). *The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Harvard University, World Health Organization, World Bank. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41864>
- Newman, C., Leahy, R., Beck, N., Reilly-Harrington M. y Gyulai, L. (2009). *El trastorno bipolar, una aproximación hacia la terapia cognitiva*. Paidós.
- OECD (2014) *Making Mental Health Count*. OECD. <https://www.oecd.org/els/health-systems/Focus-on-Health-Making-Mental-Health-Count.pdf>
- Omran, A. (1971) "The Epidemiologic Transition". *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4).
- OMS (2003). *Programa Mundial de Acción en Salud Mental*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2006a). *Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2006b). *Manual de los recursos de la OMS sobre Salud Mental. Derechos Humanos y Legislación. Sí a la atención, no a la exclusión*. Organización Mundial de la Salud.

- OMS (2011). *Informe sobre sistema de salud mental en México*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (2013). *Informe sobre la salud en el mundo. Investigaciones para unacobertura sanitaria universal*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/85763>
- OMS (2015). "Esperanza de vida por entidad federativa (2014)". <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza.aspx?tema=P> (consulta del 23 de marzo de 2020).
- OMS. (2022). "La pandemia por COVID-19 provoca un aumento del 25% en la prevalencia de la ansiedad y al depresión en todo el mundo". OPS/OMS. <https://www.paho.org/es/noticias/2-3-2022-pandemia-por-covid-19-provoca-aumento-25-prevalencia-ansiedad-depresion-todo>
- Ortega, R. (2004). "Representaciones sociales de la pobreza y las prácticas sociales. Un estudio comparativo". En Arriaga S. (Ed.) *Del pensamiento social a la participación. Estudios de psicología social en México*. UAM.
- Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2011). *Desarrollo Humano*. McGraw Hill.
- Pérez Duarte, A, (1994). *Derechos de familias*. FCE.
- Perilla Lozano, L. y Zapata Cadavid, B. (2009). "Redes sociales, participación e interacción social. *Revista de Trabajo Social*", 11, 148-151.
- Piqueras Rodríguez, J.A., Ramos Linares, V., Martínez González, A. E., Oblitas Guadalupe, L. A. (2009). "Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física". *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. <https://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
- Post, R. y Altshuler, I. (2005). "Preliminary observations of the effectiveness of levetiracetam in the open adjunctive treatment of refractory bipolar disorder". *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(3).
- Prout, A. (ed.) (2004). *The Body, Childhood and Society*. Macmillan.
- Pullium, R. M. (1989). "What makes good families: predictors of family welfare in the Philippines". *Journal of Comparative Family Studies*, 20(1), 47-66.
- Rabell Romero, C. (2014). *Los mexicanos, un balance en el cambio demográfico*. FCE.

- Ramos, L. (2014). "¿Por qué hablar de género y salud mental?". *Salud mental* vol. 37, núm.4 (julio-agosto).
- Ramos, S. y Robles, B. (2015). "La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones". *Rehabilitación Psicosocial* 12 (1), 18-24.
- Rangel, J. (2010). "Trayectorias y representaciones sociales del proceso salud/enfermedad/atención de mujeres participantes en programas sociales" (tesis doctoral). Institucional del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, ITESO. <https://rei.iteso.mx/handle/11117/1261?show=full>
- Rangel, J., Méndez, O, y Servín, B. (2015). *Reconfiguraciones familiares en el México de hoy. Miradas críticas*. Porrúa/UANL.
- Rangel, J., Villanueva, N, y Vásquez, I. (2015). "Curso de vida familiar y trayectorias en salud de actores sociales adscritos a políticas públicas" (pp. 19-40). En Rangel, J., Méndez, O, y Servín, B. *Reconfiguraciones familiares en el México de hoy miradas críticas*. Porrúa/UANL.
- Reig, E. y Dionne, G. (2004). "Relation between social representations of life satisfaction with perception of happiness in adults self-perceived as honest professionals". International Conference on Cognitive Systems.
- Reiser, R. y Thompson, L. (2006). *Trastorno Bipolar*. Manual Moderno.
- Reyes-Morales, H., Gómez-Dantés, H., Torres-Arreola, L.P., Tomé-Sandoval, P., Galván-Flores, G., González-Unzaga, M.A. y Gutiérrez-Trujillo, G. (2009). "Necesidades de salud en áreas urbanas marginadas de México". *Revista Panamericana de Salud Pública*, 25 (4), 328-336.
- Ritzer, G. (1993). *Teoría Sociológica clásica*. McGraw-Hill.
- Rivas, J. y Ostigüín, M. (2011). "Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?". *Revista Enfermería Universitaria, ENEO-UNAM*, vol. 8 (1), 49-54.
- Rodrigo, M. J., Martín Quintana J.C., Máiquez, M.L. y Byrne, S. (2008). *Preservación Familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Pirámide.
- Rodríguez, C. (2017) "Personas proactivas: cómo tener una actitud proactiva". www.hacerfamilia.com

- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Rodríguez, J., Ramos, V., Martínez, A. y Oblitas, L. (2009). "Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física". *Suma Psicológica*, vol. 16 (2), 85-112.
- Romero Mendoza, M., Medina-Mora, M. E., Rodríguez Ajenjo, C. (2011). *Mujeres y Adicciones* (2.ª ed.). CENADIC. 10.13140/RG.2.1.3650.9284
- Ruelas, M. y Salgado, V. (2014). "Adultos mayores como cuidadores de otros" (pp. 249-281). En Montes de Oca, V. (coord.). *Vejez, Salud y Sociedad en México*. Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). "Historias de vida" (pp. 267-313). En *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Ruiz, M., Roperó, C., Amar, J. y Amarís, M. (2003). "Familia con violencia conyugal y su relación con la formación del autoconcepto". *Psicología desde el Caribe*, núm. 11, 1-23.
- Rutter, M. (1988). "Epidemiological approaches to developmental psychopathology". *Archives of General Psychiatry*, 45 (5), 486-495.
- Ryan, R. y E. Deci. (2000). "Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being". *American Psychologist*, 55 (1), 66-78.
- Sabrino, L. (2008). "Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos". *Avances en Psicología*, 16 (1), 109-137.
- Salles, V. y Tuirán, R. (1996). "Mitos y creencias sobre la vida familiar". *Revista Mexicana de Sociología*, vol. 51, núm. 2, 117-144.
- Sandoval, J.M. y Richard Muñoz, M.P., (2005). *La Salud Mental en México*. Servicio de Investigación y Análisis. División de Política Social. Comisión Bicameral del Sistema de Bibliotecas. Secretaría de Servicios Parlamentarios. LIX Legislatura, Cámara de Diputados.
- Santamarina, C. y Marinas, J.M. (1995). "Historias de vida e historia oral". En Delgado, J. M. y Gutiérrez, J. (coords). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis.

