



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

DIRECCIÓN GENERAL DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD, PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LA SALUD Y CONTEXTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO BIPOLAR

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN CIENCIAS
PRESENTA
INGRID VARGAS HUICOCHEA

DIRECTORA DE TESIS: DRA. SHOSHANA BERENZON GORN

SINODAL: DR. CARLOS HERNAN BERLANGA CISNEROS

SINODAL: DRA. CLAUDIA BEGOÑA INFANTE CASTAÑEDA

SINODAL: DRA. LUCIANA ESTHER RAMOS LIRA

SINODAL: DRA. MARIA GUADALUPE SILVIA GARCIA DE LA TORRE

Facultad de Medicina



MEXICO, D. F.

2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADEZCO EL APOYO DE LAS SIGUIENTES INSTITUCIONES:

A la Universidad Nacional Autónoma de México, al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, y a la Facultad de Medicina.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), Dirección Adjunta de Formación de Científicos y Tecnólogos, Dirección de Formación de Científicos y Tecnólogos, Subdirección de Becas Nacionales, por el apoyo otorgado.

Al Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón De la Fuente Muñiz”, en especial a la División de Investigaciones Epidemiológicas y Sociales, y a la Clínica de Trastornos Afectivos, por el apoyo académico y la referencia de pacientes.

A la Secretaría de Salud, en especial al Departamento de Estudios de Posgrado para Médicos Especialistas.

A los médicos de la Consulta Externa de Clínica San Rafael A. C., por las facilidades otorgadas.

**PARA LOS QUE HAN ACOMPAÑADO
MI CAMINAR...**

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi directora de tesis, la **Dra. Shoshana Berenzon Gorn**, por el tiempo, conocimientos, consejos y experiencia que compartió conmigo para que al final tuviéramos este producto académico, pero sobre todo, le doy las gracias por la confianza que tuvo en mí para la realización y conclusión de este proyecto.

A mis padres, **Juana Patricia Huicochea Gómez** y **Mario Vargas Rangel**, porque esta meta a la que ahora llego es también un logro suyo. Por escucharme, por darme sus siempre atinados consejos, por su cariño, su cariño y la enorme paciencia con que caminan junto a mí.

A **Emmanuel García Ruiz**, mi esposo, por enfrentarse hombro a hombro a los retos de la vida, por su apoyo y cariño incondicionales, por estar ahí...

A mi abuela y madre, **Leonor Gómez Pérez “mamá On”**, por haber compartido conmigo su sabiduría y valentía, por sus enseñanzas y los buenos recuerdos de la infancia...

A mis hermanos, **Diana** y **Rodrigo**, por ser parte de mi historia, por las risas y los enojos, por el saber compartir...

A **Laura Huicochea Gómez**, mi gran maestra. Por el conocimiento, las experiencias, la reflexión y la crítica...

A mis tíos, **Oscar** y **Saúl Huicochea Gómez**, por las memorias de la niñez, por su compañía, las risas y la familia...

A mis asesores y maestros, **Dr. Carlos Berlanga**, **Dra. Claudia Infante**, **Dra. Luciana Ramos**, **Dra. Guadalupe García De la Torre**, porque con sus conocimientos, observaciones, comentarios, y una lectura crítica y comprometida, enriquecieron esta tesis.

Al resto de mis **familiares, maestros, amigos y compañeros** que han sido una parte muy importante de lo que ahora soy... Porque han sido parte de mi caminar...

Y mi más profundo agradecimiento a los participantes de esta investigación, los **entrevistados**, porque compartieron conmigo su historia de vida, su sufrimiento y su sentir; porque me permitieron entrar en sus vidas... Sin ellos este trabajo nunca hubiera sido posible...

"... dudo si una vida tranquila y apacible me hubiese convenido
y, sin embargo, a veces la anheló..."

George Gordon Byron, sexto lord Byron

ÍNDICE

I.	Introducción	9
II.	Antecedentes	12
I.	Trastorno bipolar	
a.	Definición	12
b.	Epidemiología e impacto	17
i.	Prevalencia	
ii.	Consecuencias	
II.	Prácticas de atención a la salud en enfermedades mentales	
a.	Prácticas de atención a la salud en la enfermedad mental	20
i.	Búsqueda de atención	
ii.	Uso de servicios de salud	
1.	A nivel mundial	
2.	En México	
b.	Prácticas de atención a la salud en el Trastorno bipolar	26
i.	Búsqueda de atención	
ii.	Uso de servicios de salud	
1.	A nivel mundial	
2.	En México	
III.	Percepciones y actitudes hacia la enfermedad mental: <i>el caso del Trastorno Bipolar</i>	
a.	Percepciones y actitudes hacia la enfermedad mental en general	29
1.	A nivel mundial	
2.	En México	
b.	Percepciones y actitudes hacia el Trastorno Bipolar	34
1.	A nivel mundial	
2.	En México	
IV.	Marco Teórico	39
a.	Enfoques normativos	39
i.	Conducta frente a la enfermedad	
ii.	Representaciones sociales	
b.	Enfoques interpretativos	42
i.	Modelos explicativos de la enfermedad	
c.	Enfoques hermenéuticos	44
V.	Justificación	45
VI.	Pregunta de investigación	47
VII.	Planteamiento del problema	47
VIII.	Supuesto	48

IX.	Objetivos	48
X.	Variables	49
XI.	Material y métodos	49
XII.	Consideraciones éticas	57
XIII.	Resultados	59
	a. La aproximación a los entrevistados	59
	b. Los entrevistados	62
	c. Constitución familiar	65
	d. Percepción de la enfermedad	69
	e. Prácticas de atención a la salud	76
	f. Percepción de actitudes de los otros	91
XIV.	Discusión de resultados	95
XV.	Conclusiones	110
XVI.	Referencias	113
XVII.	Anexo 1. Guía de entrevista.....	130
XVIII.	Anexo 2. Carta de consentimiento informado.....	136
XIX.	Anexo 3. Pasos a seguir en la organización del material de las entrevistas.....	138
XX.	Anexo 4. Elaboración de categorías.....	141

I. INTRODUCCIÓN

El trastorno bipolar (TBP) representa en la actualidad un reto en materia de salud mental, pues se trata de un trastorno psiquiátrico crónico que afecta de forma indistinta a hombres y a mujeres y que, además, por lo general tiene su inicio alrededor de la tercera década de la vida, es decir, en la etapa productiva del individuo.

Si bien esta entidad patológica no tiene una prevalencia tan elevada como la de otros trastornos afectivos (como es el caso de la depresión mayor), las consecuencias observadas a nivel personal, familiar y social son aspectos que preocupan y requieren de consideración para la búsqueda de estrategias que concluyan en un menor deterioro y mejor funcionamiento del individuo afectado.

Los avances en la investigación científica arrojan a diario nuevos conocimientos acerca de esta afección psiquiátrica, gracias a ellos ahora, si bien no tenemos el conocimiento absoluto, sí podemos saber más acerca de su epidemiología, de los cambios anatómicos y fisiológicos con los cuales se le relaciona, del componente genético que tiene, y de su tratamiento. A este respecto, debe resaltarse que hablar de un tratamiento óptimo es difícil, pues las intervenciones terapéuticas en el trastorno bipolar, al igual que el de muchos otros padecimientos psiquiátricos, deben ser individualizadas pero también dinámicas porque hablamos de una enfermedad con fluctuaciones anímicas constantes y con una variedad de presentaciones sintomáticas que, como personal de salud, nos obligan a mantenernos muy de cerca en la evolución del paciente y a realizar aquellas intervenciones que sean necesarias.

Esa búsqueda de nuevos tratamientos y estrategias, pese a la dificultad que implica, ha continuado y, como ya se comentaba en el párrafo previo, sigue arrojando frutos; sin embargo los conocimientos obtenidos no siempre se aterrizan en el campo práctico debido a los diversos obstáculos que inciden tanto en la recepción como en el mantenimiento de una atención oportuna y adecuada. De ahí la importancia de estudiar y analizar las vías de atención a la salud por las que opta la persona con TBP para dar mejoría a sus síntomas.

En un estudio previo (Vargas-Huicochea I, 2007) donde exploramos las percepciones de la enfermedad en cincuenta pacientes diagnosticados con TBP, se concluyó que la percepción de la enfermedad en los pacientes evaluados se construyó a partir de las alteraciones en las emociones y en el comportamiento que provoca la patología en la vida del individuo. Se observó que la causa específica del TBP se atribuyó en su mayoría a problemas familiares y de pareja. También encontramos la presencia de un retraso importante en la identificación de la enfermedad. Finalmente, en relación a la búsqueda de atención, se pudo determinar que aunque el pilar del tratamiento para los participantes era la medicina alópata, la búsqueda de consejo y de tratamiento en la medicina tradicional y alternativa no era infrecuente, y que fue la familia quien principalmente motivó la búsqueda de atención especializada en el enfermo.

Este trabajo fue un primer estudio exploratorio acerca de las percepciones que el sujeto diagnosticado con TBP tiene alrededor de su enfermedad. Los resultados plantearon nuevas interrogantes para profundizar en la investigación y el análisis de las percepciones de estos individuos y la forma en que dichas percepciones permean la elección de un

comportamiento activo hacia el padecer, es decir, la elección de las diferentes prácticas de atención para la bipolaridad.

Es en este tenor que en la presente investigación se pretendió continuar con el conocimiento, descripción y análisis de la percepción de la enfermedad que tiene el individuo con TBP, buscando comprender cómo influye dicha percepción en la elección de sus diferentes prácticas de atención a la salud. Para ello se realizó un estudio de corte cualitativo en el que, por medio de entrevistas focalizadas, se tuvieron contactos repetidos con los entrevistados buscando aproximarnos a los conocimientos, creencias, percepciones y vivencias que tienen en relación al trastorno que aquí nos atañe, con la finalidad de que la información obtenida nos permita reconstruir una realidad: la realidad desde la perspectiva de aquel que padece este problema de salud.

El objetivo de esta investigación es aportar nuevos conocimientos que puedan complementar la información ya disponible, y así sentar las bases de un sustento teórico que promueva el desarrollo tanto de nuevas propuestas de intervenciones psicoeducativas, como de iniciativas adicionales que sean de utilidad para los clínicos que interactúan con individuos que presentan TBP.

II. ANTECEDENTES

I. TRASTORNO BIPOLAR

a. *Definición*

El estado anímico de una persona puede catalogarse como eufímico (estable), hipotímico (depresivo) o hipertímico (elevado o eufórico), y en general se acepta que habitualmente la gente experimenta una variedad amplia de cambios de ánimo y expresiones del mismo, lo cual no se considera parte de una patología pues el sujeto siente que es capaz de controlar su estado de ánimo y su afectividad, además no suele haber mayor alteración en su vida cotidiana y en su funcionalidad por esas variaciones en el afecto. Sin embargo, se dice que estamos en presencia de un trastorno del estado del ánimo (o también denominado trastorno afectivo), cuando se pierde esa sensación de control en el estado anímico y el individuo experimenta un intenso malestar que tiene consecuencias en sus actividades diarias y en su funcionalidad interpersonal, social y laboral o académica.

Los trastornos del estado del ánimo son un grupo de alteraciones psiquiátricas que está principalmente representado por los trastornos depresivos (donde el trastorno depresivo mayor es el principal exponente), los trastornos bipolares (motivo de investigación en este trabajo y que se describirán a detalle en párrafos posteriores), los trastornos del estado de ánimo debido a enfermedad médica general, los trastornos del estado del ánimo inducidos por sustancias, y los trastornos del estado del ánimo no especificados (Kaplan HI y Sadock BJ, 2001).

Las descripciones de alteraciones afectivas como patología las encontramos desde tiempos antiguos, por ejemplo, específicamente en cuanto al TBP, en el siglo IV antes de Cristo,

Hipócrates planteó que la causa fundamental en la presencia de una enfermedad es el desequilibrio de los humores en el cuerpo, acuñando el término de “manía” (expresando una alteración principalmente a nivel de la bilis amarilla) y “melancolía” (haciendo referencia a un predominio en la bilis negra en el organismo) para la descripción de algunas alteraciones del comportamiento; sin embargo, fue hasta el siglo II a.C. cuando Areteo de Capadocia relacionó por primera vez la presencia de la manía y la melancolía en una misma entidad patológica, al expresar que el desarrollo de la manía era realmente un empeoramiento de la melancolía (como enfermedad de base) y no un cambio a otra enfermedad. Siglos más tarde, en 1686 Bonet mencionó en sus textos un trastorno mental al que denominaba *maniaco-melancholicus*, pero es hasta siglos después cuando Jean-Pierre Falret (1851) hizo la primera descripción del TBP como una patología mental independiente al caracterizar a la *folie circulaire* como un ciclo continuo de depresión, manía e intervalos asintomáticos en un mismo paciente. Esta propuesta fue apoyada por la teoría formulada en 1854 por Jules Baillarger, a la cual denominó *folie à double forme*, en donde los pacientes profundamente deprimidos entraban en un estado de estupor del que finalmente se recuperaban o pasaban a un estado de manía.

A finales del siglo XIX y principios del siglo XX, el reconocido taxonomista Emil Kraepelin, realizó una descripción más completa y matizada del TBP basándose en trabajos previos de diversos psiquiatras franceses y alemanes; Kraepelin desarrolló el concepto de *psicosis maniaco-depresiva* que incluía la mayoría de los criterios utilizados en la psiquiatría actual para definir al TBP (sobre todo en su subtipo I), y que la dejaba claramente diferenciada de la llamada *demencia precoz* (tal como se denominada entonces a la esquizofrenia) (Kaplan SI & Sadock, BJ, 2001; Bobes García J *et al*, 2005). Fue

Leonhardt quien finalmente distinguió entre el TBP y la depresión mayor (Jackson S, 1986).

El TBP engloba una serie de diagnósticos neuropsiquiátricos caracterizados por la presencia invariable de episodios de elevación del ánimo que alternan o no con episodios depresivos, de esta forma, oficialmente se reconocen el TBP tipo I, el TBP tipo II, ciclotimia y TBP no especificado. Para su mejor definición, las clasificaciones de diagnóstico psiquiátrico han definido por separado los criterios para describir cuándo se trata de una depresión y cuándo de una elevación anímica (Kaplan HI & Sadock BJ, 2001). Es por ello que, para la definición del TBP, a continuación se hará una descripción de las alteraciones del ánimo y, posteriormente se definirán los diferentes subtipos de TBP.

El episodio de manía es un período con ánimo elevado, expansivo o irritable que dura al menos una semana (o de cualquier duración si por su gravedad requiere de hospitalización), y durante el cual se han presentado tres o más (cuatro si el estado de ánimo es sólo irritable) de las siguientes características: autoestima exagerada, disminución en la necesidad del sueño, verborrea, fuga de ideas o sensación de pensamiento acelerado, distracción, aumento de la actividad intencionada o agitación psicomotora, y/o implicación excesiva en actividades placenteras que tienen un alto potencial para producir consecuencias graves (compras irrefrenables, conducta sexual inapropiada, deudas, etcétera); además, en ocasiones puede haber la presencia de sintomatología psicótica (ideas delirantes o alucinaciones). Cabe decir que este cambio anímico provoca deterioro laboral, de las actividades sociales habituales o de las relaciones con otros, y a veces requiere de

hospitalización para evitar que el paciente se dañe a si mismo o a otros (APA, 1994; OMS 1992).

A diferencia del episodio maníaco, la hipomanía es también un período diferenciado durante el cual el estado anímico se observa persistentemente elevado, expansivo e irritable pero de menor duración (por lo menos cuatro días), sin síntomas psicóticos, sin necesidad de hospitalización y sin deterioro laboral o social importante de la persona afectada (APA, 1994).

Cuando se hace mención de un episodio depresivo nos referimos a un período de al menos dos semanas, caracterizado por cinco o más de los siguientes síntomas (uno de ellos debe ser estado de ánimo deprimido o anhedonia¹): ánimo deprimido la mayor parte del día casi todos los días; disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades; insomnio o hipersomnia; agitación o enlentecimiento psicomotores; pérdida o aumento del apetito; fatiga o pérdida de energía; sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o inapropiados; disminución en la capacidad de concentración o indecisión; pensamientos recurrentes de muerte. Como datos de gravedad podríamos encontrar dentro de este abanico de malestares: ideas suicidas, ideas homicidas o sintomatología psicótica. Obviamente los síntomas comentados provocan un malestar significativo y deterioro importante en la funcionalidad del individuo que las padece (APA, 1994; OMS 1992).

¹ Se identifica como “anhedonia” a la incapacidad para sentir placer.

La Asociación Psiquiátrica Americana (*American Psychiatric Association*, APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales texto revisado (DSM-IV-TR), propone cuatro subtipos de TBP, como se comentaba en párrafos previos, que son el TBP tipo I, el TBP tipo II, la ciclotimia y el TBP no especificado. De esta forma, tenemos que el TBP tipo I se refiere a un trastorno psiquiátrico del estado del ánimo en el que el sujeto ha presentado alguna vez en la vida al menos un episodio de manía, con o sin episodios depresivos acompañantes; el denominado TBP tipo II es un trastorno del estado del ánimo en el que el sujeto presenta episodios depresivos alternantes con períodos de hipomanía, sin desarrollar nunca un episodio de manía franca; y la ciclotimia corresponde a un período de al menos dos años de inestabilidad del estado afectivo, con la existencia de muchos períodos de depresión y elevación anímica, con o sin intervalos de estado de ánimo normal entre ellos, y donde dichas alteraciones anímicas nunca llegan a ser lo suficientemente intensas para considerarse clínicamente una depresión o una manía. Finalmente, el TBP no especificado incluye los trastornos con características de bipolaridad que no cumplen los criterios para ningún trastorno bipolar descrito en las clasificaciones (APA, 1994; OMS 1992).

En la figura 1 se pueden ver de manera gráfica las diferentes fluctuaciones afectivas según la propuesta de Goodwin (Goodwin FK, 1990). En primer lugar nos presenta las fluctuaciones anímicas que suceden en un individuo sin una patología psiquiátrica demostrable (A), y que pueden corresponder a una respuesta emocional reactiva a situaciones externas (vr.gr. una buena noticia, la visita de un amigo, problemas de pareja, dificultades económicas, etcétera) sin provocar consecuencia alguna en la salud mental de la persona ni en su funcionamiento. Después vemos cambios anímicos más pronunciados

que hacen referencia a la denominada personalidad hipertímica (B), en donde las manifestaciones depresivas o de elevación del ánimo son más intensas que las que la generalidad presentaría, pero que no son parte de una psicopatología sino que indican una forma de ser en específico (más reactiva y con manifestaciones afectivas de gran intensidad que no afectan la salud mental del individuo ni su funcionalidad). Vienen después representadas las variaciones del afecto que corresponden a la ciclotimia (C), al TBP tipo II (D), al TBP tipo I únicamente con presencia de manía (E), y al TBP tipo I con depresión y elevación anímica (F), de los cuales se ha hecho ya una descripción en los párrafos previos.