- Santibáñez Fernández, P., Henson Maldonado, I. y Troncoso Gallardo, E. (2013). "Utilización del Family functioning style scale en familias con un miembro diagnosticado con trastorno bipolar: una mirada desde el paciente y la familia". *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XXII (3).
- Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil*. University of California Press.
- Schimmack, U., Radhakrishnan, P., Oishi, S., Dzokoto, V. y Ahadi, S. (2002). "Culture, personality and subjective well-being: Integrating process models of life satisfaction". *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (4), 582-593. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.4.582>
- Schwandt, T. (1994). "Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry". En Denzin, N. K. y Lincoln, y. S. (eds.). *Handbook of Qualitative Research in Education*. Sage.
- Secretaría de Salud (2005). Comunicado de Prensa 422, 16 de agosto de 2005.
- Secretaría de Salud (2017). Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México, 2017.
- Servín, B. y Osorio, J. (2015). "Introducción". En Rangel Esquivel, V. M. *Reconfiguraciones familiares en el México de hoy, miradas críticas*. Miguel Ángel Porrúa.
- Simmel, G. (1986). *El individuo y la libertad. Ensayos de crítica de la cultura*. Ediciones Península.
- Smart, C. (2007). *Personal life: new directions in sociological thinking*. Polity.
- Solano Murcia, M.I. y Vázquez Cardoso, S. (2014). "Familia en la salud y en la enfermedad mental". *Revista colombiana de psiquiatría*, vol. 43, núm. 4, 194-202. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2014.05.001>
- Stones, M.J y Kozma, A. (1985). "Structural Relationships among Happiness Scales:A Second Order Factorial Study". *Social Indicators Research* (17), 19-28.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Szasz, I. y Lerner, S. (1996). *Para comprender la subjetividad" investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. Colegio de México.

- Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ediciones Paidós.
- Tuirán, R. (2001). *Procesos sociales, población y familia. Alternativas teóricas y empíricas en las investigaciones sobre la vida doméstica. Estructura familiar trayectorias de vida en México*. Porrúa.
- Vallina Fernández, O. (2011). "La intervención temprana. Un nuevo marco y oportunidad para la prevención de la psicosis" (pp. 47-83). En Castejón Bellmunt, M. (coord.), *Actual de la Prevención en Salud Mental*. Real Patronato de la Discapacidad y Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas – FUTUPEMA.
- Van Dierendonck, D., Haynes, C., Borrill, C. y Stride, C. (2004). "Leadership behaviors and subordinate well-being". *Journal of Occupational Health Psychology*, 9 (2), 165-175.
- Vargas, P. (1996). "Los huicholes y su salud. Una investigación cualitativa". En Szasz, I. y Lerner, I. *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. El Colegio de México.
- Vargas Huicochea, I. (2009). "Percepción de la enfermedad, prácticas de atención a la salud y contexto familiar en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar" (tesis de maestría). Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM. <http://www.remeri.org.mx/portal/REMERI.jsp?id=oai:tesis.dgbiblio.unam.mx:000650425>
- Vela Peón, F. (2004). "Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa". En Tarrés, M.L. (coord.). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. Porrúa, El Colegio de México, FLACSO, 63-95.
- Vela Barba, E. (2019). "La masculinidad y la salud mental". *Marie Claire*. <https://es.scribd.com/article/449472673/La-Masculinidad-Y-La-Salud-Mental>
- Vicens, E. (2006). "Violencia y enfermedad mental". *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, vol. 8 (3).
- Vieta, E. (1999). *Abordaje actual de los trastornos bipolares*. Masson.
- Vieta, E., Colom, F. y Martínez, A. (2004). *La enfermedad de las emociones. El trastorno bipolar*. Ars Medica.

- Welti-Chanes, C. (2015). *¡Qué familia! La familia en México en el siglo XXI. Encuesta Nacional de Familia*. Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- WHO-AIMS. (2013). *Informe sobre los sistemas de salud mental en América Latina y el Caribe*. OMS.
- Wilson, W. (1967). "Correlates of Avowed Happiness". *Psychological Bulletin*, 67, 294-306.
- Wolcott, H. (1993). "Sobre la intención etnográfica" (pp. 127-144). En Velasco, H., García Castaño, F. J. y Díaz de Rada, A. (eds.). *Lecturas de antropología para educadores: el ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar*. Trotta.
- Yanes Cedres, J.M. (2015). "Correlatos cognitivos y comportamentales de la violencia observada en los progenitores" (tesis doctoral). Universidad de la Laguna.
- Zheng, L. y G. Tao. (2001). "The influential factors on quality of life in children". *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 9 (2), 105-107.
- Znaniecki, F. (1934). *The Method of Sociology*. Rinehart.

REFERENCIAS CONSULTADAS

- Almonacid, C., Burgos, N., Maldonado, V. y Polo, J. (2007). "Representaciones sociales existentes en una familia hacia uno de sus miembros con trastorno afectivo bipolar". *Psychologia. Avances de la disciplina*, 1 (2), 183-204. <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996004.pdf>
- Alonso, J. y Castellanos, J. (2006). "Por un enfoque integral de la violencia familiar". *Psychosocial Intervention*", vol.15, núm. 3.
- Ariza, M. y Oliveira, O. (2004). *Imágenes de la familia en el cambio del siglo*. UNAM.
- Armon, C. (1986). "The thesis of constructionism". En Harré, Rom (ed.). *The social construction of emotions*. Basil Blackwell.
- Armon, C. (1986). "The social functions of emotion". En Harré, Rom (ed.). *The social construction of emotions*. Basil Blackwell.
- Arriagada, I. (1998). "Familias latinoamericanas: convergencias y divergencias de

modelos y políticas". *Revista de la CEPAL*, 65.
<https://hdl.handle.net/11362/12113>

- Barrera, L., Sánchez, B., Carrillo González, G. M. (2013). "La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica". *Revista cubana de enfermería*, 29 (1).
- Benítez del Rosario, M.A., Salinas Martín, A., Martín Ortega, J.J., Martínez del Castillo, L.P. (2002). "La valoración multidimensional del paciente y su familia". *Atención Primaria*, vol. 29, (4), 2002.
- Bott, E. (1971). *Family and social network*. Tavistock publications.
- Bronfman, M. (2000). *Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. UNAM-CRIM.
- Browne, K. y Herbert, M. (1997) *Preventing family violence*. John Wiley & Sons Ltd.
- Builes, M.V. y Bedoya, M. (2006). "La psicoeducación como experiencia narrativa, comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental". *Revista Colombiana de Psiquiatría* 35 (4).
- Burín, M, Moncarz, E. y Velázquez, S. (1991). *El malestar de las mujeres: la tranquilidad recetada (Ideas y perspectivas)*. Paidós.
- Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
- Coulter, J. (1989). "Cognitive penetrability and the emotions". En Franks, D.y McCarthy. D. (eds.). *The sociology of emotions: original essays and research papers*. Jai Press.
- Crespo, E. (1986). "A regional variation: emotions in Spain". En Harré, R. (ed.). *The social construction of emotions*. Basil Blackwell.
- De la Serna, P. (2001). "Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal". *Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia*, 28.
- Fernández, S. P. (2009). "Familia y sociedad ante la salud mental". *Revista de Derecho UNED*, 4. <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:RDUNED-2009-4-70060/Documento.pdf>

- Fernández-Berrocal, P. y Ruiz-Aranda, D. (2008). "La inteligencia emocional en la Educación". *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, vol. 6, núm. 2, 421-436. <https://www.redalyc.org/pdf/2931/293121924009.pdf>
- Ferreirós, C. E. (2007). *Salud mental y derechos humanos: la cuestión del tratamiento ambulatorio involuntario*. CERMI, 27.
- Flores Lozano J.A., Adeva Cárdenas J., García M.C., Gómez Martín M.P. (1997). "Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos". *Jano* núm. 3 (1218): 261-272.
- Frank, E., Swartz, H. A., & Kupfer, D. J. (2000). "Interpersonal and social rhythm therapy: managing the chaos of bipolar disorder". *Biological psychiatry*, 48 (6),593-604. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(00\)00969-0](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(00)00969-0)
- Freudenberger, HJ. (1974). "Staff burnout". *Social Issues*, 30(1), 159-165.
- Frijda, N. (1988). "Moods, emotion episodes, and emotions". En Lewis, Michael y Jeannette Haviland-Jones (eds.). *Handbook of emotions*. Guilford Press.
- Funk, M., Drew, N. y Saraceno, B. (2006). *Manual de Recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación. Si a la atención, no a la exclusión*. Organización Mundial de la Salud (OMS). <https://consaludmental.org/publicaciones/ManualrecursosOMSSaludMental.pdf>
- García B., Blanco M. y Pacheco E. (1999) Género y trabajo extra doméstico en México. En García B.(coord.) *Mujer, género y población en México*. México, D.F: COLMEX.
- García, B. y de Oliveira, O. (1994). *Trabajo femenino y vida familiar en México*. El Colegio de México, México.
- Gelles, R. J. (1993). "Family violence". En Hampton, R. L. y Gullota, T. P. (eds.). *Family violence. Prevention and treatment*. Sage Publications.
- Giddens, A. (1998). *La transformación de la intimidad*. Cátedra.
- Glick, P. (1947). "The family life cycle". *American Sociological Review*, vol. 12, núm. 2, 164-174.
- Goldani, A (2005) *Reinventar políticas para familias reinventadas: entre la "realidad brasileña" y la "utopía"*. Cepal, 45. <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/6822>
- Goode, W. J. y Hatt, P. (1991). *Métodos de investigación social*. Trillas.

- Gordon, S. (1990). "Social structural effects on emotions". En Kemper, T.D. (ed.). *Research agenda in the sociology of emotions*. State University of New York Press.
- Gutiérrez, L. (2008). "Curso evolutivo y calidad de vida en el trastorno bipolar" (tesis doctoral). Universidad de Granada.
- Hochschild, A. (1990). "Ideology and emotion management: a perspective and path for future research". en Kemper, T. D. (ed.). *Research agenda in the sociology of emotions*. State University of New York Press.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos núm. 21005. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- Johnson, J. (2001). "El papel del padre puede influir en la salud mental de su hijo". *Archives of General Psychiatry*.
- Kaztman, R. (1992). "¿Por qué los hombres son tan irresponsables?". *Revista de la Cepal*, núm. 46
- Kaztman, R (coord.) (1999). *Activos y estructuras de oportunidades. Estudios sobre las raíces de la vulnerabilidad social en Uruguay*. PNUD / Cepal.
- Kuthy, M. I. (1993). "El paciente terminal y su familia". *Revista del Residente de Psiquiatría*. Instituto Mexicano de Psiquiatría.
- Lolich, M., Vásquez, G., Álvarez, L. y Tamayo, J. (2012). "Intervenciones psicosociales en el Trastorno Bipolar: una revisión". *Actas Españolas de Psiquiatría*, 40 (2), 84-92. <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/14/76/ESP/14-76-ESP-84-92-211350.pdf>
- López Romo, H., Rodríguez, M. y Hernández, M. (2012). *Ilustración de las familias en México*. Instituto de Investigaciones Sociales.
- Lutz, C. (1986). "The domain of emotion words on Ifaluk". En Harré, R. (ed.). *The social construction of emotions*, Basil Blackwell.
- Nigenda, G., López, M., Matarazzo, C. y Juárez, C. (2007). "La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano". *Salud Pública de México*, 49(4).