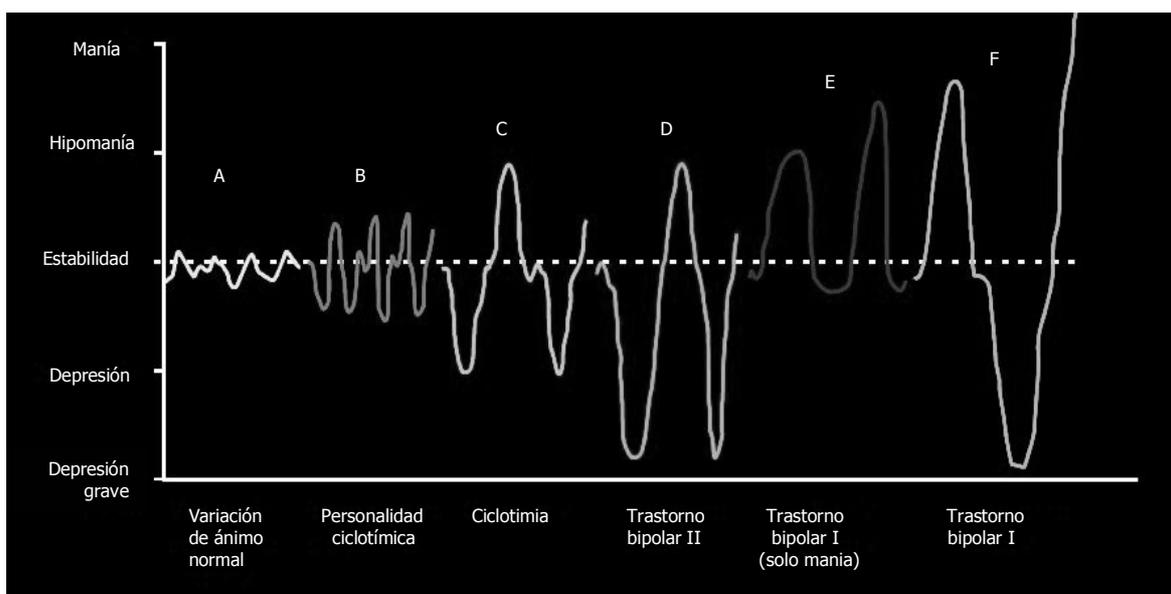


FIGURA 1. Fluctuaciones en el estado de ánimo: de la normalidad a los trastornos bipolares. (Tomado de: Bousoño M *et al*, 2005).

b. Epidemiología e impacto

Este trastorno psiquiátrico mayor es una afección mental que suele iniciar en la tercera década de la vida (sabemos que puede presentarse en la infancia y después de los 60 años pero la mayor parte de los casos debuta en la edad adulta temprana), es crónico y

recurrente, provoca síntomas que reflejan alteraciones en el afecto, pensamiento, comportamiento y sensopercepción; está asociado con un alto costo social, disminución de la productividad y de la calidad de vida, así como a un aumento en la frecuencia de suicidio sin un diagnóstico y tratamiento adecuados (Goodwin FK, 1990; Murray CJ, 1997).

A nivel internacional se ha calculado una prevalencia para la forma clásica de la bipolaridad² entre 0.4 y 1.7% (Angst J, 1998), misma que puede llegar a ser hasta 5-6.5% si consideramos todo el espectro bipolar³ (Angst J, 1998; Akiskal HS *et al*, 1977; Akiskal HS, 1996).

Hasta donde abarca esta revisión, no se tiene mucha información específica referente al TBP en México. Dentro de lo registrado se sabe que su prevalencia en el país es de: 1.1% en mujeres y 1.6% en hombres para el TBP tipo I (muy similar a lo descrito para la población mundial general) y 1.6% en mujeres y 2.4% en hombres para el TBP tipo II. También se documenta que la edad media de inicio es de 21.36 años para episodios de manía y de 21.26 años para hipomanía (Medina-Mora ME *et al*, 2003).

Se mencionó en líneas anteriores el riesgo aumentado de mortalidad entre los pacientes con este trastorno, el cual se debe a una elevada incidencia de suicidios en esta población (calculada en 15%); lo cual se ve reforzado con observaciones tales como que en la población estadounidense del total de suicidios consumados en el 2001, se identificó que

² La forma clásica del trastorno bipolar es el denominado TBP tipo I pues presenta episodios de manía (franca elevación anímica) con o sin depresión.

³ La propuesta del “espectro bipolar”, además del TBP tipo I, TBP tipo II y Ciclotimia, ubica subtipos más específicos de bipolaridad, a saber: TBP tipo I ½, TBP tipo II ½, TBP tipo III, TBP tipo III ½, TBP tipo IV, Personalidad hipertímica (Akiskal HS, 1996).

cerca de 2% correspondió a pacientes con TBP. Además, se ha descrito que aproximadamente 19% del total de muertes de pacientes con TBP se debe a suicidios consumados, mismos que se han relacionado con factores como la gravedad de la enfermedad, la desesperanza (asociada con errores en el diagnóstico y con pobre respuesta del paciente a los tratamientos aplicados), los episodios depresivos de la enfermedad y el abuso de sustancias psicoactivas (Goodwin FK, 1990; Murray CJ, 1997; Kupfer DJ *et al*, 2002).

La recurrencia de episodios en este trastorno permanece constante durante décadas y desafortunadamente, el deterioro funcional del paciente está relacionado con el número y la gravedad de los episodios agudos de la enfermedad, así como con la sintomatología residual interepisódica (Murray CJ, 1997; Lish JD *et al*, 1994; Suppes T *et al*, 2001; Kupfer DJ *et al*, 2002), es decir, aquellos síntomas subclínicos de la enfermedad que persisten entre un episodio afectivo y otro en el curso del TBP.

Al TBP se le ubica como la sexta causa de discapacidad a nivel mundial en relación a que le es adjudicada una pérdida de años de vida productivos (*Disability Adjusted Life Years*, DALYs) de aproximadamente 14.3 años (Murray, 1997). Esto significa un impacto en la calidad de vida mayor que la reportada para la cardiopatía isquémica, los accidentes cerebro vasculares y la osteoartritis degenerativa.

Las consecuencias sociales del TBP son evidentes en muchas de las personas que lo padecen. Es frecuente encontrar que estos pacientes viven solos -a causa de divorcios o separaciones familiares- y que su funcionamiento laboral es deficiente, lo cual podemos

apreciar en la elevada cifra de ausentismo laboral que va de 33 a 40%, donde 15% corresponde a desempleo y alrededor de 25% a pensiones otorgadas por incapacidad (Goodwin FK, 1990; Murray CJ, 1997; Goldberg JF, 2002). Aunado a lo anterior, las implicaciones económicas del deterioro del trastorno son de un alto impacto negativo, y para ello basta observar lo documentado en los Estados Unidos de Norteamérica acerca de los costos directos de la enfermedad (atención médica y costos legales de las implicaciones del trastorno) e indirectos (producto de la pérdida de la productividad del individuo arriba mencionada) atribuidos al TBP, los cuales fueron calculados en 18 billones de dólares en el año de 1991, cifra que en fechas más recientes se calcula en alrededor de 45 billones de dólares (Goodwin FK, 1990; Goldberg JF, 2002).

Dado el impacto que podemos observar en las diferentes esferas de la vida de un individuo y de su entorno con la aparición de un trastorno mental (no sólo de TBP sino de cualquier alteración psiquiátrica), surgen interrogantes alrededor de las prácticas de atención a las que recurren los involucrados para dar atención a su sintomatología e intentar evitar o disminuir las consecuencias de la patología que les afecta.

II. PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LA SALUD EN LAS ENFERMEDADES MENTALES

a. *Prácticas de atención a la salud en la enfermedad mental*

Hoy por hoy se reconoce que un diagnóstico y una intervención terapéutica oportunos en individuos que sufren de una afección mental, puede hacer la diferencia en la evolución de la misma y evitar el deterioro que culmine en un impacto negativo importante para la persona y su entorno (Birchwood M *et al*, 1997; McGorry PD *et al*, 2000); de ahí el interés

en el estudio de las vías o caminos de búsqueda de atención⁴ y de las prácticas de atención⁵ que tiene el individuo con una psicopatología. A este respecto, Haro Encinas (2000) hace una propuesta para el abordaje de las diferentes prácticas de atención a la salud en las sociedades modernas, en la cual distingue básicamente cuatro formas principales para atender el malestar: *autocuidado* o cuidado lego, que incluye un amplio espectro de todas aquellas actividades sanitarias del enfermo y de su entorno cercano que existen al margen de la medicina profesional (remedios caseros, actividades físicas, autocontrol, cambio de residencia, buscar información, grupos de autoayuda o asociaciones civiles, técnicas de respiración, auto-observación, pasatiempos, darse tiempo, uso de letreros o notas, control de la alimentación); la *atención médica profesional* o atención médica alópata o sistema formal de atención, que constituye el núcleo de los sistemas convencionales de atención a la salud, que va desde las formas individuales de los servicios personales hasta las formas comunitarias en el formato de los servicios sanitarios o de salud pública (en la cual se considera la atención por *especialistas de la salud mental* como psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales psiquiátricos, enfermeros psiquiátricos, y la otorgada por *médicos generales y médicos especialistas no psiquiatras*); y la *atención alternativa* en la cual se incluye la gama de saberes y prácticas no convencionales que existen paralelas al marco asistencial institucional en la sociedad y que provienen de un marco histórico y cultural

⁴ De acuerdo con lo propuesto por Rogler y Cortés, las “vías o caminos de búsqueda de atención” hacen referencia a una secuencia de contactos que un persona realiza con el fin de dar solución a sus problemas de salud y que implican un patrón estructurado de relaciones entre las redes de apoyo, los sistemas informales de ayuda (medicina tradicional y medicina alternativa) y los sistemas formales de atención (médicos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, etcétera) (Rogler LH y Cortés DE, 1993).

⁵ Las prácticas de atención son descritas por Aguirre Beltrán como todas aquellas acciones destinadas a restaurar la salud cuando ésta se pierde, ejecutadas por un individuo o grupo de individuos en función de un sistema de ideas que le(s) conduce(n) a clasificar las enfermedades y a interpretar sus causas (Aguirre Beltrán G, 1994). Implican no sólo la visita a un profesional de los sistemas formales o informales, o el seguimiento de un tratamiento, sino también la adopción de cambios en el estilo de vida (como modificaciones alimentarias o en el patrón de descanso/actividad), la realización de actividad física (ejercicios aeróbicos, yoga, tai-chi), asistencia a grupos recreativos, sociales o apoyo, etcétera.

diferente al del contexto en cuestión (aromaterapia, flores de Bach, iridología, cromoterapia, musicoterapia, acupuntura, homeopatía). Finalmente, además de estas tres modalidades, el autor hace mención de una cuarta a la cual denomina *autoayuda* (para fines de esta investigación esta categoría la consideramos dentro del *autocuidado*), que rebasa el ámbito doméstico de la atención para extenderse hacia otras redes sociales como son la familia extensa, los conocidos, los vecinos, pero sobre todo hace referencia a grupos específicos (conocidos también como de “ayuda mutua”) donde el individuo asiste buscando mejorar su malestar; algunos ejemplos de éstos serían Neuróticos Anónimos, Alcohólicos Anónimos, Ayuda y Optimismo, etcétera

Pero además de los tipos de atención propuestos por Haro Encinas, consideramos necesario no olvidar dos formas más en el cuidado de la salud y la atención a la enfermedad: *la medicina tradicional* que abarca todas aquellas formas paralelas o complementarias a la atención médica profesional pero que, a diferencia de la medicina alternativa forma parte del sistema de cultural y social del contexto donde el paciente se está atendiendo (en este caso el de México), donde se encuentran aquellas prácticas realizadas por chamanes, curanderos, yerberos, médicos tradicionales, médicos naturistas, brujos, entre otros. También es necesario resaltar lo que corresponde a las *prácticas religiosas* que, aunque algunos autores las consideran como parte de las prácticas de atención alternativa, pensamos que por su complejidad constituyen una modalidad aparte. En esta última se incluyen los cuidados propinados por sacerdotes, líderes espirituales, guías religiosos, prácticas religiosas.

En relación a la práctica médica profesional o alópata, existen propuestas como la de Golberg y Huxley (1980) quienes proponen un modelo de las vías hacia la atención psiquiátrica. La tesis de estos autores describe que la decisión del paciente de ir a ver a un médico es el *primer filtro* hacia la atención especializada, el segundo filtro es la identificación por parte del médico (en especial el médico general) del problema del paciente como un problema de salud mental, y la decisión de ese médico de referir a un tratamiento especializado constituye el *tercer filtro* (Verhaak PFM, 1995). Como vemos, bajo esta propuesta se asume que la mayoría de los pacientes buscan de forma inicial a un médico general, de manera que la referencia que éste haga determina el acceso del enfermo a un manejo especializado. Lo anterior sucede especialmente en aquellas comunidades con servicios de salud bien desarrollados (Wang PS *et al*, 2007) que permiten una fácil referencia a servicios médicos especializados. Empero, también es sabido que los pacientes son referidos a servicios de salud mental por otros actores (como profesionales distintos al médico general, servidores informales, religiosos) que llevan al afectado a un trayecto de atención diferente a la organización institucional de los servicios de salud (Berenzon S & Medina-Mora ME, 2002; Salgado N *et al*, 2003).

Ahora, es oportuno comentar que, aunque importante, la referencia a una atención especializada no es el único aspecto determinante en el acceso a servicios específicos de salud mental. Existen aspectos individuales (como las características demográficas y las características clínicas), familiares y sociales (características estructurales del hogar y de la sociedad), culturales (percepciones, atribuciones, actitudes) y de atención a la salud (servicios de salud, programas y políticas de salud), que son de suma importancia en la determinación de cuándo y a quién solicitar ayuda (Gater R *et al*, 1991; Rogler LH y Cortes

DE, 1993; Steel Z *et al*, 2006; Wong DFK, 2007); por ello, aunque los estudios epidemiológicos reportan cifras de prevalencia de los trastornos mentales muy similares en diversas partes del mundo, las formas de atención varían de una población a otra. Por ejemplo en México, la Encuesta Nacional de Salud Mental, determinó que entre aquellos sujetos con un solo trastorno mental sólo 1 de cada 10 recibió algún tipo de atención para su afección, en quienes se identificaron dos trastornos psiquiátricos 1 de cada 5 recibió dicha atención, y en los que tenían tres o más trastornos sólo 1 de cada 10 obtuvo atención para su patología (Medina-Mora ME *et al*, 2003).

Los párrafos previos ilustran las prácticas médicas que se tienen en relación a la presencia de psicopatología, pero ya se decía al principio de este apartado que existen otros sistemas de atención y, de acuerdo con Bronfman y colaboradores (1997), es necesario estudiar tanto los recursos formales como los alternativos para entender de forma global la carrera curativa que sigue el paciente con la finalidad de dar solución a su problema y buscar así restaurar su salud.

Se sabe que en el Reino Unido ((Thomas KJ & Coleman P, 2004), Europa (Nielsen MW *et al*, 2005; Nilsson M *et al*, 2001), Norteamérica (Eisenberg DM *et al*, 1998; Millar WJ, 1997), Australia (MacLennan AH *et al*, 2002), y Latinoamérica (OPS, 1999), un número importante de pacientes utiliza los servicios tradicionales y alternativos de salud debido a la popularidad, aceptación y accesibilidad que estos suelen tener. Los problemas por los que típicamente se busca ayuda de las formas alternativas y tradicionales de atención son problemas de espalda, alergias, fatiga o cansancio, problemas musculares en el cuello,

problemas de depresión y ansiedad, cefaleas e insomnio (Eisenberg DM *et al*, 1993; Eisenberg DM *et al* 1998; Vincent C & Furman A, 1997); motivos de demanda de atención que no son tan diferentes de lo que sucede en México, donde encontramos que estos servicios se buscan a partir de quejas como el mal de ojo⁶, susto⁷, empacho⁸, caída de mollera⁹, disentería, nervios¹⁰ y diabetes (Zolla C *et al*, 1992; Campos R, 1997).

Con los datos de las líneas anteriores se puede ver que las alteraciones mentales, particularmente de tipo afectivo y ansioso, están dentro de los motivos frecuentes de atención por parte de la medicina tradicional y alternativa, datos que son respaldados por numerosos estudios que han identificado que los pacientes con trastornos depresivos utilizan recurrentemente este tipo de servicios (Eisenberg DM *et al*, 1993; Eisenberg DM *et al* 1998; Jacobs J & Crothers D, 1991; Jansen GRHJ & Koster TGC, 1995; Hollifield M *et al*, 1990; Katerndahl DA & Realini JP, 1995; Davidson JR *et al*, 1998).

⁶ Enfermedad originada por la “mirada fuerte” de algunas personas o por envidia, incluye manifestaciones como vómito, diarrea, llanto e intranquilidad; en México ocupa el primer lugar en demandas de atención de la medicina tradicional (Villaseñor Bayardo SJ, 2008)

⁷ El susto o espanto incluye síntomas como la agitación, anorexia, insomnio, diarrea, confusión mental y apatía, además de datos depresivos e introversión, y se da por la pérdida de una entidad anímica o Tonalli tradicional (Villaseñor Bayardo SJ, 2008).

⁸ El empacho es un síndrome que afecta principalmente a los niños y se caracteriza por una variedad peculiar de indigestión o mala digestión en la que ocurre una estasis de los alimentos que no se eliminan ni al defecar ni al vomitar (Campos Navarro R, 2004).

⁹ La caída de mollera es un malestar que afecta comúnmente a los niños menores de dos años, y se caracteriza por hundimiento de la “mollera” en el cráneo del bebé, llanto, anorexia, fiebre y malestar; y se da por una caída, un golpe o por sostenerlo en brazos equivocados. (Gastelum J, 2007)

¹⁰ La condición de “nervios” existe en una gran variedad sociedades latinoamericanas bajo el mismo nombre y en las diversas culturas se comparten un conjunto de rasgos o características, como por ejemplo, dolores de cabeza, vértigo, fatiga, debilidad y problemas estomacales, sentimientos de miedo, coraje, preocupación y tristeza. Sin embargo, en cada cultura, estos rasgos tienen un significado específico y una sintomatología particular para hombres y mujeres (Lee D & Guarnaccia P, 1989)

Unützer y colaboradores (2000) realizaron un análisis de los datos recabados en Estados Unidos por medio de la encuesta telefónica de Cuidados de la Salud para las Comunidades de la fundación Robert Wood Johnson. Entre 1997 y 1998 se obtuvieron los datos de 9,585 personas, de las cuales 1,876 se diagnosticaron con algún trastorno mental. Se observó que 21.3% de los que padecían una psicopatología había utilizado algún recurso de medicina tradicional o alternativa para dar atención a sus malestares, de ellos, los que más recurrieron en búsqueda de este tipo de atención fueron los que padecían trastorno de pánico (32.0%), seguidos de quienes presentaban trastorno depresivo mayor y trastorno bipolar (22.3% para cada uno). Sin embargo no se exploró a detalle el tipo de servicios utilizados.