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007000400008

- Oliveira, O. (1998). "Familia y relaciones de género en México". En Schumler, Beatriz (coord.). *Familias y relaciones de género en transformación*. Population Council / Edamex.
- OMS (2007). "¿Qué es la salud mental?". <http://www.who.int/features/qa/62/es> (consulta del 15 de abril de 2019).
- ONU, Cepal. (2006) *Panorama social de América Latina 2005*. Organización de las Naciones Unidas, Cepal.
- Ospina M., Doris; Zuvic R., Fernando Ivanovic y Lolas S., Fernando. (2006). "Trastorno bipolar desde la perspectiva de los familiares". *Revista Trastornos del Ánimo*, 5(1), 28-36.
- Parsons, T. y Shils, E. (2001). *Toward a General Theory of Action. Theoretical Foundations for the Social Sciences*. Transaction Publishers.
- Perinbanayagam, R. S. (1989). "Signifying emotions". En Franks, D. D. y McCarthy D. (eds.). *The sociology of emotions: original essays and research papers*. Jai Press.
- Pichot, P., López-Ibor, J. y Valdés Miyar, M. (2001). *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson.
- Pinedo, M., Arce Cordón, R., Benabarre, A., Bravo, M., De Dios Perrino, C., Ezquiaga, E., Famoso, P. Fernández, A., Freund, N., González, J., Goikolea, J.M., Jiménez, E., Lahera, G., Montes, J.M, Marinas L., Moreno, C., Pastor, C., Peña, M., Reinares, M., Rojas, P., Sevillá, J., Bravo M.F., Fernández, A., Lahera, G. y Lalucat, L. (2000). *Familia, género y pobreza*. Grupo Interdisciplinario sobre mujer, trabajo y pobreza (GIMTRAP).
- Rabell, C. y Murillo, S. (2016). "Redes sociales de apoyo a necesidades de la vida cotidiana de las familias". *Coyuntura Demográfica*, 10, 41-49. http://coyunturademografica.somede.org/wp-content/plugins/coyuntura_demografica/COMPLETAS/10.pdf
- Ramos, S. (1991). *Las relaciones de parentesco y de ayuda mutua en los sectores populares urbanos. Un estudio de caso*. CEDES, 4 (1).

- Ramos Vidal, N. (2016). "Las redes de apoyo familiar en el afrontamiento de la enfermedad mental". E-Voluntas. Voluntariado, sociedad civil e intervención comunitaria. <https://evoluntas.wordpress.com/2016/12/05/apoyo-familiar-enfermedad-mental/>
- Restrepo Rivera, A. M. y Acevedo Velasco, V. E. (2009). "Evaluación del funcionamiento de una familia con un adolescente con Trastorno Afectivo Bipolar". *Pensamiento Psicológico*, 5 (12), 161-174. Sello Editorial Javeriano.
- Rivas, L. F. y Velasco, M. E. R. (2003). "Transiciones en salud mental". En *Anuario2002*, UAM-X, 287-297.
- Rosales, R., Gutiérrez, S. y Torres, J. (2006). *La invisibilidad del cuidado de los enfermos, crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Editorial Universitaria/UdeG.
- Salles, V. (1991). *Las familias, las culturas, las identidades*. El Colegio de México.
- Sapin, M., Widmer, E.D. e Iglesias, K. (2016). "From support to overload: Patterns of positive and negative family relationships of adults with mental illness over time". *Journal Social Networks*, 47.
- Secretaría de Salud (2018). Programa de Acción Específico en Salud Mental, 2013-2018.
- Sluzki, C. (2002). "De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social". En Davas E. y Najmanovich, D. *Redes:el lenguaje de los vínculos*. Paidós.
- Torrado, S. (2003). *Historia de la familia en la Argentina moderna*. Ediciones la Flor.
- Ullmann, H., Maldonado Valera, C. y Nieves Rico, M. (2014). *La evolución de las estructuras familiares en América Latina, 1990-2010. Los retos de la pobreza, la vulnerabilidad y el cuidado*. ONU/CEPAL-UNICEF.
- Ustun, T. (1999). "The global burden of mental disorders". *American Journal of Public Health*, 89 (9), 1309-1311.
- Vallejo Ruiloba, J. y Gasto Ferre, C. (2000). *Trastornos afectivos, ansiedad y depresión*. Masson.

ANEXO 1

GUÍA DE ENTREVISTA PARA RECONSTRUIR HISTORIAS DE VIDA

Datos generales

Para todos los miembros de la familia:

1. Nombre de cada uno de los miembros de la familia.
2. Identificación de cada miembro y la relación de este con el resto de la familia.
3. Sexo de cada uno de los miembros de la familia.
4. Edad de cada uno de los miembros de la familia al momento de la entrevista.
5. Lugar de nacimiento.
6. Si viven aún con el miembro con Trastorno Bipolar.

Para todos los miembros de la familia mayores a 14 años:

7. Escolaridad.
8. Estado civil.
9. Empleado o desempleado, tipo de trabajo.
10. Si es estudiante, grado que cursa y lugar de estudio.

Para las mujeres:

11. Número de hijos.

Preguntas

- 1) ¿Dónde nació? ¿Cómo fue su infancia? ¿En qué trabaja? ¿Cómo es su rutina en un día común y corriente?
- 2) ¿Cómo conoció a su pareja? ¿Cómo es su relación con su pareja? ¿Se llevan bien? ¿Están contentos con los hijos que tienen? ¿Cómo se llevaban entre sí sus padres? ¿Cómo se llevaban cada uno de ustedes con sus padres?
- 3) ¿Cómo es tu día a día en familia? ¿Cómo es la comunicación con los miembros

de tu familia? ¿Qué actividades hacen en familia? ¿Qué costumbres tienen como familia? ¿Hay reglas en la casa? ¿Cómo son los roles?

4) ¿Cómo fue el primer momento en que te das cuenta de que existe esta situación diferente a causa de la enfermedad mental de tu hijo, hija, hermano o familiar? ¿Cómo lo viviste, qué pasó, quiénes estaban? ¿Qué representa para ti?

¿Cómo te sientes al respecto? ¿Cuáles son tus vivencias y percepciones desde el inicio hasta la época actual?

5) Una vez que te das cuenta de la enfermedad, ¿Cómo es la relación con él? ¿Hace cuánto tiempo de esto?

6) Para ti ¿qué es la enfermedad mental?

7) ¿Cómo son las relaciones con tu esposa? ¿Cómo es la relación con tu esposo? ¿Cómo es la relación con tu hijo? ¿Cómo es la relación con tus hijos? ¿Cómo es la relación con tu hermano? ¿Cómo es tu relación con el miembro con TB? ¿Es diferente la relación con él que con los demás miembros de la familia?

8) ¿Qué cambios en las expectativas se manifiestan en los padres ante un hijo con TB? ¿Cambiaron tus expectativas a futuro en cuanto a tu hijo con TB? ¿Qué cambios se presentaron en tu hijo en cuanto a habilidades escolares?