Vemos que aunque no se cuenta con una relación o registro exacto del número y el tipo de personas que recurren a la medicina tradicional y a la medicina alternativa tanto en el mundo como específicamente en México, los datos señalados permiten tener una idea de que este tipo de servicios se están utilizando por muy diversos motivos (su accesibilidad, la recomendación de personas cercanas, buscar cubrir malestares y molestias que no han cubierto con la medicina alopática o por la fe que se tiene en estas modalidades de atención), y se observa una frecuencia relativamente alta de su uso para dar atención a diferentes malestares, entre ellos los de tipo psiquiátrico, y muy especialmente aquellos con un componente ansioso y emocional.

b. Prácticas de atención a la salud en el Trastorno Bipolar.

Hablar de un tratamiento óptimo y adecuado para el TBP es difícil no sólo por el dinamismo e individualización que cada intervención psiquiátrica requiere, sino por los

diferentes factores que inciden en el retraso de un diagnóstico y tratamiento adecuados; a este respecto, se sabe que el tiempo que transcurre entre el inicio de la sintomatología y el establecimiento de un diagnóstico acertado de bipolaridad es en promedio de 8 a 10 años (Hirschfield RM *et al*, 2003; Lish JD *et al*, 1994; McCombs, 2007). A lo anterior se agregan dos aspectos más: es poco frecuente que el especialista en salud mental sea la fuente inicial de atención a la que recurra la persona bipolar y, una vez que se ha iniciado un tratamiento, el mantenimiento del mismo no siempre se da.

En Estados Unidos y en Canadá algunos estudios han reportado que entre 26% y 62% de la población diagnosticada como bipolar no busca atención especializada para mejorar su condición mental (Kessler RC *et al*, 1997; Wang PS *et al*, 2005; Vasiliadis HM *et al*, 2005). Aquí en México, la encuesta Nacional de Comorbilidad realizada entre el 2001 y el 2002, encontró que 23.1% de los pacientes bipolares utilizaron algún servicio de salud en el último año, de los cuales 9.6% fueron servicios proporcionados por médicos generales, 12.9% por prestadores de servicios de salud mental no psiquiatras y sólo 3.6% por médicos psiquiatras. Esta información se ve apoyada con los datos señalados por la Encuesta Nacional de Salud Mental, la cual determinó que del total de la población encuestada con diagnóstico de TBP, sólo 14.3% buscó ayuda en algún servicio de salud en algún momento de su vida para dar alivio a su padecer, y que únicamente 12.7% acudió con un especialista en salud mental con la finalidad de solucionar la sintomatología afectiva de la bipolaridad (Medina-Mora ME *et al*, 2003).

En el 2005 Berenzon y Juárez, a partir de un estudio realizado en población de nivel socioeconómico bajo y medio-bajo al sur del Distrito Federal, describieron que de los

hombres detectados con TBP, un 19% buscó ayuda sólo con un religioso, 13.1% exclusivamente con un médico general, y 46% dijo haber acudido directamente con un especialista en salud mental (psiquiatra, psicólogo), mientras que 22% estableció un primer contacto con un médico general y luego acudió con un especialista en salud mental al mismo tiempo que buscó apoyo con algún representante de la medicina tradicional (curandero, sobador, médico tradicional, huesero, etcétera). En cuanto a la población femenina con TBP, treinta y cinco por ciento sólo acudió con médico general, 65% comentó haber iniciado su camino de atención con un médico general, para luego continuar su trayectoria con un especialista en salud mental y encontrarse al momento de la entrevista con apoyo de la medicina alternativa (hipnosis, reiki, homeopatía, espiritismo, medicina aryuvédica, etc.).

A partir de estos últimos datos en relación al uso de servicios alternativos para mejorar las molestias que provocan las manifestaciones de la bipolaridad, vale la pena comentar que en su estudio Unützer y colaboradores (2000) señalaron que, de aquellas personas con trastornos mentales, los que padecían TBP fueron los segundos que más utilizaron servicios tradicionales y alternativos para atender su padecer (datos establecidos específicamente en relación a la presencia de síntomas de manía).

En el estudio de los caminos de búsqueda de atención y de la selección de prácticas de atención, en algunos países se han realizado investigaciones acerca de los factores que influyen para esa toma de decisiones en el enfermo, aunque en nuestro país, hasta donde abarca nuestra revisión, no hemos encontrado información al respecto. Dentro de los aspectos que han demostrado impactar en la búsqueda de atención de los pacientes

bipolares y de sus familiares, tenemos la edad cronológica, la edad de inicio de la enfermedad, el sexo, la escolaridad, la ocupación, el origen étnico y la comorbilidad tanto psiquiátrica como médica (Wells KB *et al*, 2002; Wang PS *et al*, 2005; Lembke A *et al*, 2004; Bhugra D & Flick GR, 2005). El número de episodios afectivos parece tener también una influencia pero requiere de mayor evidencia (Wang PS *et al*, 2005; Kessler RC *et al*, 1997).

Como se mencionaba para el caso de la enfermedad mental en general, es preciso recordar que ni la prevalencia ni el impacto del TBP son sinónimos de la necesidad percibida de atención por parte del sujeto que lo padece, lo que directamente nos lleva a la necesidad de indagación de la percepción de la enfermedad mental que constituye la antesala en la cual se toma la decisión de búsqueda o evitación de ayuda.

III. PERCEPCIONES Y ACTITUDES HACIA LA ENFERMEDAD MENTAL: EL CASO DEL TRASTORNO BIPOLAR.

a. Percepciones y actitudes hacia la enfermedad mental

No obstante el evidente impacto social de la enfermedad mental, las percepciones, las atribuciones y las resultantes actitudes hacia ella y hacia las personas que la padecen no siempre son favorables. La consecuencia es un desafortunado contraste entre los resultados de los estudios sobre el estigma¹¹ hacia los enfermos mentales que dicen que hay una

¹¹ Erving Goffman (1970) menciona que *estigma* hace referencia a aquellos atributos indeseables que son incongruentes con el estereotipo que tenemos acerca de cómo deber ser cierto tipo de individuo. De esta forma, toda característica física, psicológica o conductual que se presente fuera del patrón preconcebido de *normalidad* en un individuo o grupo de individuos, sería estigmatizado o etiquetado como algo *diferente* y muchas veces *malo*, originando en torno a sí una serie de opiniones, actitudes y creencias negativas en torno al afectado y a los que están asociados a él.

mejor aceptación hacia ellos (Crisp AH, 2000) y los de investigaciones acerca de las reacciones sociales ante estos padecimientos que documentan un rechazo y distanciamiento social para los enfermos psiquiátricos (Foulks EF *et al*, 1986; Horwitz A, 1982; Johannsen WJ, 1969; Kurihara T *et al*, 2000; Rabkin J, 1972; Aghanwa HS, 2004) que impacta negativamente en la calidad de vida de estos individuos y de sus familiares, y que genera un importante deterioro en su funcionalidad.

Las características del mosaico sociocultural de cada población, así como las creencias, actitudes y atribuciones que prevalezcan sobre los trastornos psiquiátricos, su diagnóstico, su tratamiento y, obviamente, acerca de las personas que los padecen, influyen en la forma en que cada sociedad asume un conjunto particular de concepciones y reacciones alrededor del trastorno. Tanto las concepciones como las atribuciones de los trastornos suelen variar; por lo que no es extraño encontrarlos asociados por un lado, a afecciones de tipo biológico o a debilidades de carácter; por otro, a castigos, manipulación, brujería, hipnotismo, posesiones demoníacas y ciencias ocultas, e incluso, a evasión de responsabilidades.

De esta forma, existen sociedades como la alemana, en donde la psicopatología se percibe bajo una visión bidimensional: locura y malestar psíquico. Dentro de la categoría de “locura” se tiende a colocar a padecimientos como la esquizofrenia, mientras que el apartado de “malestar psíquico” engloba trastornos afectivos, trastornos de ansiedad, entre otros (Benkert O, Kepplinger HM & Sobota K, 1995). Sin embargo en cuanto a la percepción del “tratamiento adecuado”, en Alemania no se hace mayor distinción entre los diferentes trastornos como son la esquizofrenia, la depresión mayor y el trastorno de

pánico; pues se percibe a la psicoterapia como el tratamiento de elección en el manejo de la psicopatología en general (Angermeyer MC & Matschinger H, 1996).

En Suiza, también tiende a verse la patología mental de una forma polarizada en dos extremos, lo que es y lo que no es enfermedad. Se ha visto que es más común que se considere como enfermedad a la esquizofrenia (por la percepción de la intervención de factores biológicos y psicológicos individuales en su etiología), no así a la depresión mayor o al trastorno de pánico (en los cuales se percibe que tienen un origen psicológico individual y de estresores sociales); y por ende, la depresión mayor y el trastorno de pánico son socialmente más aceptados que la esquizofrenia (Link BG *et al*, 1999; Goerg D *et al*, 2004).

La evaluación de las percepciones en población general también ha permitido encontrar algunos predictores de una mejor aceptación y un menor rechazo hacia aquellos que presentan un trastorno psiquiátrico. Dentro de los factores que predicen una mayor aceptación se encuentran el pertenecer a una sociedad subdesarrollada (Aghanwa HS, 2004; Kurihara T *et al*, 2000; Caldera T & Kullgren G, 1994) y ser mujer (Aghanwa HS, 2004; Madianos MG *et al*, 1999); el pertenecer al sexo femenino también influye de manera positiva en la búsqueda de atención y la continuidad de tratamiento para estos problemas de salud.

A nivel familiar la percepción de los padecimientos mentales ha sido poco explorada de forma directa (Angermeyer MC & Matschinger H, 1996), ya que por lo regular los estudios

se enfocan más a evaluar el nivel de *emoción expresada*¹² por los padecimientos crónicos y, especialmente, por los trastornos mentales. Dentro de los estudios realizados para la indagación de las percepciones en la familia, Das y su equipo de colaboradores, publicó un estudio interesante que no sólo evalúa las percepciones en la familia sino que propone una intervención para modificar los *modelos explicativos* alrededor de las causas y tratamiento de la esquizofrenia en familiares de pacientes con dicha enfermedad, con la finalidad de promover el diagnóstico y tratamiento oportunos, favorecer la adherencia a tratamiento y evitar la evolución al deterioro (Das S *et al*, 2006)

En México, en la década de los ochenta, Casco y Natera llevaron a cabo un importante trabajo en la investigación de las opiniones, actitudes y conocimiento de la enfermedad mental en la población. Estudiaron de forma comparativa la percepción de la enfermedad mental en dos diferentes comunidades de diferente estrato socioeconómico (Natera G *et al*, 1985). Compararon la percepción de la población general con la de los trabajadores de salud (Casco M & Natera G, 1986), así como la percepción y las actitudes existentes entre los estudiantes de educación media superior (Casco M, 1990). Los resultados de dichos estudios documentan actitudes positivas hacia la enfermedad mental y hacia el enfermo psiquiátrico, y un conocimiento limitado de las principales patologías. Estas dos autoras sugieren también que hay variables sociodemográficas como el nivel educativo, la edad y el

¹² La Emoción Expresada (EE) es un constructo propuesto por George Brown en la década de los sesenta, el cual hace referencia a la cantidad-calidad de las actitudes de los familiares hacia el paciente y se valora a través del discurso por medio de cinco escalas que son: Criticismo, Hostilidad, Sobreimplicación Emocional, Calidez y Comentarios Positivos (Sánchez-Oller S, 2001). La indagación de la EE ha sido una valiosa herramienta en la investigación de las familias con un miembro afectado por trastornos psiquiátricos, entre ellos, esquizofrenia, depresión, trastorno esquizoafectivo, trastorno bipolar, anorexia, alcoholismo, adicciones, entre otros.

estrato socioeconómico, que influyen sobre las actitudes que se tienen alrededor de los problemas de salud mental, con actitudes más positivas a mayor nivel de educación, a mayor nivel socioeconómico y a menor edad (Natera G & Casco M, 1991).

Otra importante investigación en población mexicana, que es preciso mencionar, es la realizada por la doctora García-Silberman. Esta investigadora realizó un estudio en 800 sujetos adultos de la población general de la Ciudad de México a quienes aplicó una entrevista estructurada con la finalidad de indagar las principales creencias, actitudes y comportamientos hacia la enfermedad mental, el enfermo psiquiátrico y el psiquiatra. Es de resaltar que en los resultados obtenidos, el conocimiento de la gente al respecto de los temas de salud mental y las actitudes en relación a los mismos fueron más positivas de lo esperado. Se encontraron actitudes más positivas entre aquellos de mayor escolaridad, con mejor nivel de ocupación y con experiencias previas de enfermedad mental; y más negativas en aquellos de mayor edad. Aún así, fue palpable la necesidad de instaurar programas educativos que favorezcan el conocimiento acerca de las causas, características, principales formas de presentación y tratamiento de los problemas de tipo psiquiátrico (García-Silberman S, 1998).

Con los resultados de su estudio, la misma investigadora propone posteriormente un modelo explicativo de la conducta hacia la enfermedad mental (García-Silberman S, 2002) en el cual identifica que la conducta activa de la población obedece más que nada a la necesidad experimentada (sólo cuando es extrema o imperativa), lo cual muestra que el cambio de actitudes hacia los trastornos mentales observado en México en los últimos años no es suficiente para modificar el comportamiento, haciendo palpable la necesidad de poner

mayor énfasis en programas de divulgación y educación acerca de los problemas mentales que favorezcan la mayor aceptación, el reconocimiento temprano y el tratamiento oportuno de los mismos.

Cuando hablamos de trastornos mentales y de las percepciones y actitudes que hay a su alrededor, se sabe que muchas de ellas se han originado en torno a los trastornos psiquiátricos graves, es decir, aquellos que son crónicos y discapacitantes, y entre ellos encontramos al TBP.

b. Percepciones y actitudes hacia el Trastorno Bipolar

Dadas las repercusiones a nivel individual y social, así como el papel que juegan en la búsqueda y selección de las diversas formas de atención, las percepciones gesta el enfermo con TBP alrededor de su padecer son un aspecto importante a evaluar. Sin embargo, pese a ser un trastorno psiquiátrico crónico y grave, a diferencia de otras enfermedades (como la esquizofrenia), la percepción entorno al TBP es un tópico poco explorado.

Pollack y Aponte en el 2001 realizaron un estudio explorando las percepciones de la enfermedad en quince personas que acudían a un hospital público con la finalidad de obtener tratamiento para el TBP. Realizaron entrevistas en las que buscaban identificar temas recurrentes y patrones en las percepciones del trastorno bipolar para explorar así las representaciones cognoscitivas de la enfermedad para los propios enfermos. La mayor parte del discurso de estos pacientes se enfocó a exponer que se sentían *diferentes* y esta diferencia la daba el hecho de padecer TBP. Las autoras concluyen que es un estudio

exploratorio que busca dar pie a más investigaciones posteriores que ahonden en las percepciones y creencias sobre este trastorno.

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

En el 2004, Lim y colaboradoras publicaron un estudio cualitativo realizado en 18 pacientes con diagnóstico de bipolaridad en Australia (Lim L *et al*, 2004). Las autoras tenían como objetivo principal entender y describir los problemas que enfrentan los pacientes en relación a la presencia del TBP y explorar el significado que los sujetos le dan a esas experiencias; para ello decidieron realizar la investigación desde un enfoque fenomenológico. Encontraron que aunque los pacientes bipolares desean estabilidad del ánimo y de sus circunstancias de vida, no creen tener la capacidad de incidir en su propia enfermedad (al predecir o controlar los episodios), lo cual afecta a su vez la perspectiva que tienen de su futuro y de su papel en la comunidad. A lo que denominan *bajo sentido de*

autoeficacia, y sugieren que debido a esto los pacientes bipolares no buscan identificar tempranamente sus signos de enfermedad, en ocasiones no quieren hacer ningún esfuerzo por modificar su condición patológica y por tanto se deteriora la evolución del mismo por una *auto-percepción negativa*. Así también, reportaron que los participantes expresaban un marcado rechazo social por su enfermedad, lo cual afecta la forma en que ellos interactúan con los demás, e incluso inhiben el contacto con otras personas, situación que genera un pobre apoyo social y una predisposición a recaídas. Los hallazgos de este estudio marcan una guía para la exploración de percepciones y creencias en torno a su propio padecimiento en los sujetos con TBP.

En México, durante el 2005, se realizó una investigación en el Instituto Nacional de Psiquiatría en el cual evaluamos a cincuenta pacientes diagnosticados como bipolares, con la finalidad de explorar sus percepciones entorno al diagnóstico psiquiátrico asignado (bipolaridad) y la influencia de éstas sobre la conflictiva de la relación médico-paciente (Vargas-Huicochea I, 2007). Se encontró que los pacientes en general conocían de antemano que tenían *diagnóstico de TBP* y lo expresaban de forma literal; que ubicaban en las causas biológicas (vr. gr. afección cerebral, herencia, alteración en cerebro secundaria a uso de drogas recreativas o a embarazo) el *origen* de sus problemas de salud mental, pero los problemas externos (particularmente conflictos de pareja y familiares) eran considerados como *determinantes* de la aparición del citado trastorno; que ante la pregunta directa, la *percepción del origen* del problema en cuestión tendía a ser más social/externa (vr. gr. antecedente de padres rígidos y exigentes, víctima de violencia intrafamiliar, carencia de oportunidades educativas, mala situación económica) que biológica/interna (vr.

gr. lesión cerebral, falla en el funcionamiento neuronal, genes), sin dejar de percatarse de la *gravedad* del trastorno y de algunas de sus *consecuencias*.

En dicho estudio, también se estudiaron algunos aspectos en materia de diagnóstico y tratamiento, y se encontró que la media de tiempo entre el inicio de la sintomatología y el diagnóstico de TBP se estableció en 1.8 años, sin embargo algunos individuos reportaron hasta 10.24 años de retraso en el diagnóstico. La mayor parte de la muestra dijo no haber entablado hasta el día de la entrevista un *diálogo a profundidad con su médico tratante* sobre su condición patológica; aún así, en su mayoría los participantes se describieron *satisfechos con la atención médica* recibida, y los puntos principales de molestia o incomodidad fueron la aceptación del diagnóstico asignado (como *mayor dificultad percibida* a raíz del diagnóstico de TBP) y la presencia de efectos secundarios provocados por las diferentes medicaciones indicadas (como el aspecto de más *insatisfacción con el tratamiento* hasta el momento recibido). Es interesante que para este grupo de sujetos con TBP la familia constituyó no sólo la esfera de funcionalidad más conservada (en comparación al funcionamiento laboral o académico, la capacidad para relacionarse con los otros y el funcionamiento social), sino el factor principal para que acudieran por primera vez en búsqueda de atención especializada para su enfermedad.

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

TBP, constituye un punto de apoyo en la buena evolución del paciente que sería preciso reforzar, siempre y cuando se demuestre que la percepción del paciente respecto a que se trata del área funcional más conservada sea compartida por el núcleo familiar. De igual manera, se pudo concluir que, aunque poco estudiadas, las percepciones y atribuciones de la enfermedad son aspectos que no deben olvidarse tanto en la práctica clínica, como en la interpretación y evaluación de ensayos clínicos pues inciden directamente en los resultados encontrados.

Como se comentó en el apartado de Introducción, este estudio constituyó el antecedente a partir del cual emergieron las interrogantes que hoy nos ocupan en el nuevo proyecto de investigación que aquí se reporta, sobre la influencia de las percepciones de la enfermedad y del ambiente familiar en la elección de las diferentes prácticas de atención a la salud de las personas que han sido diagnosticadas con TBP.

Las líneas anteriores ponen de manifiesto algunos de los aspectos importantes a considerar cuando se habla de sujetos con trastorno bipolar, y hacen énfasis en la necesidad de tener mayor conocimiento de las preguntas y de las respuestas que se generan alrededor de ese proceso psicopatológico en específico y, por supuesto, de las percepciones que se van construyendo al respecto. Profundizar en el conocimiento de la percepción de la enfermedad y del contexto familiar, en aquellos a quienes se les ha diagnosticado bipolaridad, puede ayudarnos a comprender no sólo la vivencia de la enfermedad para estos actores del proceso patológico, sino las motivaciones en la elección y mantenimiento de una u otra práctica de atención para dar solución o mejoría a la sintomatología y a las consecuencias del citado trastorno.

III. MARCO TEÓRICO

La construcción social de la experiencia subjetiva de la salud y de la enfermedad es un tema muy complejo alrededor del cual se han generado reflexiones, teorías y debates muy variados. Las propuestas de abordaje han sido múltiples, pero sin duda se trata de un fenómeno primordialmente explorado desde la lupa de la sociología y la antropología que han emitido diversas teorías acerca de las diversas formas en que se experimenta la salud y la enfermedad, al igual que los factores cruciales en la generación de estas experiencias.

En función del abordaje principal, se pueden clasificar muchas de las investigaciones al respecto de este tema, en tres grandes grupos (Castro R, 2000), a saber: los *enfoques normativos* (racionales-colectivistas) que resaltan el papel de los factores sociales (cultura, estructura social, etcétera) en la constitución de las percepciones subjetivas, poniendo a la experiencia de los individuos como una variable dependiente que puede explicarse por otras fuerzas sociales (aspecto normativo de los fenómenos sociales); los *enfoques interpretativos* (no racional-individualistas) que se concentran en las maneras específicas en que los individuos sienten, perciben y definen los aspectos de la vida social, buscando así la comprensión de la acción social; finalmente, los *enfoques hermenéuticos* (no racionales-colectivistas).

a. Enfoques normativos

Dentro del grupo de los abordajes de tipo normativo, se encuentran estudios sobre el concepto de *conducta frente a la enfermedad* (Mechanic D, 1962), que buscan dar cuenta de la manera en que los síntomas son percibidos y evaluados, y cómo esto provoca que las personas actúen o dejen de actuar en respuesta a esa sintomatología (incluido en ello el

proceso de búsqueda de atención médica). Dado que el concepto de *conducta frente a la enfermedad* se construye enfocándose en los comportamientos como el fenómeno de interés es visto como una manera mecanicista de entender los fenómenos sociales (Castro R, 2000), lo cual supone que la relación entre significados y comportamientos subjetivos es tan directa que la exploración de los comportamientos basta para poder entender los significados. Aquí surge entonces la crítica que se hace a este tipo de abordajes, pues se dice que presenta una importante limitación metodológica dada la ambivalencia entre un abordaje lógico-deductivo (donde se asume que los factores sociales son el determinante de la acción de los sujetos) y un acercamiento más interpretativo; problema que se hace evidente al momento de intentar interpretar y analizar la experiencia subjetiva (ya sea a nivel individual o dentro de un determinado grupo social).

Otra de las propuestas incluida dentro del grupo de los enfoques normativos es la de los estudios de las *representaciones sociales* como imágenes cognoscitivas socialmente construidas y observables sólo a través de la expresión de los individuos (Moscovici S, 1984), las cuales están vinculadas a la experiencia subjetiva del proceso de salud y enfermedad bajo el argumento de que la enfermedad no puede separarse de los fenómenos macrosociales pues es una de las principales formas en que se expresa socialmente la desgracia (Herzlich C y Pierret J, 1985).

En el enfoque de las representaciones sociales se considera que el individuo crea la imagen de la enfermedad en función de las implicaciones de ésta para su vida presente y futura, de ahí que surja la *inactividad* como criterio fundamental de la enfermedad para las personas dado que no interpretan sus padeceres exclusivamente a través de los signos físicos, sino

que recurren al nivel de la experiencia (más allá de lo físico). Herzlich considera que el hecho de integrar los signos físicos dentro de la concepción de inactividad, habla de cómo es en relación a nuestro grupo social que los síntomas adquieren un significado (Herzlich C, 1973). La propuesta de este abordaje es interesante y atractiva, sin embargo no está exento de algunas críticas.

Aquellos trabajos realizados desde la perspectiva de las relaciones sociales no establecen vinculaciones demasiado directas entre la estructura social y la subjetividad de los individuos, y el concepto de representaciones sociales se usa como puente entre estos dos niveles de realidad, lo que genera que en ninguno de ellos se describan las condiciones objetivas de vida de los entrevistados (dificultando verificar la validez de la hipótesis planteada); además el concepto de representaciones sociales puede limitarse sólo a proporcionar algunos indicios de lo que es la experiencia subjetiva de los individuos sin permitirnos acceder de lleno a ella. A lo anterior, también es preciso agregar que el abordaje colectivista de esta propuesta deja poco espacio para dar cuenta de la libertad individual como punto de partida del fenómeno a explorar y que, metodológicamente, no suele ser expresado el método de análisis usado para evaluar los relatos de los individuos, por lo que no es raro que lo que suele encontrarse sea una redacción textual de lo que los actores dijeron en las entrevistas (Castro R, 2000).

A diferencia de la investigación a nivel “macro” de los abordajes normativos (como los arriba comentados), en el caso de los estudios con un enfoque interpretativo (en especial aquellos que tratan sobre la cultura y el proceso salud-enfermedad en padeceres crónicos

como es el caso de los trastornos mentales) la aproximación se hace desde de abordajes “micro”.

b. Enfoques interpretativos

Los estudios con un enfoque interpretativo pretenden realizar una auténtica exploración de la experiencia de la enfermedad que vaya más allá de la descripción de lo que los individuos hacen para un determinado padecimiento, con la finalidad de contribuir a la comprensión de la experiencia de la enfermedad en general, desde un nivel más elevado de abstracción; de ahí que, dado que el objetivo de esta investigación es conocer, describir, interpretar y analizar la percepción que tienen de su enfermedad aquellos sujetos a los que se les ha diagnosticado TBP, se ha optado por un abordaje de tipo interpretativo que pueda dar cuenta de la realidad de los sujetos entrevistados a partir del estudio de dichas percepciones, y con ello aproximarnos al entendimiento de la selección y mantenimiento de las prácticas de atención a las manifestaciones de la bipolaridad.

Dentro del grupo de investigaciones que se basan en un enfoque interpretativo de estudio existen diferentes propuestas, una de ellas es la de los *Modelos Explicativos de la Enfermedad* (MEEs) del psiquiatra y antropólogo Arthur Kleinman. Este autor sugiere que el sufrimiento puede ser analizado como un modo culturalmente particular de la experiencia social cotidiana (Kleinman A & Kleinman J, 1997) al explorar las concepciones que los sujetos tienen acerca de un determinado padecer y del sufrimiento que éste genera.

La propuesta de los MEEs surge en la década de los ochenta (Kleinman A, 1980), con la finalidad de describir las percepciones que los implicados más inmediatos en el proceso de

salud-enfermedad (pacientes, las familias y los prestadores de salud) tienen acerca de un proceso de salud en específico. El proceso mediante el cual se formulan los MEEs se da con base en la formulación de preguntas específicas en torno a un proceso determinado de enfermedad, tales como:

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

Los MEEs surgen entonces ante la necesidad que los individuos tienen de entender su sufrimiento. Es de esperarse que los MEEs estén influenciados por diversas y muy variadas fuerzas sociales como son el discurso médico dominante y los valores con los que los actores orientan su vida cotidiana (Castro R, 2000) pues finalmente la construcción de la noción de enfermedad, al igual que la de salud, es una producción humana dentro de unas categorías de pensamiento forjadas en el marco de una cultura (Boixareu R, 2008); pero en el análisis individual, también las experiencias previas y la percepción particular de la persona dan forma a ese modelo que finalmente es una representación de la realidad que está viviendo el sujeto.

Al formularse un MEE la persona busca obtener respuestas a circunstancias urgentes de la vida, respuestas que constituyen representaciones del flujo cultural de las experiencias de vida de cada persona y que constituyen la justificación para una acción práctica en relación a la situación de enfermedad en cuestión (Kleinman A, 1980; Littlewood R, 1990; Kleinman A, 1988). Lo anterior es apoyado por Lloyd (1998) que teoriza que el proceso de percepción de la enfermedad en el paciente no es un proceso pasivo y estático, sino que subyace a etapas que terminan traduciéndose en una reacción activa hacia la enfermedad, estas etapas son:

- *la interpretación de la enfermedad*
- *la traducción de la interpretación en comportamiento activo (ya sea la búsqueda o la evitación de ayuda)*
- *la respuesta social en reacción al comportamiento activo y a la atribución de la experiencia*

Entonces, la exploración de las percepciones desarrolladas en torno a un proceso de enfermedad en específico desde la perspectiva de los MEEs busca conocer no sólo las percepciones de los sujetos afectados por este trastorno, sino entender cómo las diferentes percepciones influyen en la selección de las diversas formas de atención para dar manejo a un mismo padecer.

c. Enfoques hermenéuticos

Los enfoques hermenéuticos para el estudio de la experiencia subjetiva del proceso salud y enfermedad han sido poco explorados y pretenden ser en sí una combinación del orden

colectivo de los enfoques normativos con la acción creativa y emotiva de los abordajes interpretativos.

colectivo de los enfoques normativos con la acción creativa y emotiva de los abordajes interpretativos.

IV. JUSTIFICACIÓN

El trastorno bipolar representa un padecimiento psiquiátrico frecuente en la población, asociado a altas cifras de incapacidad, que requiere de una comprensión de la enfermedad y un seguimiento del tratamiento adecuados (Goodwin FK, 1990; Murray CJ, 1997; Kessler RC et al, 1998; Morselli PL, 1998). Hoy sabemos que la producción científica arroja continuamente nuevos conocimientos acerca de esta afección mental, y que gracias a ellos ahora se conoce más de su epidemiología, de los cambios anatómicos y fisiológicos con los cuales se le relaciona, del componente genético que tiene y, de manera importante, de las intervenciones terapéuticas que buscan traer estabilidad al sujeto afectado, mejoría en su funcionamiento y reinserción en su grupo social. No obstante los mencionados avances en tratamiento tanto a nivel farmacológico como psicosocial (Colom F et al, 1998; Weber Rouget B y Aubry JM, 2007; Miklowitz DJ et al, 1988; Priebe S et al, 1989; Mino Y et al, 2001; Yan LJ et al, 2004; Chakrabarti S et al, 1992; Perlick DA et al, 1999; Reinares M et al, 2006), el hablar de un tratamiento óptimo para el TBP aún representa un reto en relación a lo complejo de las presentaciones clínicas de esta entidad patológica y las constantes variaciones en las mismas, sin mencionar que tampoco es fácil el apego al tratamiento por parte de quien padece TBP.

Pero aún antes de la etapa de la selección y mantenimiento de una determinada estrategia de tratamiento, hay otro gran obstáculo que priva a la persona con TBP de recibir un manejo para su padecer y que, como consecuencia, favorece su tendencia al deterioro a

nivel individual, familiar, social y laboral: la escasa y retrasada búsqueda de atención. Se sabe que sólo un bajo porcentaje está buscando atención para los síntomas asociados al TBP, sin mencionar que aquellos que llegan en búsqueda de tratamiento, lo hacen luego de un retardo de casi una década (Kessler RC *et al*, 1997; Wang PS *et al*, 2005; Vasiliadis HM *et al*, 2005; Wells KB *et al*, 2002; Lembke A *et al*, 2004; Bhugra D & Flick GR, 2005; Berenzon S & Juárez F, 2005; Medina-Mora ME *et al*, 2003), tiempo que les ha significado consecuencias personales, legales, económicas, laborales, entre otras. De ahí que indagar en los factores que inciden en la búsqueda y selección de una u otra forma de atención para la bipolaridad, se antoje necesario.

La literatura científica sobre el tema muestra un claro predominio de investigaciones cuantitativas, en donde no suele incluirse una aproximación a los diferentes factores intervinientes en el proceso de atención de la enfermedad desde la subjetividad de quien la padece. En un proceso donde el individuo mismo es quien está tomando las decisiones clave en el curso de su enfermedad, es necesario conocer y entender las percepciones de los actores involucrados en el problema de salud para acercarnos a aquellos aspectos de las mismas que incitan o guían una determinada acción con la finalidad de restaurar o mantener un estado de salud esperado. Es por ello que, con la finalidad de complementar aquellas propuestas explicativas desarrolladas en el contexto internacional, se considera pertinente realizar un estudio con una aproximación cualitativa que indague la percepción de la bipolaridad desde el sujeto afectado (como parte de un contexto familiar, social y cultural) y cómo afecta ésta la elección de las diferentes prácticas de atención a la salud dentro de un sistema de Salud mexicano caracterizado por su fragmentación e inequidad. Todo esto con la expectativa de contribuir a con información para sentar las bases de un sustento teórico

que promueva el desarrollo tanto de nuevas propuestas de intervenciones psicoeducativas, como de iniciativas adicionales para la formación de los clínicos que interactúan con individuos que sufren de trastorno bipolar.

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En una persona con diagnóstico de TBP, ¿qué papel juegan el contexto familiar y la percepción de la enfermedad en la elección de prácticas de atención a la salud para el manejo de su padecimiento?

VI. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El TBP representa una patología psiquiátrica relativamente frecuente, pero con un impacto negativo muy importante a nivel personal y social si no se detecta y recibe manejo oportuno. En este aspecto, existen aún grandes barreras que vencer, tal es el hecho de que sólo un bajo porcentaje está buscando atención para el TBP, sin mencionar que quien llega en búsqueda de tratamiento, lo hace luego de un período de retraso importante que les impide acceder a los manejos terapéuticos que hoy se día se tienen disponibles y que les deja vulnerables a sufrir con mayor facilidad el impacto negativo de la enfermedad. De ahí la necesidad de explorar en los factores que inciden en la búsqueda y selección de las formas de atención que están seleccionando los sujetos con bipolaridad.

Resulta notorio que la escasa información generada respecto al tema tiene un evidente predominio de investigaciones cuantitativas que si bien permiten el conocimiento en números de este fenómeno de estudio (lo cual es importante y relevante para el conocimiento del fenómeno de enfermedad), suele dejar de lado la visión y la experiencia del principal involucrado en la selección de la(s) forma(s) de atención: el enfermo. A partir de ello, y con la finalidad de complementar aquellas propuestas explicativas desarrolladas en el contexto internacional desde la perspectiva cuantitativa, se propone el abordaje cualitativo de la percepción del padecimiento del TBP desde quien vive con este problema

mental (considerando que como ente social está inmerso en un grupo y un contexto familiares), y el papel que juega esa percepción en la elección que el enfermo hace de sus prácticas de atención a la salud.

VII. SUPUESTO

En una persona con TBP, la percepción de la enfermedad y las características de su contexto familiar, serán factores con un papel importante en la elección que haga de las prácticas de atención a la salud para dar manejo a su padecer.

VIII. OBJETIVOS

Objetivo General.

Conocer y analizar la influencia que tiene la percepción de su enfermedad y de su contexto familiar, en la elección de las prácticas de atención a la salud por parte de una persona diagnosticada con TBP.

Objetivos Específicos.

Describir y analizar:

- La percepción de la enfermedad que tiene la persona diagnosticada con TBP.
- La constitución familiar del entrevistado.
- La percepción que tiene el sujeto con TBP sobre las percepciones y actitudes de los miembros de la familia hacia su persona y hacia la bipolaridad.
- Las prácticas de atención elegidas por la persona con TBP.
- La forma en que las prácticas de atención elegidas por la persona con bipolaridad son afectadas tanto por sus percepciones de la enfermedad, como por el contexto familiar.

IX. VARIABLES

Dado que se trata de un proyecto de investigación cualitativa, no hay como elementos mensurables (que adopten un valor numérico) en el mismo, por lo cual no se considera pertinente el establecimiento de variables

X. MATERIAL Y MÉTODOS

En el presente estudio se investigó la influencia que tienen sobre la elección de prácticas de atención a la salud, la percepción de la enfermedad, la percepción del contexto familiar y las características del mismo (todos ellos desde la perspectiva de personas que han recibido el diagnóstico de TBP). Para lograr lo anterior el método utilizado fue el cualitativo, por medio de la técnica de entrevistas focalizadas y la estrategia de las guías de entrevista.

Cabe recordar en este punto que la metodología cualitativa no es aquella que se opone a lo cuantitativo (no es su antónimo), sino que se trata de un abordaje metodológico diferente cuya evidencia (los datos colectados) tiene un nivel de realidad subjetivo, y que prioriza la comprensión de los datos sobre su explicación.

El método cualitativo ve al mundo como construido, interpretado y experimentado por las personas en sus interacciones recíprocas y con sistemas sociales más amplios (Ulin PR, 1992). En otras palabras, los individuos son quienes dan cuenta del orden social y no a la inversa; por ello es que se concentra no sólo en hechos objetivamente verificables sino también en los numerosos significados subjetivos que les atribuyen las personas. Este tipo de abordaje permite al investigador vincular los resultados de las percepciones subjetivas, las acciones o comportamientos objetivos y el contexto, con el objetivo de explorar las múltiples relaciones que suceden entre ellos (Ulin PR, Robinson ET y Tolley EE, 2006). Por esta razón se eligió este método de investigación ya que a partir de los relatos obtenidos en las entrevistas se buscó reconstruir una realidad en relación al tipo de prácticas de atención a la salud que eligen los individuos con bipolaridad.

El presente es un estudio que se llevó a cabo como parte de la Maestría en Ciencias de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. La mayor parte de los participantes de esta investigación fueron pacientes de la Consulta Externa del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” (INRFM) y una minoría de Clínica San Rafael A.C. Cabe decir que se eligieron pacientes del servicio de consulta externa pues, como se expondrá a continuación, era necesario que los entrevistados presentaran una estabilidad anímica (eutimia) clínicamente determinada para evitar que los síntomas propios de un episodio afectivo agudo influyeran en la comprensión de las preguntas y en el tono afectivo de las respuestas.