¿Cómo ves el aspecto emocional de tu hijo con TB? ¿Cómo son sus relaciones amorosas y de amistad? ¿Hay algún aprendizaje a partir de esta experiencia?

9) ¿Qué situaciones se presentan en los momentos de crisis? ¿Qué lo provocan? ¿Cuáles son? ¿Cómo se hace frente a ellas?

10) ¿Qué es lo que han aprendido ante estas situaciones? ¿Cómo son las relaciones de ayuda? ¿Qué redes sociales de apoyo tienen ante los momentos de crisis?

11) ¿Qué aspectos positivos sacas de esta situación? ¿Esto los ha unido más como familia? ¿Esta situación les ha afectado como familia?

ANEXO 2

TABLA A.1 MATRIZ HERMENÉUTICA PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Etapa	Infancia	Adolescencia	Juventud	Adultez	Familiar
Momentos					
Antes		-Red de apoyo familiar (S, F) -Red de apoyo Profesional (S) -Ausencia de red de apoyo familiar (S)	-Red de apoyo familiar (S, F) -Ausencia de red de apoyo familiar (S, F)	-Red de apoyo familiar (S, F)	-Red de apoyo familiar para otros familiares con enfermedades mentales -Red de apoyo profesional para otros miembros con enfermedades mentales

-Cambio de escuela (S)	-Cambio de escuela (S, F)	-Embarazo (S)	-Sujeto clave principal proveedor económico (S, F)	-Baja autoestima en familiares
-Conductas psicosociales (S)	-Conducta intelectual(S)	-Decisión importante del sujeto clave	-Sujeto clave y contexto laboral (S)	-Cambio de dinámica familiar
-Adicciones familiares (S)	Conductas psicosociales positivas (S)	-Aspiraciones y metas escolares (S)	-Funcionalidad laboral (F)	-Adicciones familiares
-Divorcio de los padres (S)	-Conductas psicosociales (S)	-Conductas psicosociales (S)	-Recuerdos negativos (S)	-Características de la familia de origen
-Sujeto clave y	psicosociales (S)	-Conductas		

contexto laboral (S)	-Experiencias con el alcohol y las drogas(S)	psicosociales positivas (S)	-Violencia familiar(S)	-Características de la familia de nuclear
-Recuerdos negativos (S)	-Sujeto clave y contexto laboral (S)	-Sujeto clave principal proveedor económico (S, F)	-Violencia física (S)	-Características de su personalidad familiares
Recuerdos positivos (S)	-Violencia escolar (S, F)	-Sujeto clave y contexto laboral (S)	-Violencia profesional(S)	-Casamiento de familiares
-Violencia escolar (S)	-Violencia familiar(S)	-Importancia del trabajo laboral (S)	-Violencia propiciada por el sujeto clave (S, F)	-Contexto laboral del familiar
Violencia familiar (S)	-Violencia física (S)	-Funcionalidad laboral (F)		-Divorcio de
-Violencia física (S)	-Violencia profesional (S)	-Violencia familiar		
	-Violencia propiciada (S)			

	<ul style="list-style-type: none"> -Conductas psicosociales dañinas (S) -Violencia psicológica (F) -Violencia sexual (S) -Posible abuso sexual (F) 	<p>por el SC (S, F)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Violencia sexual(S) 	(S)	<p>padres</p> <ul style="list-style-type: none"> -Divorcio -Fallecimiento de familiares -Familiar como principal proveedor económico -Problemas de salud -Problemas económicos -Recuerdos negativos de familiares -Separación de familiares -Violencia -Violencia familiar -Violencia psicológica -Violencia física -Violencia sexual
--	--	--	-----	---

-Demanda de divorcio					
----------------------	--	--	--	--	--

<p>-Búsqueda de ayuda profesional(F)</p> <p>-Percepción de características conductuales(F)</p> <p>- Percepción de presencia de enfermedades mentales(F)</p> <p>- Primeros síntomas (S)</p>	<p>-Búsqueda de ayuda profesional(F)</p> <p>-Crisis (S)</p> <p>-Desconocimiento de las enfermedades mentales (S)</p> <p>-Diagnóstico equivocado (S, F)</p> <p>-Manifestación de la enfermedad mental (S)</p> <p>-Percepción de las características conductuales (F)</p> <p>-Percepción hacia las enfermedades mentales (S)</p> <p>-Pérdida de habilidades físicas (S)</p> <p>-Pérdida de habilidades intelectuales (S)</p> <p>-Posible detonante de la enfermedad mental (F)</p> <p>-Posibles estresores</p>	<p>-Crisis (S)</p> <p>-Desconocimiento de las enfermedades mentales (S)</p> <p>-Diagnóstico equivocado(S)</p> <p>-Manifestación de la enfermedad mental (S)</p> <p>-Percepción de funcionalidad (F)</p> <p>-Percepción de las características conductuales (F)</p> <p>-Posible detonante de la enfermedad mental (S, F)</p> <p>-Posibles estresores del TB (S)</p> <p>-Primer acercamiento a instituciones de salud (S)</p>	<p>-Búsqueda de ayuda profesional (F)</p> <p>-Crisis (S)</p> <p>-Desconocimiento de las enfermedades mentales (S)</p> <p>-Diagnóstico equivocado(F)</p> <p>-Manifestación de la enfermedad mental (S)</p> <p>-Percepción de funcionalidad (F)</p> <p>-Percepción de las características conductuales (F)</p> <p>-Posible detonante de la enfermedad mental (S, F)</p> <p>-Primer acercamiento a instituciones de salud (S, F)</p> <p>-Primera crisis (S, F)</p> <p>-Síntomas de crisis</p>	<p>-Acciones de los familiares ante la manifestación del TB</p> <p>-Acciones de los familiares ante la manifestación del TB en otros miembros de la familia</p> <p>-Conflictos derivados por el TB</p> <p>-Actitud de la familia ante el diagnóstico de otros familiares</p> <p>-Crisis en otros miembros</p> <p>- Desconocimiento de síntomas</p> <p>- Desconocimiento de las enfermedades</p>
--	--	---	--	---