Bajo las consideraciones del párrafo previo, los sujetos incluidos en el estudio tuvieron las siguientes características:

- Hombres y mujeres mayores de dieciocho años de edad que:
 - a) fueran pacientes de la consulta externa del INPRFM o de Clínica San Rafael A. C.,
 - b) contaran con el diagnóstico de TBP (de acuerdo a lo descrito en su expediente clínico),
 - c) se encontraran estables anímicamente (en función de la valoración de su médico tratante y del reporte de éste en el expediente clínico del paciente¹),

¹ El personal médico que atiende los servicios de consulta externa, tanto del INPRFM como de Clínica San Rafael A.C., está capacitado en el diagnóstico y tratamiento de pacientes psiquiátricos (incluyendo pacientes con TBP). El diagnóstico de los trastornos se realiza con base en los criterios diagnósticos establecidos por el DSM-IV. En las visitas subsecuentes de cada paciente se realiza un interrogatorio clínico y la aplicación de instrumentos clinimétricos estandarizados (escalas) para evaluar el estado psiquiátrico del sujeto al momento de la entrevista. En el caso de los pacientes con TBP se aplican las escalas: Hamilton-D (para la evaluación de sintomatología depresiva) y Young Mania Rating Scale (para revisar síntomas de elevación anímica). Es por ello que fue a partir del expediente clínico que se corroboró el diagnóstico de TBP y el estado de eutimia para la selección de los participantes.

- d) aceptaran participar en el estudio .

Quedaron excluidos de la presente investigación aquellos sujetos que:

- a) al momento de la entrevista se encontraban en estado de intoxicación por alguna droga recreativa,
- b) presentaran un deterioro cognoscitivo clínicamente determinado,
- c) al momento de la entrevista cursaran con alguna entidad médica descompensada que interfiera con su capacidad de respuesta.

INSTRUMENTOS: Se reconoce que la investigación cualitativa se vale de dos herramientas principales para llevar a cabo sus estudios: la observación (sistemática y detenida) y la entrevista (Ruiz Olabuénaga JI, 1999). Esta última es una técnica para obtener información por medio de “...una serie de reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras...” (Taylor SJ & Bogdan R, 1984: 101).

La técnica empleada para esta investigación fue la entrevista focalizada, también conocida como enfocada o centrada. Desarrollada ampliamente por Merton, Fiske y Kendall en 1956, se trata de un tipo de entrevista que combina la profundidad y la flexibilidad de las entrevistas no estructuradas con la dirección y puntualización de las entrevistas estructuradas (Vela Peón F, 2004). Estas características permitieron el acercamiento a aspectos muy específicos en las personas con TBP, como son aquellos que las llevan a

optar por una u otra práctica de atención: *la percepción de la enfermedad y de su entorno familiar, así como las características contextuales de este último.*

En el proceso de entrevistar, existen diferentes técnicas de apoyo para lograr una buena entrevista, una de ellas son las *guías de entrevista*, las cuales suelen usarse para de alguna forma asegurar no omitir la exploración de temas clave con los entrevistados; es decir, estas guías tienen como finalidad recordar al investigador que deben hacerse preguntas sobre ciertos temas, pero no representan un protocolo estructurado sino más bien una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante (Taylor SJ & Bogdan R, 1984). La guía de entrevista para este estudio contó con los siguientes apartados: 1) constitución familiar; 2) percepción de la enfermedad; 3) trayectoria de búsqueda de atención/ prácticas de atención a la bipolaridad; 4) expectativas de tratamiento; 5) percepción de actitudes de los otros; 6) datos sociodemográficos (para mayor detalle de la misma véase el Anexo 1).

PROCEDIMIENTO: El procedimiento que se siguió durante esta investigación es el descrito a continuación:

A.- El primer paso realizado fue el planteamiento de preguntas sobre la percepción y la vivencia de la enfermedad, contexto familiar y recursos de atención para las personas con TBP, especialmente alrededor de los resultados obtenidos previamente en la investigación realizada en el 2005 esta misma población de pacientes (véase Introducción y Antecedentes) y de la experiencia de la entrevistadora. A partir de esto se seleccionaron las técnicas y fuentes para la recolección de información.

B.- Una vez seleccionado el abordaje cualitativo por medio de las entrevistas focalizadas, el siguiente paso en el procedimiento de esta investigación fue la convocatoria de los participantes por medio del ofrecimiento de la participación en el estudio a aquellos individuos con diagnóstico de TBP que acudían al INPRFM y a Clínica San Rafael A. C., y que contaban con las características de inclusión arriba descritas. El método de muestreo seleccionado para este estudio fue el de *muestreo teórico*, el cual implica que no hay modo de estimar la probabilidad que cada individuo tenga para ser incluido en la muestra, pues es el investigador quien selecciona a los sujetos por una característica de interés (en este caso fue que se tratara de personas con diagnóstico de trastorno bipolar tipo I y que no estuvieran en una fase afectiva aguda del TBP). Cabe resaltar que tampoco son atributos específicos del sujeto los que hacen que sean seleccionados (porque estaríamos hablando entonces de una *selección de casos típico-ideal*), es más bien la capacidad del sujeto de aportar datos nuevos y significativos para explicar la pregunta de investigación planteada en el proyecto la que sugiere su inclusión en el mismo. De acuerdo con este requisito se dice que el número de participantes es el pertinente cuando las entrevistas con personas adicionales no producen ninguna comprensión auténtica nueva (Taylor SJ & Bogdan R, 1984; Ruiz Olabuénaga JI, 1999).

C.- Luego de identificar y contactar a los participantes, se llevó a cabo el piloteo de la guía de entrevista. Este se realizó con uno de los individuos seleccionados a quien se le invitó (por medio de cuestionamientos abiertos) a relatar su percepción de la bipolaridad, su experiencia con la enfermedad, su trayectoria de atención y sus prácticas de atención seleccionadas para dar manejo al TBP hasta el momento de la entrevista, su percepción acerca de la relación de la familia hacia él y hacia su situación de enfermedad, así como la

descripción de las características de su contexto familiar. Posteriormente se realizó una comparación de la información recabada con la guía de entrevista ya construida para evaluar si en ella se estaban incluyendo los aspectos que daban respuesta a las preguntas de investigación de este proyecto.

El piloteo también facilitó la familiarización con el manejo y el ritmo de la entrevista de investigación; sin mencionar que permitió ejercitar algunas cuestiones prácticas como el uso de la grabadora, la forma de preguntar o la de solicitar el consentimiento informado, entre otras.

Es necesario resaltar que la persona con quien se realizó el procedimiento del piloteo de la guía de entrevista se incluyó como uno de los sujetos en el análisis del total de individuos de la muestra a estudiar.

D.- Luego del piloteo se desarrolló la aplicación de entrevistas a los participantes. Se preguntó a cada participante sobre la fecha y el lugar de su elección para llevar a cabo la entrevista (se pretendió que fuera en un sitio cómodo y seguro tanto para el entrevistado como para la entrevistadora). Al inicio de cada entrevista se explicó nuevamente el procedimiento completo y se solicitó la autorización para la audio-grabación de las mismas.

E.- Se realizaron tantos contactos como fueron necesarios para tener completa la recolección de información que cubriera las interrogantes de la investigación. Se buscó conocer, por medio de las narraciones de las personas entrevistadas la percepción del TBP y de su contexto familiar, además de las prácticas curativas que siguen en relación a esa

percepción del proceso salud, enfermedad y atención. Para ello se hicieron entrevistas semi-estructuradas a los sujetos en estudio.

F.- Una vez audio-grabadas y escritas las entrevistas, la información se transcribió a un procesador de texto; posterior a la transcripción se imprimió el material para contar con dos registros (uno auditivo y otro escrito *in extenso*) que pudieran ser comparados y analizados para localizar y corregir posibles discrepancias que aparecieran después de la transcripción (en el Anexo 3 se describe el proceso de organización del material de las entrevistas).

G.- Los relatos de los pacientes con TBP son la base sobre la que se llevó a cabo el análisis de este trabajo. Con la finalidad de realizar un análisis cualitativo de los datos obtenidos, la información pasó por un proceso de limpieza y organización de acuerdo a temas y subtemas en función de la propuesta sugerida por Kvale (1996), cuya técnica de categorización de significados implica que las entrevistas transcritas se codifiquen en categorías mutuamente excluyentes, acción que facilita la organización de largos textos y la clasificación de la información para comparar y encontrar diferencias y similitudes, además de que permite que el discurso de los entrevistados adquiera sentido para el investigador.

En este estudio las categorías de análisis se identificaron con base en los objetivos propuestos en las guías de entrevista. Cada categoría se compuso de una o más sub-categorías, y en cada entrevista se identificaron cada una de las categorías definidas. Una vez desarrollada la categorización, el siguiente paso fue realizar una segunda categorización (ahora más detallada) de cada tema, la cual se hizo en función de la lectura repetida de las

entrevistas para reconocer qué información había en cada una. Esto llevó a detectar nuevas categorías y a redefinir otras anteriormente propuestas para adaptarlas mejor a la información de las entrevistas realizadas. Este proceso de categorización en dos momentos se dice que facilita la interpretación y el análisis de los testimonios a partir de los referentes teóricos propuestos para la investigación (Castro R, 1999). Por este procedimiento se obtuvieron finalmente las siguientes categorías principales:

- a. Constitución familiar
- b. Percepción de la enfermedad
- c. Prácticas de atención a la salud
- d. Percepción de actitudes de los otros

Luego del proceso descrito de categorización se obtuvieron finalmente dos bases de datos (sin contar una tercera que se construyó inicialmente al subrayar, a lo largo de cada una de las entrevistas transcritas, con colores distintivos los elementos de las que después serían las categorías y sub-categorías): una clasificación por entrevista donde se identifican las partes del discurso que corresponden a cada categoría; y una segunda base de datos realizada por categorías de análisis donde se incluye lo esencial de los diferentes fragmentos de las entrevistas que tienen cabida en cada categoría, lo cual permite detectar de forma más práctica los puntos de coincidencia y los de divergencia en los testimonios de los entrevistados (ver Anexo 4 para mayor información de los pasos realizados para el proceso de categorización).

H.- A partir de las bases de datos obtenidas se realizó la descripción de los resultados.

I.- Finalmente, el análisis interpretativo de los mismos se hizo con base en el marco teórico inicialmente desarrollado, para después emitir una discusión de los hallazgos y las conclusiones del trabajo.

XI. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación es de riesgo mínimo, el cual radica en la posibilidad de que se pudiera presentar dentro del seguimiento de la evolución de los pacientes en estudio, una recurrencia y recaída de episodios afectivos (tanto depresivos como de manía). Ante dicha posibilidad, se notificaría al médico tratante para normar manejo terapéutico. Así mismo, durante las entrevista, si debido a la aplicación de los instrumentos clínicos se hubiera llegado a producir sintomatología de tipo depresiva y/o ansiosa por evocación de recuerdos, se implementarían medidas de control y manejo como dar contención y notificar a su médico tratante para normar entonces alguna otra intervención terapéutica si así se hubiera requerido.

Se solicitó consentimiento informado por escrito de los pacientes que participaron en la investigación debido a que se requería de su debida información y posterior autorización para la contestación y audio-grabación de las entrevistas, así como por la confidencialidad de la información obtenida directamente del paciente, de los familiares y del expediente.

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

inclusión de los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tenían con el sujeto de investigación; el nombre y el teléfono a los que el sujeto de investigación pudiera dirigirse en caso de duda; la posibilidad de ser referido a atención médica apropiada si así se requiriera (Anexo 2).

Antes de comenzar la evaluación se expuso de forma verbal al paciente el objetivo que buscaba esta investigación, además de explicar en qué consistía su participación (contestar las preguntas correspondientes a los instrumentos aplicados) y dejar muy claro que la información obtenida era absolutamente confidencial. Una vez comentado lo anterior, se le dio a leer el consentimiento informado (con las características arriba mencionadas) solicitándole lo leyera detenidamente para que conociera el procedimiento y externándole que podía preguntar si es que surgía alguna duda en lo que está leyendo. Ya leído el documento, se preguntó al paciente si estaba de acuerdo con lo que acaba de leer, de ser así se le pedía que otorgara su consentimiento por escrito firmando en el lugar correspondiente para dar inicio a la aplicación de las entrevistas.

XII. RESULTADOS

En este capítulo se exponen los pasos resultantes del proceso de acercamiento a los sujetos entrevistados, así como las cinco categorías (y sus respectivas sub-categorías) en las que se organizó la información proveniente de los relatos de los individuos que forman parte de esta investigación y con base en la cual se realizaron los análisis del presente trabajo.

LA APROXIMACIÓN A LOS ENTREVISTADOS

Antes de comenzar este apartado es preciso reiterar un aspecto que se mencionaba ya en el capítulo anterior, y es el hecho de que en el proceso que va desde la audio-grabación de la entrevista hasta la codificación y luego interpretación de la información existen un sinnúmero de aspectos valiosos de la comunicación que se van perdiendo, los cuales, sin embargo, son imprescindibles para contar con un texto que nos permita analizar y compartir las experiencias y perspectivas de los entrevistados en esta investigación.

Este proyecto comenzó en el 2007 con pacientes que eran inicialmente sólo de la consulta externa del INPRFM, aunque después, y dada la dificultad para encontrar pacientes hombres con TBP, estables y que accedieran a ser incluidos en este proyecto, la búsqueda se amplió al servicio de consulta externa de otra institución psiquiátrica del sur de la Ciudad de México (Clínica San Rafael A. C.), misma que se eligió por la similitud en características sociodemográficas entre los individuos que acuden a una u otra institución.

El trabajo se inició abriendo la invitación a participar en esta investigación a los pacientes que asistieron durante el 2007 a los cursos psicoeducativos que impartió la Clínica de Trastornos Afectivos del INPRFM (donde se atienden predominantemente pacientes con

diagnóstico de TBP). Aquellos interesados apuntaron sus nombres y teléfonos en una lista, procedimiento con el cual siete candidatos (cinco mujeres y dos hombres) se expresaron interesados en participar. Posteriormente se corroboró con los médicos tratantes y el expediente clínico tanto el diagnóstico como el estado de eutimia de estas personas y se contactó vía telefónica a dos de dichas mujeres (“Isabel” y “Magdalena”).

La ubicación de posibles participantes se continuó solicitando a los médicos adscritos, médicos de posgrado y médicos residentes de la citada Clínica del INPRFM que recabaran los datos de aquellos pacientes con diagnóstico de TBP tipo I que estuvieran estables al momento de la entrevista y que accedieran a conceder una o más entrevistas para hablar acerca de sus percepciones, expectativas, vivencias y tratamientos para el padecimiento por el que estaban siendo atendidos en la institución. De esta forma se otorgaron los datos (nombre, teléfono y horarios de contacto) de dos hombres (“Edmundo” y “Leonardo”) y dos mujeres (entre ellas “Blanca”), una de las cuales no forma parte de los sujetos de este estudio pues no pudo ser contactada en el número telefónico que proporcionó.

Finalmente se acudió a la Consulta Externa de Clínica San Rafael A. C., en donde se pidió a los médicos adscritos y residentes que hicieran la invitación a sus pacientes con diagnóstico de TBP tipo I para incluirse en este proyecto. Así se refirieron a tres hombres, de los cuales sólo uno (“Polo”) participó con relatos en este trabajo, pues al momento del contacto el resto presentaban episodios agudos de elevación anímica.

Una vez contactadas las personas con TBP, el siguiente reto fue el de lograr que compartieran con la entrevistadora sus experiencias, creencias, percepciones y tratamientos

en torno al trastorno. En este proceso hubo algunos obstáculos que vencer, en primer lugar abandonar durante la entrevista la postura hegemónica del médico sobre el paciente y buscar establecer un diálogo no sólo entre iguales sino entre un depositario del saber y de la experiencia (el sujeto con el trastorno en cuestión) y una entrevistadora que quería aprender de él/ella. En segundo lugar, y en relación muy directa a este último aspecto, estuvo también el no restringir el lugar de la interacción a los escenarios clínicos, por lo que al momento de contactar a los participantes se abrió la posibilidad de que la entrevista se realizara en aquellos sitios que les fueran más cómodos y accesibles. Esto no siempre fue sencillo, especialmente con aquellos sujetos que se conocía por primera vez, en quienes lógicamente de primera intención había cierta reticencia para permitir que una extraña entrara a una parte de su privacidad que, en este caso, son los diferentes lugares en donde se desenvuelven. Al final y tras el proceso de contacto con los entrevistados, algunos de los encuentros sucedieron en cafeterías o restaurantes, otros en su hogar, en un aula del INPRFM e incluso en las habitaciones de una capilla.

A todos los participantes se les explicaron los objetivos de la investigación, el formato de la entrevista y la importancia de su testimonio; de igual manera se solicitó su consentimiento verbal y por escrito, además de que se dio la opción de utilizar un pseudónimo para garantizar su anonimato. Finalmente todas las personas contactadas accedieron a la realización de las entrevistas y expresaron que deseaban ser identificados por su propio nombre durante las mismas.

Vale la pena comentar que, pese a la autorización voluntaria para la participación en la investigación y para la audio-grabación de las sesiones, la fluidez de la entrevista fue

variables. Con las mujeres participantes se tuvieron respuestas más amplias y continuas (aún desde el primer contacto), mientras que con los varones el inicio de todas las entrevistas estuvo pleno de respuestas concretas que con el pasar de las mismas se convirtieron en respuestas más amplias. Una situación más que resaltar es el hecho de que los seis individuos a los que se les realizaron las entrevistas, al final de las mismas, asintieron al proponerles tener otras sesiones para completar y cotejar sus testimonios, e incluso algunos de ellos (“Edmundo” y “Blanca”) posteriormente se pusieron en contacto con la entrevistadora para ver cuándo podrían ser los próximos encuentros.

LOS ENTREVISTADOS

Para entender muchas de las respuestas obtenidas durante las entrevistas es necesario hablar de quiénes están detrás de cada una de ellas, por lo que a continuación se describen algunas características de los seis participantes (tres hombres y tres mujeres) en esta investigación.

“Blanca” es una mujer de 47 años de edad originaria y residente de la Ciudad de México, que vive en un departamento que comparte con su hijo y, en ocasiones, con su esposo (él labora en el interior de la República); terminó una licenciatura y funge como capacitadora en instituciones gubernamentales.

La segunda entrevistada es “Magdalena” que tiene 53 años de edad, es oriunda y residente del Distrito Federal; vive con su hermana en una casa que comparte el predio con la residencia de otro de sus hermanos, tiene una carrera técnica que no ejerce, pues desde hace algún tiempo se dedica al hogar y a predicar su religión.

“Isabel” es divorciada y vive con sus hijos en las afueras de la capital mexicana (donde nació); tiene una licenciatura que ejerció durante varios años, pero ahora, a sus 58 años, es jubilada y dedica su tiempo al hogar y a realizar otras actividades como acudir a cursos de superación personal y de auto-conocimiento (tal como ella lo menciona) o asistir a consultas médicas.

“Edmundo” nació y creció en el Distrito Federal, donde vive en casa de sus padres. Actualmente tiene 35 años de edad y no ejerce su licenciatura ya que se dedica a la coordinación de una organización civil para personas con problemas de salud mental.