	<p>del TB (S)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Primer acercamiento a instituciones de salud (F) -Primera crisis (S) -Primeras manifestaciones de la enfermedad mental (S) -Síntomas de crisis del sujeto clave (S) -Sujeto clave con comorbilidad (S, F) 	<p>-Primera crisis (S)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Primeras manifestaciones de la enfermedad mental (S) -Síntomas de crisis del sujeto clave (S) 	<p>sujeto clave (S)</p>	<p>mentales</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dificultad económica para el acceso de ayuda profesional -Estigmatización hacia las enfermedades mentales -Expectativas para futuro del sujeto clave -Falta de atención profesional para familiares
--	--	--	-------------------------	--

<p>-Género y familia</p>	<p>-Importancia de la medicalización</p>	<p>-Internamiento de otros familiares con enfermedades mentales</p>	<p>-Negligencia profesional</p>	<p>-Percepción negativa de la familia hacia las enfermedades mentales</p>	<p>-Posible detonante en otros miembros</p>	<p>-Posible detonante del TB</p>	<p>-Posible enfermedad mental no diagnóstica en otros miembros</p>

-Posible estresor					
-Presencia de enfermedades mentales					
-Reconocimiento de la primera crisis					
-Reconocimiento de posible detonante del TB					
- Reconocimiento de los primeros síntomas					

-Relación con el padre (S) -Relación con la madre (S)	-Relación con el padre (S) -Relación con la madre (S)	-Relación con los hermanos (S) -Relación con los padres (S)	-Relación complicada con la familia (S) -Relación con los	-Relación amorosa -Relación con los amigos
--	--	--	--	---

-Relación de amistad (S) -Relación con los hermanos (S) -Relación con los padres (S) -Relación familiar (S) -Cambio de dinámica familiar (S) -Comunicación familiar mala (S, F)	-Relación de amistad (S) -Relación íntima (s) -Cambio de dinámica familiar (S) -Comunicación familiar (S) -Comunicación familiar mala (S)	-Relación con los médicos (s) -Relación negativa con los médicos (S) -Cambio de dinámica familiar (S) -Comunicación familiar mala (F) -Interacción familiar (F)	hijos (S) -Relación familiar (S) -Comunicación Familiar (F) -Interacción familiar (s, F) -Comunicación familiar mala (F)	-Relación con el esposo/a -Relación con el exesposo/a -Relación con el papá -Relación con el sujeto clave -Relación familia política -Relación con la madre -Relación con los hermanos -Relación familiar afectiva -Relación conflictiva por el
--	---	---	--	---

					<p>TB</p> <ul style="list-style-type: none"> -Roles de la familia -Comunicación familiar -Comunicación familiar mala -Interacción familiar -Interacción familiar mala
--	--	--	--	--	--

	-Pensamientos y sentimientos (S, F)	-Emociones (S) -Pensamientos y sentimientos (S, F)	-Emociones (S) -Pensamientos y sentimientos (S)	-Emociones (S) -Sentimientos de culpa (F)	<ul style="list-style-type: none"> -Emociones del familiar cuando hay crisis en otro miembro -Pensamientos y sentimientos del familiar -Pensamientos y sentimientos del familiar cuando hay crisis
--	-------------------------------------	---	--	--	---

Durante				-Red de apoyo familiar (S, F)	
	-Posible detonante de la enfermedad mental (S)	-Edad cuando se diagnostica TB (S)	-Ingreso a penal -Violencia profesional (S)	-Edad cuando se diagnostica TB (S)	-Actitud de la familia ante el diagnóstico -Género y familia -Momento del diagnóstico
		-Aceptación del diagnóstico (S)	-Aceptación del diagnóstico (S)	-Aceptación del diagnóstico (S)	
		-Actitud por el diagnóstico (S)	-Actitud por el diagnóstico (S)	-Actitud por el diagnóstico (F)	
		-Afrontamiento del diagnóstico (S)	-Afrontamiento del diagnóstico (S)	-Afrontamiento del diagnóstico (S)	
		-Momento del diagnóstico (S)	-Momento del diagnóstico (S)	-Momento del diagnóstico	
		-Negación ante el diagnóstico (S)	-Negación ante el diagnóstico (S)	-Negación ante el diagnóstico (S)	

		-Emociones (S) -Pensamientos y sentimientos (S)	-Emociones (S)		-Emociones del familiar frente a la presencia del TB -Pensamientos y sentimientos
Después		-Red de apoyo familiar (S) -Red de apoyo profesional (S) -Ausencia de red de apoyo familiar(S)	-Red de apoyo familiar (S, F) -Importancia de ayuda profesional (S, F) -Red de apoyo otras (S, F)	-Red de apoyo económico familiar (S, F) -Red de apoyo familiar (S, F) -Red de apoyo institucional (S, F) -Red de apoyo profesional (S, F) -Importancia de ayuda profesional (S, F) -Ausencia de red de apoyo familiar (S, F) -Red de apoyo otras (S, F)	-Red de apoyo familiar para familiares -Red de apoyo familiar para otros familiares con enfermedades mentales -Red de apoyo institucional para otros familiares con enfermedades mentales -Red de apoyo

					profesional con familiares -Red de apoyo profesional para otros familiares con enfermedades mentales -Ausencia de red de apoyo familiar -Red de apoyo religioso para familiares -Red de apoyo institucional para familiares -Importancia de Dios en familiares -Importancia de ayuda profesional para familiares
--	--	--	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> -Cambio de escuela (S) -Conductas psicosociales dañinas (s) -Conductas psicosociales (s) -Experiencias con el 	<ul style="list-style-type: none"> -Cambio de escuela (S) -Aspiraciones y metas escolares (S) -Conductas psicosociales (S) -Sujeto clave principal proveedor 	<ul style="list-style-type: none"> -Conductas intelectual(S) -Conductas psicosociales dañinas (S) -Conductas psicosociales(S) -Conductas 	<ul style="list-style-type: none"> -Características de su personalidad familiares -Casamiento de familiares -Contexto laboral del familiar
--	--	--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> alcohol y las drogas (S) -Recuerdos negativos (S) -Violencia escolar (F) -Violencia familiar (S) -Violencia propiciada por el sujeto clave (S) -Violencia sexual (S) 	<ul style="list-style-type: none"> económico (S, F) -Sujeto clave y contexto laboral(S) -Violencia familiar(S) -Violencia profesional (S) 	<ul style="list-style-type: none"> psicosociales positivas (S) -Adicciones familiares (S) -Experiencias con el alcohol y drogas (S) -Sujeto clave principal proveedor económico (s, f) -Sujeto clave y contexto laboral (S, F) -Importancia del trabajo laboral (S) -Funcionalidad 	<ul style="list-style-type: none"> -Adicciones familiares -Afecciones de salud por el cuidado del sujeto clave en familiares -Baja autoestima en familiares -Cambio de dinámica familiar -Cambio de vivienda -Características de la familia de
--	---	---	---	--