Algunos otros nacieron en estados distintos a la Capital, como es el caso de “Leonardo” que es originario de Zacatecas y reside con su esposa en Puerto Vallarta, sin embargo se encuentra momentáneamente en el Distrito Federal para llevar su tratamiento médico. El tiene 37 años de edad y no concluyó la preparatoria, por el momento labora con su hermano en una empresa de carnes frías.

Finalmente está “Polo”, que al momento de la entrevista cuenta con 41 años de edad, nació en San Luis Potosí y por el momento vive en una capilla en la Ciudad de México que comparte con un grupo de religiosas y, a veces, con otros sacerdotes. Estudió ingeniería, ingresó al Seminario cuando contaba con 27 años de edad y se desempeña como sacerdote desde hace 5 años.

Se puede determinar a partir de estos datos que la edad promedio de los informantes es de 45 años, el más joven tiene 35 años de edad al momento de la entrevista y la mayor 58

años. La mayoría comenta que nació en el Distrito Federal y sólo dos son originarios de otros estados del país.

De los seis entrevistados únicamente dos están casados (Blanca y Leonardo) y el resto de ellos no tiene pareja. Los cónyuges de Blanca y Leonardo viven en provincia mientras que los entrevistados residen en el Distrito (el principal motivo es dar atención a su padecimiento). En lo que se refiere al nivel de estudios, la mayor parte (cuatro sujetos) tienen una licenciatura, sin embargo sólo una de ellas la ejerce.

Todos los entrevistados comparten el tener una entidad que médicamente se ha denominado “Trastorno Bipolar” y a la fecha de la entrevista todos ellos llevaban un manejo psicofarmacológico para dar atención a dicha enfermedad; pero cada quien tiene una historia propia, una experiencia subjetiva del padecimiento y una estrategia para dar manejo a su sufrimiento, que se hace patente en cada uno de sus testimonios.

CONSTITUCIÓN FAMILIAR:

NO SE DESANIMÓ... NI ME ABANDONÓ...

Esta es la primera categoría y se compone de dos sub-categorías que son: ***miembros de la familia y relaciones familiares***. El contexto familiar es importante porque permite entender el ambiente en que el sujeto se desenvuelve, qué tipo de relaciones se establecen entre los miembros de la familia y la forma en que los entrevistados perciben que éstas influyen en el curso del TBP y en la selección que hacen de las prácticas de atención a los síntomas de esta patología.

Miembros de la familia: Incluye datos acerca del número y edad de los integrantes que constituyen la familia del sujeto con TBP, así como de su estado de salud (aspecto que forma parte de la presentación que hacen los entrevistados de sus familiares, en algunas ocasiones de forma espontánea y en otras motivados por la pregunta directa hecha por la entrevistadora).

Hay una estructura común en cuanto a la familia de origen. De los seis entrevistados, cinco vienen de familias nucleares conformadas por padre, madre y hermanos, y sólo uno comenta que sus padres están separados. En promedio se observa que hay cinco hijos por familia, la familia que tiene menor número de hijos describe tres y aquella con más hijos tiene nueve. Sólo la mitad de los entrevistados (dos mujeres y un hombre) tienen hijos, sin embargo sólo las dos mujeres viven y conviven con ellos.

Blanca y Leonardo son los dos participantes que tienen una pareja, y ambos tuvieron ya un matrimonio previo al actual. Isabel estuvo casada y se divorció, actualmente no tiene ningún compañero. El resto de la muestra, como ya se comentó, al momento de la entrevista se dijeron solteros.

Todos los entrevistados comentaron que hay presencia de psicopatología en por lo menos uno de los miembros de su familia directa (en uno de los casos incluso se sabe que una hermana también diagnóstico de TBP), como lo ejemplifican los siguientes testimonios:

... Tengo una hermana que murió hace siete años de un derrame cerebral, este... y bueno... recientemente a mi padre lo acaban de diagnosticar con Alzheimer, entonces, pues ¡es curioso que tantas patologías cerebrales se presenten en una misma familia!... ¡bueno no, no tanto!, porque ahora que he estado investigando, entiendo que esto es bastante común, ¿no?... (Edmundo)

...Ariel es la más grande... y también tiene trastorno bipolar. Ella tiene cincuenta (se carcajea), sesenta años... (Isabel)

Relaciones familiares: Con esta categoría se intentó explorar el tipo de relaciones que han establecido los entrevistados con los miembros de su familia.

De los seis participantes cuatro hablaron específicamente de la relación que llevan o que llevaron con sus padres, y en sus relatos encontramos frases como: “yo sí estoy molesta con ella”, “siempre fue muy dura... demasiado dura, diría yo”, “desafortunadamente ellos no se han preocupado”, “pues... yo sí siento un poco de... rencor”. En estos comentarios se observa malestar en la relación que los informantes llevan con las figuras paternas; pero es preciso señalar que, de los cuatro entrevistados que hacen esto manifiesto, los dos hombres hablan de una relación conflictiva con ambos padres, mientras que las mujeres expresan incomodidad en la relación con su madre, no así con el padre con quien, por el contrario, expresan una convivencia cordial y cercana, misma que repiten con sus hijos varones:

(respecto a su hijo) ... para mi significó mi todo, ¡pero todo!... En el sentido de en lo emocional y a lo mejor en el sentido sexual pero no como sexo sino como figura masculina ¿no?... Entonces displacé a todos... (Isabel)

(hablando de su padre) ...para nosotros fue el rey de nuestras vidas, en especial para mí... (Isabel)

En cuanto a la relación con los hermanos, se observó que algunos hermanos parecían ser depositarios de afecto y estimación por parte de la mayoría de los individuos de este estudio, lo cual expresaron por medio de frases como: “*ella es la que me apoya en todos los sentidos*”, “*desde chico siempre él me ha jalado*”. Sin embargo, en algunos casos, también parecía haber cierta distancia en el trato con otros hermanos: “*No, con mi hermana lo menos posible, yo con ella le doy la vuelta*”, “*con Gonzalo apenas me... me peleé a... a golpes...*”, “*casi no tengo relación con él porque siempre está trabajando*”.

Blanca y Leonardo son los dos informantes que tienen pareja, y ellos hablaron de que perciben comprensión y apoyo incondicional de sus parejas, lo cual genera en ellos agradecimiento y afecto, aunque ambos coinciden en que ninguno siente “amor” por sus respectivos compañeros:

¡Híjole!...Carlos me escucha muy bien... Llegó un momento en que sí sentía que me enamore de él! ¿no?, cuando cumplimos 15 años de casados, que fue hace poco, yo sí sentía que me enamore de él, ¿no?...sin embargo, de repente prrrn todo se vino para abajo... Lo primero brota en mi mente al pensar en él es: tristeza... pues ¡está s-o-l-o! (Blanca)

...el amor es algo que se siente, que no tiene palabras, se siente y ahora no... siento aprecio hacia mi esposa, hacia mi esposa si siento aprecio o sea me acuerdo y digo “no pues... que... que este... buena onda de su parte, estuvo conmigo... a pesar de que estuvo conmigo a pesar de que corría peligro su vida, no se... no se desanimó, ni me abandonó... Y si siento un cierto aprecio hacia ella nada más... (Leonardo)

Además de los miembros de la familia (hermanos, padres, esposos, hijos), debido a circunstancias específicas de vida, existen otros personajes con quienes se establece un nuevo ambiente familiar. Tal es el caso de Polo, quien es sacerdote y convive un mayor tiempo con las y los religiosos de la orden a la que pertenece, y con ellos, como en todo ambiente familiar, ha entablado una dinámica en la que existen algunas relaciones más cercanas que otras: “*...está el que acaba de ser provincial que ya terminó... y con él*

platico esporádicamente de cómo va la Misión, de cómo me siento, él mismo se da cuenta de si estoy cansado... ”.

A nivel familiar existen demandas específicas para cada uno de los miembros, y éstas no siempre son congruentes con aquello que los entrevistados están dispuestos a realizar:

*...para mi familia la solución sería que yo tuviera un trabajo tradicional, un trabajo de oficina con un horario de 9 a 6, lo cual he leído que pues bueno, también es muy positivo y muy todo, ¡pero en mi persona no!
(Edmundo)...*

En algunos otros casos se ha llegado a un acuerdo entre los papeles de los integrantes del núcleo familiar:

...mi esposa trabaja... y yo este ¡eh!... me hacía cargo de la casa, me ponía a lavar la ropa, a hacer de comer o sea... intercambiamos los papeles, porque quedamos en un acuerdo que el que trabajara el que ganara más en su trabajo, el conservaba su trabajo... (Leonardo)

Aunque algunos de los entrevistados han comenzado ya una vida independiente, al momento de la entrevista continúan viviendo o dependiendo de la familia primaria (padres o hermanos). Como sucede en la dinámica de toda familia, los informantes de esta investigación describen alianzas y rivalidades entre ellos y los diferentes miembros de su núcleo familiar, sobre todo en relación a las percepciones que cada quien construye alrededor del evento de enfermedad que viven en uno de sus integrantes.

PERCEPCIÓN DEL TRASTORNO BIPOLAR:

EL PASO DE TENER CÁNCER EN EL CEREBRO A SER ORGULLOSAMENTE BIPOLAR

Para esta segunda categoría que explora la forma en la que los entrevistados perciben el trastorno bipolar a partir de sus creencias y experiencias con esta entidad patológica. Se

obtuvieron cuatro sub-categorías diferentes que, en general, partieron del hecho de que la percepción se ve modificada por la aparición de un diagnóstico médico: *percepción del TBP antes del diagnóstico, percepción del TBP a partir del diagnóstico, percepción del diagnóstico de TBP*, y finalmente la sub-categoría de *percepción del impacto*.

Percepción del TBP antes del diagnóstico: Contiene información acerca de la edad en la que detectan los entrevistados la aparición de las primeras manifestaciones de la bipolaridad en su vida, de cómo perciben esos primeros síntomas y de la atribución que hacen de ellos antes de recibir el diagnóstico médico de trastorno bipolar.

Tres de los entrevistados describen que notaron las primeras manifestaciones de la enfermedad en la adolescencia y en dos de ellos, más que una alteración en el estado de ánimo, lo que llama su atención es un síntoma físico que resulta ser también el síntoma cardinal con el cual relacionan muchos de los episodios agudos del padecimiento:

...yo creo que empezó cuando yo tenía 19 años, antes nunca había tenido ningún problema... en ese entonces tuve una crisis nerviosa por la escuela, no dormía... Lo más significativo es el insomnio... (Polo)

Yo...más que nada noté en sexto año, saliendo de primaria...yo tenía mucho dolor en la base del cerebro, mucho... (Blanca)

Cuando las manifestaciones iniciales son de tipo depresivo con frecuencia se emiten expresiones de malestar entorno a ellas: “yo ya no podía, había un dolor ¡inmensamente grande en todo mi cuerpo!, ¡insoportable!”; “no quería hacer nada... nada más consumiéndome”; “Es un sufrimiento o sea es algo tan terrible que uno siente... está uno muerto vivo y deseando morir”. Por el contrario, los síntomas iniciales de manía al parecer pasan desapercibidos, y cuando llegan a ser detectados generan comentarios como:

*“empiezas a sentir que eres capaz de hacerlo todo”, “me sentía tan... lleno de energía”;
“ser increíblemente productiva, me daba satisfacción”.*

En todos los sujetos de esta investigación, antes de recibir el diagnóstico de TBP, los factores que se perciben como causantes de las manifestaciones se atribuyen a situaciones externas como son las demandas y obligaciones académicas o laborales, el género, conflictos con vecinos o conocidos, o el cambio de residencia, como lo refleja el siguiente testimonio:

...tuve una crisis nerviosa por la escuela, no dormía, me desvelaba mucho, o sea, tenía que desvelarme por necesidad, ¿no?... este...me sentía muy estresado, muy agobiado por el trabajo de la escuela... (Polo)

Percepción del TBP a partir del diagnóstico: Esta sub-categoría habla de cómo perciben los informantes las manifestaciones de la enfermedad una vez que se saben afectados por la entidad definida médicamente como TBP, además de las causas que piensan que generaron en ellos esta alteración.

De los seis entrevistados uno no presentó cambio alguno en la percepción que tenía de los síntomas clave que determinan la presencia del padecimiento en él antes y después de haber recibido el diagnóstico médico de bipolaridad, y continua describiendo la presencia de esta patología en función de un síntoma físico (insomnio) sin hacer una diferencia entre las fases afectivas que caracterizan al trastorno. Otro de los participantes niega que tenga el diagnóstico de TBP que los médicos le han proporcionado, aunque ubica la presencia de episodios afectivos (sobre todo depresivos) en su vida cotidiana. Una de las mujeres de la investigación acepta que vivió con esta psicopatología pero dice que, dado que hoy

experimenta diferente las manifestaciones de la misma, considera que no padece más de TBP y prefiere llamarle de una manera distinta: “...siento más bien que tengo un trastorno afectivo...”. Los tres participantes restantes comentan que aceptan el diagnóstico de TBP y perciben que es debido a éste que observan la persistencia de lapsos con síntomas depresivos y de euforia en su vida diaria:

...¿Qué pienso? Puss yo... que lo padezco, que lo vivo, pues es una situación muy difícil,... sobre todo cuando me vienen las crisis depresivas... es algo muy difícil de soportar,... muy difícil de aceptar también... cada quien tenemos algo que cargar, un reto a vencer, y a mí me tocó esta enfermedad... pero ¡no sufro!... sé que es el Trastorno Bipolar y lo tomo como es... (Magdalena)

Al hablar de las causas a las cuales atribuyen la aparición de la bipolaridad en sus vidas (una vez que conocieron el diagnóstico de TBP), algunos entrevistados hablan de aspectos hereditarios o físicos: “...teniendo esa predisposición genética, sólo era cuestión de hacer todo lo que no tenía que hacer para que esto detonara...”. Otros comentan que la causa de la bipolaridad en ellos tiene que ver con conflictos en la infancia, designios de Dios y el sufrimiento originado por su historia de vida.

La tercera sub-categoría que es la **percepción del diagnóstico de TBP** evalúa no sólo cómo percibe el entrevistado este diagnóstico médico, sino también si está o no conforme con esta impresión diagnóstica y si en algún momento de la evolución del padecimiento el individuo ha pensado en una forma distinta de nombrarlo.

Todos los participantes dijeron que en un primer momento se sintieron reticentes a aceptar el diagnóstico que los psiquiatras les dieron, por lo que expresaron comentarios como: “al menos yo sí me sentí con esa rebeldía y dije no, yo no padezco esto...”, “...jde la

cachetada!... los primeros días sentí así como ¡chin, cáncer en el cerebro!”, “...yo decía no, mire, yo tuve una crisis de nervios y no una enfermedad mental, esto es pasajero...” .

Conforme ha evolucionado el trastorno en sus vidas, algunos de los participantes comentan que ha habido una mayor aceptación del diagnóstico, lo que ha significado para algunos ser poseedores de una patología que se puede tratar médicamente, pero para otros implica vivir con una “diferencia” que lo distingue y forma parte de su identidad:

...aceptarlo me llevó un proceso, yo digo, como de 6 años. Aceptarlo así de “¡ah!”. Es más ahora casi, casi me presento y digo: “soy Blanca, mucho gusto, y soy orgullosamente bipolar”... (Blanca)

Las denominaciones que los propios entrevistados dan a la bipolaridad (distintas al diagnóstico médico) son variadas: “*diferencia*”, “*ocio*”, “*trastorno afectivo*”, “*genialidad... mal manejada*”. Y en cuanto a los dos términos que los médicos suelen emplear para denominar al TBP, en general los seis participantes manifiestan que entre el diagnóstico de “*trastorno bipolar*” y el de “*enfermedad maníaco depresiva*”, el primero es el que perciben más cercano a lo que ellos padecen pues la connotación de “maníaco” no les agrada ya que sienten que hace referencia a la alteración de sus facultades mentales: “...*el maníaco es sinónimo de locura...*”.

La última sub-categoría es la de ***percepción del impacto***, la cual busca explorar tanto la gravedad como las consecuencias que el individuo percibe que han resultado de la presencia del TBP en su vida.

Pese a que durante la entrevista ninguno de los seis informantes percibe como “grave” al TBP y a que cuatro de ellos hablan de que sienten que tienen el control de la enfermedad que les aqueja, la mayoría de ellos dijeron que sí les surgían algunos temores al saber que tienen bipolaridad. Un temor que se manifestó de forma recurrente fue el *temor a ser o volverse loco*, seguido del *riesgo de morir*; el *temor a recaer*, es decir, volver a presentar otra crisis afectiva (en especial de tipo depresivo) también se externó pero en menor medida.

Las expectativas de vida de los seis participantes giran alrededor de *mantenerse estables* y *poder controlar las manifestaciones del trastorno*, pero además dos de ellos refieren que pretenden *beneficiar a otros* al difundir sus experiencias para fomentar la educación en la población general acerca del TBP y de esta forma lograr que se reconozcan sus manifestaciones oportunamente y se dé la atención pertinente, lo cual planean llevarlo a cabo por medio de la fundación de instituciones de apoyo y la emisión de libros que relaten su vivencia. Esto es interesante pues expresan que quieren ayudar compartiendo su experiencia y al mismo tiempo buscan ser escuchados.

Al respecto de las consecuencias que el sujeto considera que el TBP le ha generado, y haciendo una graduación del impacto negativo percibido sobre los distintos aspectos de funcionalidad en los entrevistados, se encuentra que aquel ámbito que resultó más afectado (dado que todos expresaron al menos una repercusión en él) fue el laboral pues no obstante que al momento de la entrevista la mitad de los entrevistados trabajaban en alguna actividad productiva, sólo una de ellas estaba ejerciendo su profesión. En el caso específico de Polo,

aunque continua desempeñándose como sacerdote, dice que ha evaluado la posibilidad de abandonar la orden religiosa debido a los problemas que ha tenido con sus compañeros:

“...pues esto sí ha sido penoso para mí al grado de que he pensado “bueno, a lo mejor tendré que dejar de ser sacerdote”, o sea, nunca voy a dejar de ser sacerdote, pero sí tal vez dejar la congregación, porque pues lo que menos quiero es dar problemas, la gente no tiene porqué estar aguantando esto...” (Polo)

Los problemas de pareja también son frecuentes en especial por separaciones o divorcios; incluso los dos participantes que tienen pareja, con anterioridad pasaron por un divorcio. Polo, Edmundo, Magdalena e Isabel no tienen pareja y para algunos la posibilidad de tenerla no es algo que contemplen a corto plazo. Los entrevistados asocian estas rupturas de pareja con la bipolaridad sobre todo en relación a la sintomatología que originaba en ellos, la cual perciben que no era comprendida ni tolerada por sus parejas.

Tres de los entrevistados son los que hablan de problemas económicos en relación a la presencia del TBP en su historia de vida. Estos tienen que ver con las deudas generadas por gastos excesivos durante los episodios de manía, con la falta de una actividad productiva, y con los gastos generados a partir del costo de las consultas médicas y de la compra de medicamentos.

Existe también otro tipo de consecuencias como son los intentos de suicidio de los que hablan dos entrevistadas, el encarcelamiento que relata uno de los informantes, un aborto inducido que tuvo que elegir una de las participantes. Hay una pérdida más que es probable que todos padezcan pero que sólo Edmundo expresa: *“yo creo que mi mayor pérdida fue de tiempo...”*.

Las dos esferas que se perciben como menos afectadas por los individuos que aquí se entrevistaron son: la social y, especialmente, la familiar. Se describen algunas discusiones con conocidos y familiares durante los periodos de crisis, principalmente cuando se les quiere obligar a llevar un tratamiento determinado (sobre todo de tipo intra-hospitalario), las cuales sí han provocado la pérdida de algunas relaciones de amistad y familiares; sin embargo, los entrevistados siguen percibiendo que el ámbito familiar es el más conservado:

...A pesar de todo, mi familia allí está... (Isabel)

...mi familia sigue siendo mi familia... (Edmundo)

Finalmente, en cuanto a la ubicación corporal que dan los entrevistados al TBP, se ve que de forma general se expresa: “*en el cerebro*”. Aunque es preciso señalar que dos de ellos enfatizan que saben que está en el cerebro pues de él se originan los síntomas físicos con los que ellos definen la bipolaridad: cefalea e insomnio.

En las percepciones de salud y de enfermedad que tiene un individuo se entretajan sus creencias, vivencias personales, experiencias cotidianas e influencias sociales y culturales; cuando aparece una patología (en especial si se trata de un evento de vida que modifica el pensamiento y el comportamiento, es decir, aspectos con los que las personas interactúan con su entorno), se genera una reformulación de las concepciones acerca del proceso salud-enfermedad y se construyen percepciones sobre esa enfermedad en específico que en un momento dado motivarán la toma de decisiones para darle atención.

PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LA SALUD:

HACE QUE EN EL CEREBRO LAS COSAS FUNCIONEN BIEN

La cuarta categoría corresponde a las prácticas de atención a la salud que han tenido los participantes hasta el momento de la entrevista, y se dividió en cinco diferentes sub-categorías: *prácticas de atención médica alopática, prácticas de autocuidado, prácticas de atención tradicional mexicana, prácticas de atención alternativa, y prácticas religiosas* (para mayor detalle de estas categorías véase Prácticas de Atención a la Salud en la Enfermedad Mental del apartado de Antecedentes).

En esta investigación se pretende el acercamiento a la trayectoria de los pacientes, lo cual implica explorar no sólo la complejidad de los diversos recursos y sistemas médicos, sino la forma cómo se evalúa la eficacia de las diferentes intervenciones recibidas y de las prácticas realizadas, en las cuales se combinan las creencias, las representaciones, las experiencias y los conocimientos que se tienen de la enfermedad, de su atención y de su posible curación. En todo ello no debe perderse de vista que las iniciativas que toma cada sujeto para construir y entender el trastorno y su forma de alivio o curación, están siempre enmarcadas por un contexto social determinado.

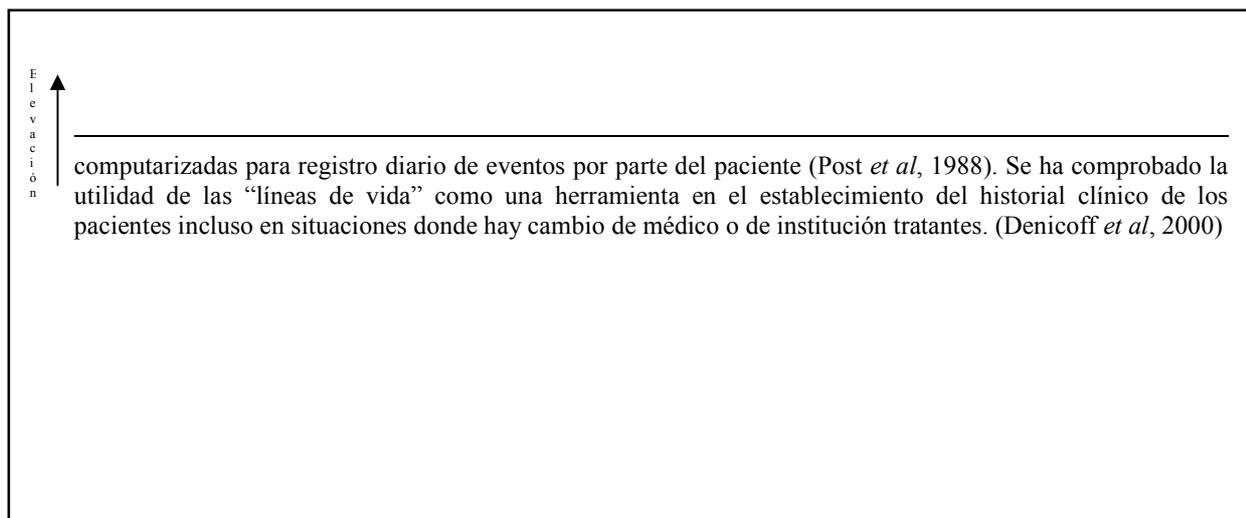
A continuación se presentan fragmentos de las “líneas de vida”¹ de cada persona incluida en este estudio, con la finalidad de observar de una forma gráfica la trayectoria de atención

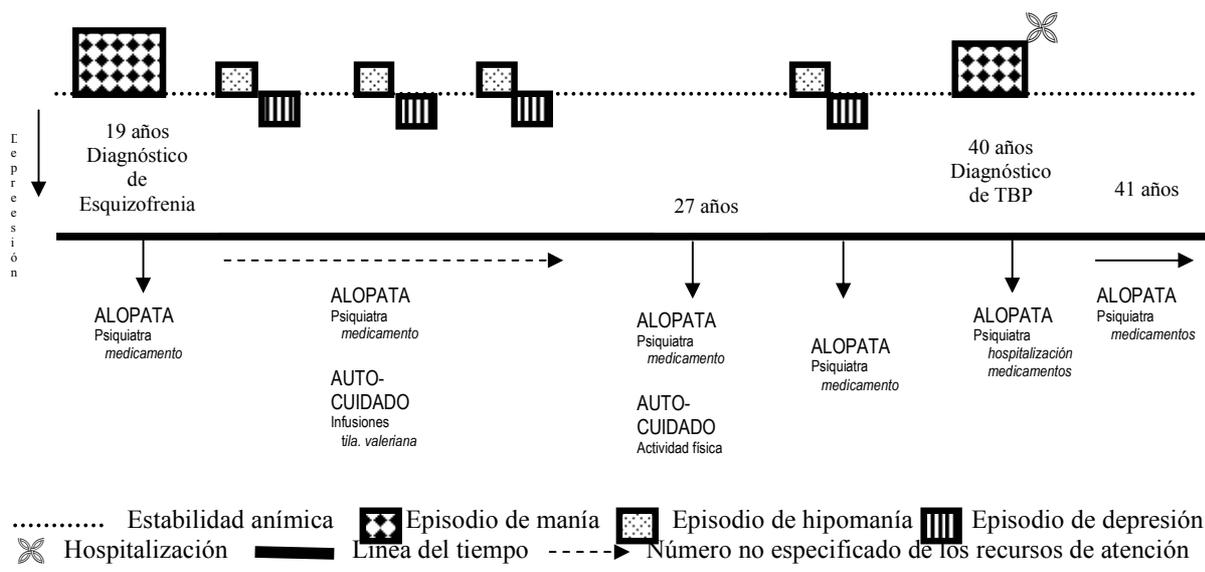
¹ Una “línea de vida”, también conocida como “life chart”, es una colección sistemática de datos retrospectivos y prospectivos de utilidad en el registro gráfico del curso y tratamiento del trastorno bipolar en una persona. Consta de una línea horizontal de base a partir de la cual se trazan líneas o barras hacia arriba para las hipomanías y las manías, y hacia abajo para las depresiones. Dado que las hospitalizaciones son indicativas de gravedad suelen resaltarse en un tono más oscuro o con una marca o leyenda que las identifique. Hay diferentes propuestas para la forma en cómo se acomoda toda la información acompañante (tratamientos, comorbilidad médica y psiquiátrica, eventos de vida significativos) e incluso existen versiones

a la bipolaridad que cada uno ha tenido hasta el momento de la entrevista. Es necesario enfatizar dos cosas: primero que esta representación gráfica del curso de la enfermedad en los entrevistados es sólo un acercamiento para ubicar los momentos trascendentes y la historia de los tratamientos que han llevado, y por ello no sigue rigurosamente todos y cada uno de los postulados para la realización de una “línea de vida”; y en segundo lugar, que la precisión en la aparición, duración y número de los episodios puede verse afectada por el tiempo que ha transcurrido desde que el padecimiento inició hasta la actualidad, por la intensidad de algunas de las crisis e incluso porque el paciente no quiere hablar de ellos, de ahí que, como ya se dijo, sólo es una aproximación para organizar la información.

Las “líneas de vida” se presentan con una línea horizontal que simboliza la eutimia y una serie de barras que representan las variaciones anímicas que pueden ser  manía,  hipomanía o  depresión (en las cuales el tamaño a lo ancho representa la duración del episodio y a lo alto la intensidad del mismo); debajo y a la par de estas líneas corre otra línea horizontal en la cual se representa la trayectoria de atención con los momentos y tipos de atención a los que cada entrevistado acudió (alópata, tradicional, alternativa, auto-cuidado), así como los diferentes diagnósticos que le fueron asignados, y algunos eventos importantes como son los intentos de suicidio () y las hospitalizaciones ()

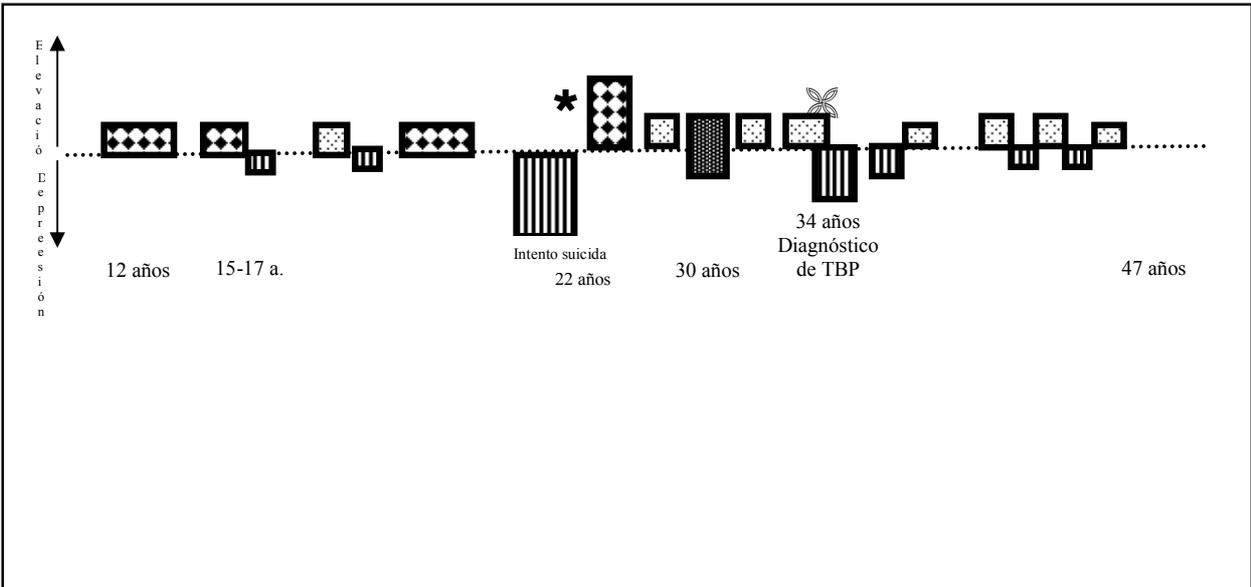
FIGURA 2. Trayectoria de atención, *Polo*

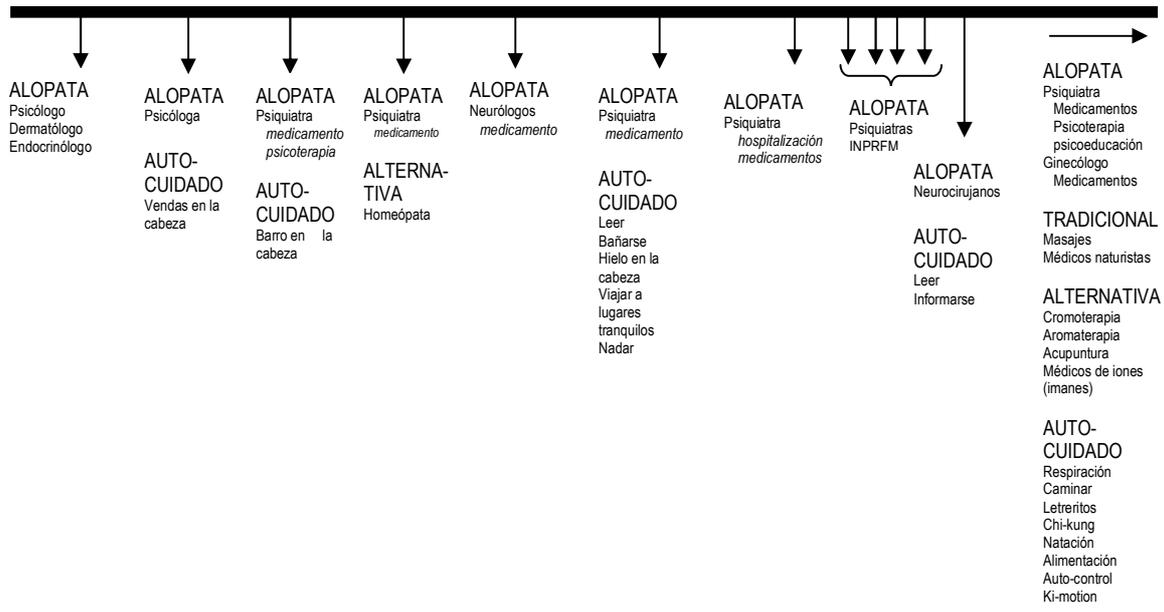




Polo inicia a los 19 años con síntomas afectivos de elevación del ánimo acompañados de síntomas psicóticos. Sus padres deciden llevarlo con una psiquiatra que le administra psicofármacos para dormir y lo diagnostica con esquizofrenia. Con los medicamentos Polo presenta remisión de los síntomas por un período de tiempo. Sin embargo después vuelven aparecer episodios alternantes de elevación y depresión anímica que atendía acudiendo con médicos psiquiatras (de los cuales buscaba obtener medicamentos para dormir) y tomando infusiones que sus padres le preparaban para poder dormir. A los 27 años ingresa al Seminario y observa una mejoría anímica por la realización de actividad física, a la vez que continuaba con la visita intermitente con médicos psiquiatras. A los 40 años presenta nuevamente un episodio de elevación anímica con síntomas psicóticos (que él interpreta de menor intensidad que en el episodio inicial) por lo cual los hermanos de su congregación lo llevan al hospital psiquiátrico para su manejo intra-hospitalario (el cual él acepta voluntariamente); en esta hospitalización se le da el diagnóstico de TBP y se le instala manejo farmacológico. Al momento de la entrevista Polo lleva un manejo farmacológico y seguimiento en la consulta externa de Clínica San Rafael. No realiza otras formas de atención.

FIGURA 3. Trayectoria de atención, Blanca:

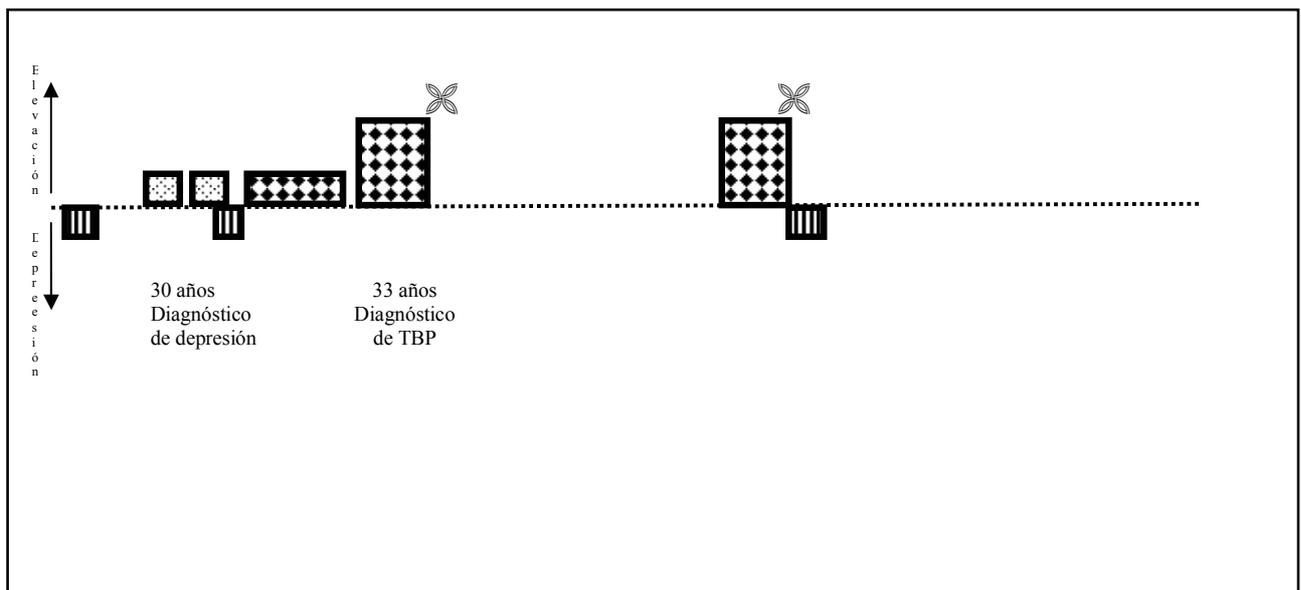


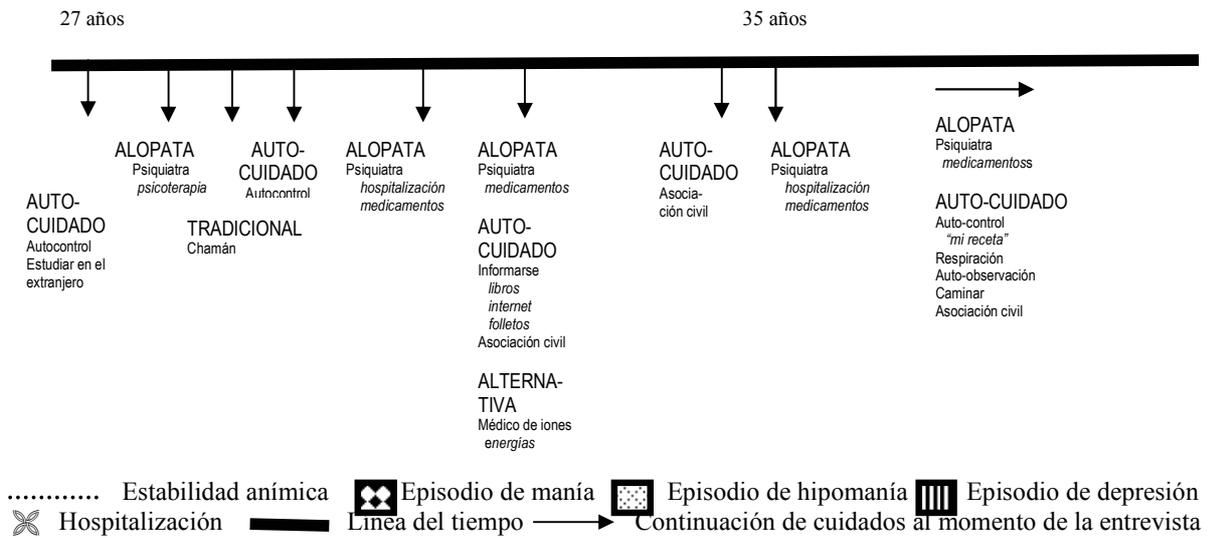


..... Estabilidad anímica Episodio de manía Episodio de hipomanía Episodio de depresión
 ✕ Hospitalización Línea del tiempo * Intento suicida → Continuación de cuidados al momento de la entrevista Episodio mixto