				laboral (F) -Recuerdos negativos (S) -Violencia familiar (S) -Violencia física (S) Violencia propiciada por el sujeto clave (S) -Violencia psicológica (S)	origen -Características de la familia nuclear -Fallecimiento de familiares -Familiar como principal proveedor económico -Problemas de salud -Problemas económicos -Recuerdos negativos en
					familiares -Separación de familiares -Violencia familiar -Violencia física -Violencia

				psicológica -Violencia profesional -Embarazo
	<ul style="list-style-type: none"> -Crisis (S) -Experiencia con otros medicamentos (S) -Percepción positiva de los familiares ante el TB (F) -Perdida de habilidades intelectuales (S, F) -Síntomas de crisis del sujeto clave (S) -Problemas económicos (S) -Reanudación de la medicalización (S) -Autoestigmatización (S) -Efectos del medicamento (S) 	<ul style="list-style-type: none"> -Crisis (S) -Experiencia con otros medicamentos (S) -Percepción positiva de los familiares ante el TB (F) -Percepción de funcionalidad (F) -Percepción de las características conductuales (F) -Percepción hacia las enfermedades mentales (S) -Percepción negativa de la familia ante el TB (S) 	<ul style="list-style-type: none"> -Crisis (S) -Experiencia con otros medicamentos (S) -Perdida de habilidades físicas (S, F) -Percepción positiva de los familiares ante el TB (F) -Perdida de habilidades intelectuales (S, F) -Percepción de funcionalidad (F) -Percepción de las características conductuales (F) -Percepción hacia las enfermedades 	<ul style="list-style-type: none"> -Acciones de los familiares ante la manifestación del TB -Acciones positivas de los familiares -Actitud de la familia ante el diagnóstico -Conflictos derivados por el TB -Autoestigmatización -Búsqueda de información sobre enfermedades

	-Estigmatización (S)			mentales
	<ul style="list-style-type: none"> -Importancia de los medicamentos (S) -Internamiento por TB (S, F) -Momento de la medicalización (S) -Experiencia negativa en instituciones de salud mental 	<ul style="list-style-type: none"> -Percepción positiva hacia el SC y los medicamentos -Posibles estresores del TB (S, F) -Auto Estigmatización (S) -Efectos del medicamento (S) -Importancia de los medicamentos (S, F) -Internamiento por TB (S, F) -Acciones positivas TB (S) -Actitud ante el diagnóstico (S) 	<ul style="list-style-type: none"> mentales (S) -Percepción negativa de la familia el TB (S) -Percepción positiva hacia el SC y los medicamentos -Posibles estresores del TB (S, F) -Síntomas de crisis del sujeto clave (S) -Sujeto clave con comorbilidad (S, F) -Auto Estigmatización (S) -Efectos del medicamento (S, F) -Estigmatización (S) -Importancia de los 	<ul style="list-style-type: none"> -Comportamiento negativo hacia el sujeto clave por parte de familiares -Conducta de los familiares ante la manifestación del TB -Conflictos laborales por el TB -Desconocimiento de las enfermedades mentales -Dificultad económica para el acceso de ayuda

		<ul style="list-style-type: none"> -Auto reconocimiento de síntomas (S) -Concepto de la enfermedad mental (S) -Expectativas para el futuro (F) -Falta de información sobre temas de salud mental (S) -Comunicar sobre el TB a terceros (S) -Resignificación de la enfermedad mental -Conocimiento de enfermedades mentales (S) 	<ul style="list-style-type: none"> medicamentos (S) -Internamiento por TB (S, F) -Momento de la medicalización (S) -Acciones positivas TB (S, F) -Actitud diagnóstica (S) -Auto reconocimiento de síntomas (S) -Concepto de la enfermedad mental (S) -Conocimiento de enfermedades mentales (S) -Resignificación de la enfermedad mental -Expectativas para el futuro (S, F) 	<ul style="list-style-type: none"> profesional para familiares -Dificultad económica para el acceso de medicamentos -Estigmatización hacia las enfermedades mentales -Expectativas para futuro del sujeto clave -Expectativas para el futuro del sujeto clave y género -Experiencias con otros medicamentos
--	--	---	--	---

				<ul style="list-style-type: none"> -Falta de información sobre temas de salud mental (S) -Comportamiento del SC (S) -Dificultades económicas para el acceso de ayuda profesional -Falta de atención profesional (S) -Género y TB (S) -Comunicar sobre el TB a terceros (s) -Renuencia a la medicalización 	<ul style="list-style-type: none"> -Falta de información sobre temas de salud mental -Género y familia -Importancia de conocer el diagnóstico -importancia de ayuda profesional para familiares -Importancia de la medicalización -Importancia de trabajar con el sujeto clave y la familia -Negación del diagnóstico
--	--	--	--	--	--

				<ul style="list-style-type: none"> -Negligencia profesional -Percepción
--	--	--	--	---

					<p>negativa de la familia hacia las enfermedades mentales</p> <ul style="list-style-type: none"> -Posible enfermedad mental no diagnosticada en otros miembros -Posible estresor -Presencia de enfermedades mentales -Preocupación por el futuro del sujeto clave -Reconocimiento de síntomas -Reconocimiento de crisis -Resignificación de la enfermedad mental -Vulnerabilidad del sujeto clave
--	--	--	--	--	---

					relacionada con el TB
					-Renuencia a la medicalización -Percepción positiva de familiares hacia las enfermedades mentales

	<ul style="list-style-type: none"> -Relación con el padre (S) -Relación con la madre (S) -Relación con los hermanos (s) -Relación con los padres (S) -Relación familiar (S) -Relación negativa con los médicos (s) -Comunicación Familiar (S) 	<ul style="list-style-type: none"> -Relación amorosa (s) -Relación con los hermanos (S) -Relación con los padres (S) -Relación familiar (S) -Relación positiva con los médicos (s) -Comunicación Familiar (S, F) -Interacción familiar (F) 	<ul style="list-style-type: none"> -Relación amorosa (S) -Relación complicada con la familia (S) -Relación con el padre (S) -Relación con la madre (S) -Relación con los hijos (S) -Relación con los hermanos (S) -Relación familiar (S) -Relación íntima (S, F) -Comunicación familiar (S, F) -Comunicación familiar mala (S, F) -Interacción familiar (S, F) 	<ul style="list-style-type: none"> -Relación amorosa -Relación con los amigos -Relación con el esposo/a -Relación con el exesposo/a -Relación con el papá -Relación con el sujeto clave -Relación familiar política -Relación con la madre -Relación con los hermanos -Relación conflictiva por el TB -Roles de la familia
--	--	---	---	---

				<ul style="list-style-type: none"> -Reestructuración familiar -Comunicación familiar -Comunicación familiar mala -Comunicación buena con el sujeto clave -Interacción familiar -Interacción familiar mala
				<ul style="list-style-type: none"> -Empatía hacia el SC por el TB -Pensamientos y sentimientos del familiar -Pensamientos y sentimientos cuando hay crisis -Emociones del familiar cuando hay crisis
				<ul style="list-style-type: none"> -Pensamientos y sentimientos (S) -Sentimientos de culpa (F)
				<ul style="list-style-type: none"> -Emociones (S) -Pensamientos y sentimientos (S, F) Sentimientos de culpa (F)
				<ul style="list-style-type: none"> -Emociones por internamiento (F) -Pensamiento y sentimientos (S)

-Sentimientos de frustración

SOBRE LOS AUTORES

Alma Yolanda Elguézabal Castillo

José Manuel Rangel Esquivel

Trastorno bipolar: una mirada desde el curso de vida familiar

INFORME DE ORIGINALIDAD

8%

ÍNDICE DE SIMILITUD

FUENTES PRIMARIAS

1	revistasacademicas.ucol.mx Internet	933 palabras — 2%
2	www.comecso.com Internet	469 palabras — 1%
3	docplayer.es Internet	302 palabras — 1%
4	biblio.upmx.mx Internet	212 palabras — < 1%
5	dokumen.pub Internet	200 palabras — < 1%
6	revistarelap.org Internet	187 palabras — < 1%
7	sociologia-alas.org Internet	171 palabras — < 1%
8	repositorio.colmex.mx Internet	88 palabras — < 1%
9	hdl.handle.net Internet	79 palabras — < 1%

10	catalogoinsp.mx Internet	76 palabras — < 1%
11	www.redalyc.org Internet	74 palabras — < 1%
12	documents.mx Internet	69 palabras — < 1%
13	www.scribd.com Internet	63 palabras — < 1%
14	idoc.pub Internet	59 palabras — < 1%
15	issuu.com Internet	57 palabras — < 1%
16	Aguilar Perez, Jeniffer Mercedes. "Carreras Políticas de Mujeres: El Caso de la Camara de Diputados LIX y LX Legislaturas", El Colegio de Mexico, 2021 ProQuest	54 palabras — < 1%
17	prezi.com Internet	53 palabras — < 1%
18	antropologiafiscasaludysociedad.net Internet	49 palabras — < 1%
19	www.gicom.com.mx Internet	49 palabras — < 1%
20	repositorio.unicach.mx Internet	47 palabras — < 1%
21	www.tdx.cat Internet	46 palabras — < 1%

22	www.scielo.org.mx Internet	45 palabras — < 1%
23	www.saludpublica.mx Internet	42 palabras — < 1%
24	www.doctorlozano.com Internet	38 palabras — < 1%
25	es.scribd.com Internet	37 palabras — < 1%
26	dge1.insp.mx Internet	36 palabras — < 1%
27	helvia.uco.es Internet	36 palabras — < 1%
28	lamenteesmaravillosa.com Internet	33 palabras — < 1%
29	ciencia.lasalle.edu.co Internet	32 palabras — < 1%
30	www.scielo.org.co Internet	32 palabras — < 1%
31	www.slideshare.net Internet	32 palabras — < 1%
32	flacso.repositorioinstitucional.mx Internet	30 palabras — < 1%
33	bibliotecadigital.academia.cl Internet	29 palabras — < 1%

34	promsex.org Internet	28 palabras — < 1%
35	www.timetoast.com Internet	26 palabras — < 1%
36	repositorio.uahurtado.cl Internet	25 palabras — < 1%
37	repository.pedagogica.edu.co Internet	25 palabras — < 1%
38	core.ac.uk Internet	24 palabras — < 1%
39	Gonzalez Ortiz, Angel Rafel. "La Inclusion Social Desde La Perspectiva de Los Padres de Jovenes Adultos Con Discapacidad Intellectual.", Universidad del Turabo (Puerto Rico), 2019 ProQuest	23 palabras — < 1%
40	Karina Rodríguez Cortés. "Competencias Docentes: De La Práctica Reflexiva Al Cambio Del Habitus Académico", Xihmai, 2013 Crossref	23 palabras — < 1%
41	repositorio.unnoba.edu.ar Internet	23 palabras — < 1%
42	Fernando Antonio De La Espriella Arenas, Monica Segura Contreras. "Boxeo femenino: Sacrificios, puños, sudor y lágrimas", Educación Física y Ciencia, 2017 Crossref	22 palabras — < 1%
43	ingenium.org.mx Internet	22 palabras — < 1%

44	www.coursehero.com Internet	20 palabras — < 1%
45	riaa.uaem.mx Internet	19 palabras — < 1%
46	www.ensayostube.com Internet	19 palabras — < 1%
47	Gloria Gutiérrez Venegas, Josefina Becerril Román, María del Mar, Ricardo Ortiz Sánchez. "Prácticas de bioquímica", Universidad Nacional Autónoma de México, 2016 Crossref	18 palabras — < 1%
48	familiascambiantes-paternidadencrisis.blogspot.com Internet	17 palabras — < 1%
49	docslide.us Internet	16 palabras — < 1%
50	doku.pub Internet	16 palabras — < 1%
51	www.librosoa.unam.mx Internet	16 palabras — < 1%
52	psicologiaparatihoy.blogspot.com Internet	15 palabras — < 1%
53	www.iberopuebla.mx Internet	15 palabras — < 1%

EXCLUIR CITAS ACTIVADO
EXCLUIR BIBLIOGRAFÍA ACTIVADO

EXCLUIR FUENTES DESACTIVADO
EXCLUIR COINCIDENCIAS < 15 PALABRAS