Blanca inicia en la pubertad con síntomas de elevación anímica acompañados de cefalea, por ello sus padres la llevan a valoración con un psicólogo, dermatólogos y endocrinólogos sin recibir un diagnóstico o tratamiento específicos. En la adolescencia continua con la presentación de episodios de elevación que alternan con episodios depresivos (en ambos casos acompañados de cefalea). Sus padres la llevan con otra psicóloga y Blanca se intenta aliviar el dolor de cabeza, y mejorar su estado de ánimo, colocándose vendas alrededor de la frente. Entre la adolescencia y la edad adulta continua presentando episodios de elevación y depresión del afecto, por lo que ella busca atención con psiquiatras y con médico homeópata, pero también se pone barro en la cabeza. Mantuvo de forma irregular los fármacos y se apoyaba con prácticas de autocuidado; continuó presentando episodios de elevación anímica y episodios mixtos. A los 34 años luego de un episodio de elevación del afecto presentó un episodio depresivo en el que sus padres deciden llevarla a hospitalizarse en el pabellón psiquiátrico de un hospital de neurología y ella accedió. Al poco tiempo de su egreso hospitalario presentó nuevamente síntomas depresivos y luego de elevación, por lo que buscó atención ambulatoria en el servicio de consulta externa del INPRFM donde se mantuvo en seguimiento y manejo psiquiátrico. Hace aproximadamente 3 años comenzó con mayor inestabilidad afectiva (fluctuando de forma constante de síntomas depresivos a síntomas de elevación) al parecer en relación al climaterio; además tuvo un evento vascular cerebral que le dejó dificultades en el habla, por ello acudió a valoración por neurocirujanos y buscó apoyo e información en libros y folletos. Desde hace dos años lleva un manejo simultáneo en la consulta externa del INPRFM, con médico psiquiatra particular y con ginecólogo particular, además realiza diversas prácticas de atención tradicionales, alternativas y de autocuidado; cabe decir que en el último medio año ha habido un mayor control en la aparición de episodios afectivos y se encuentra estable.

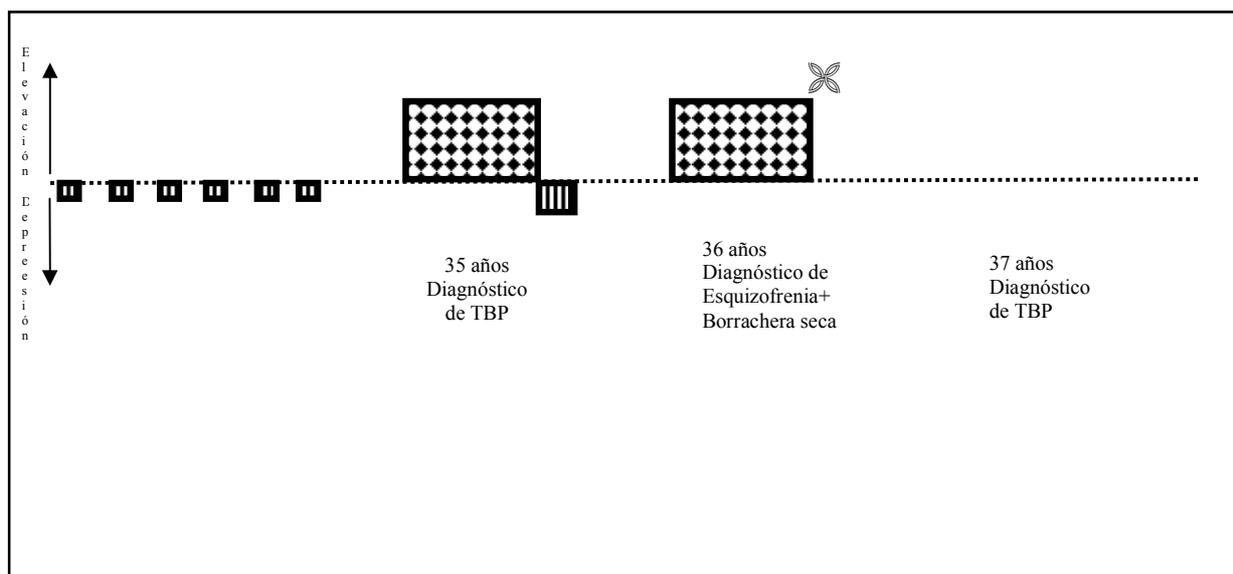
FIGURA 4. Trayectoria de atención, *Edmundo*:



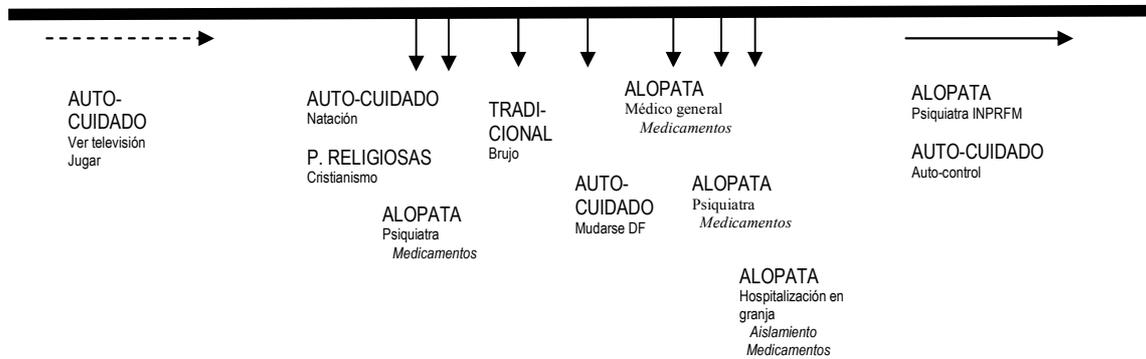


Edmundo ubica la primera vez que presentó síntomas afectivos de tipo depresivo a los 27 años de edad, y dado que lo relacionó con la monotonía y poco interés en su trabajo, las primeras prácticas que realizó para dar atención a su malestar fueron de autocuidado. A los 30 años tuvo algunos síntomas de elevación que él identificó como diferentes a su normalidad y lo llevaron a buscar atención con un psiquiatra (quien había atendido previamente a su madre) que no emitió diagnóstico alguno y optó por la psicoterapia como modalidad de atención para Edmundo. Luego de un episodio de hipomanía tuvo algunos síntomas depresivos tras una ruptura de pareja, y para atenderlos siguió el consejo de su tío de acudir con un chamán que sugirió acudir con un especialista en salud mental. Presentó nuevamente un episodio de elevación anímica para el cual aplicó autocontrol. A los 33 años de edad los síntomas de elevación se intensifican y presenta un grado importante de disfunción en sus actividades cotidianas por lo que sus padres y hermana lo llevan a hospitalizarse de forma involuntaria; en esta ocasión se hace el diagnóstico de TBP y se establece manejo farmacológico. Luego de salir del hospital se mantuvo en manejo ambulatorio con psiquiatra particular, auxiliándose de medidas de autocuidado y por algún tiempo estuvo en tratamiento con un médico de iones. A los 35 años decidió abandonar sus fármacos por temor a los efectos secundarios y se mantuvo sólo asistiendo a su asociación civil, luego de lo cual presentó una recaída con un episodio de manía en el cual nuevamente sus padres lo hospitalizaron de forma involuntaria para reinstalar el tratamiento psiquiátrico. Al salir del hospital en esta segunda ocasión presentó un episodio depresivo que atendió con su psiquiatra. Al momento de la entrevista llevaba casi seis meses en vigilancia psiquiátrica, tomando psicofármacos y apoyándose con prácticas de autocuidado.

FIGURA 5. Trayectoria de atención, *Leonardo*:



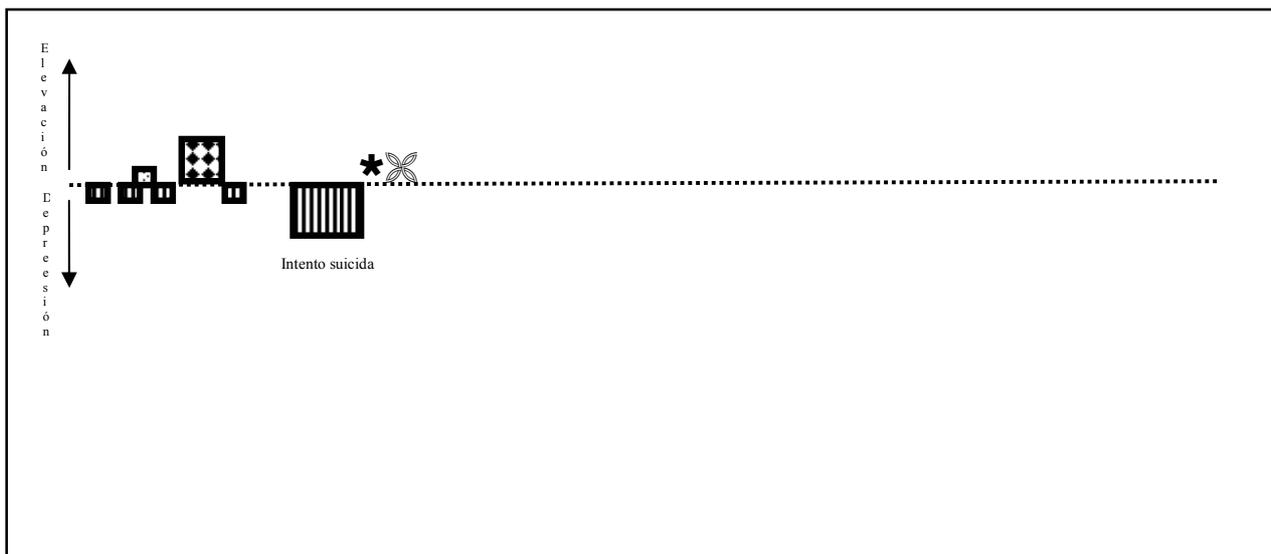
Infancia/adolescencia

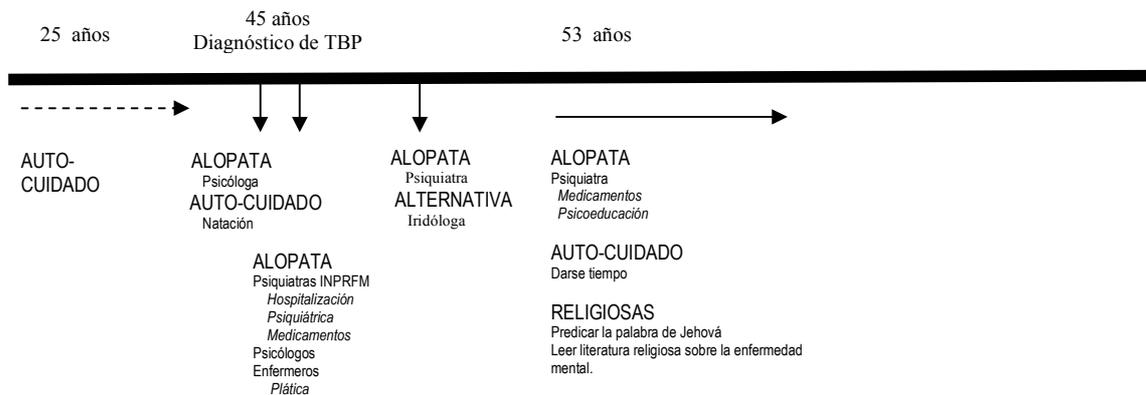


..... Estabilidad anímica Episodio de manía Episodio de hipomanía Episodio de depresión
 Hospitalización Línea del tiempo Número no especificado de los recursos de atención
 Continúa de cuidados al momento de la entrevista

Leonardo presenta desde la infancia y adolescencia episodios depresivos que solían remitir con el autocuidado. A los 35 años de edad presenta un episodio de manía grave con síntomas psicóticos, el cual comenzó manejando con autocuidado (natación) y refugiándose en la religión por sugerencia de su hermana; luego dos de sus hermanos y sus padres lo llevaron con un psiquiatra que no emitió ningún diagnóstico pero que sí dio psicofármacos (al parecer antipsicóticos y tranquilizantes) que Leonardo mantuvo sólo momentáneamente pues atribuye a los medicamentos la aparición de un episodio depresivo para el cual su madre lo llevó a ser valorado por un brujo. Hubo un período de estabilidad en el que Leonardo realizaba sólo prácticas de autocuidado (mudarse de ciudad). A los 36 años de edad nuevamente presentó un episodio de manía grave con síntomas psicóticos y en esta ocasión Leonardo pidió a su esposa que lo llevara con un médico general para que le recetara medicamentos; sin embargo en este episodio fue encarcelado y su esposa llevó un psiquiatra a la cárcel para que lo valorara. Este psiquiatra dio el diagnóstico de esquizofrenia e indicó fármacos, además de que recomendó que al salir de la cárcel fuera internado en una granja. En la granja se le dio el diagnóstico de borrachera seca y se mantuvo con medicamentos. Pidió su egreso voluntario de la granja por no percibir mejoría. Se mudó nuevamente al Distrito Federal y aunque no identifica síntomas específicos de episodios afectivos continúa percibiendo malestar por lo que una tía le recomienda acudir a la consulta externa del INPRFM en donde se le realiza el diagnóstico de TBP. Aquí lleva actualmente su tratamiento psiquiátrico que combina con autocontrol.

FIGURA 6. Trayectoria de atención, *Magdalena*:

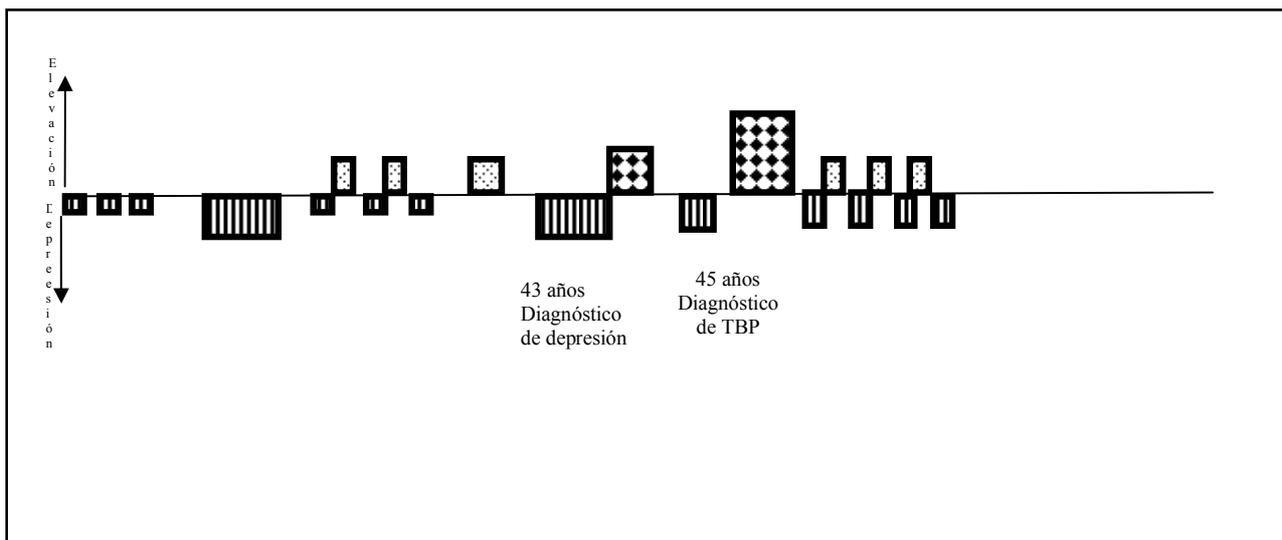


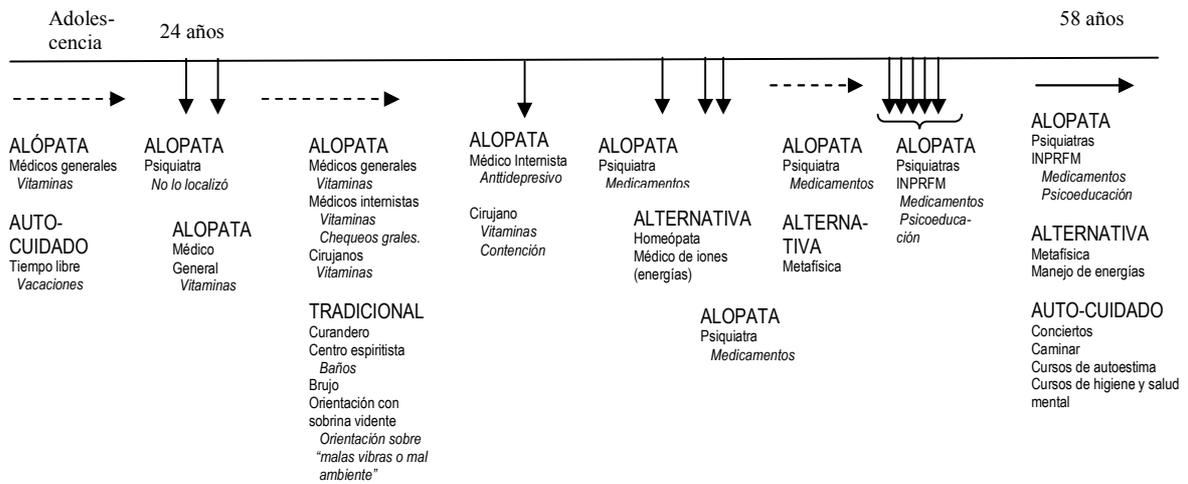


..... Estabilidad anímica Episodio de manía Episodio de hipomanía Episodio de depresión
 Hospitalización Línea del tiempo Intento suicida Número no especificado de los recursos de atención Continuación de cuidados al momento de la entrevista

Magdalena comienza a los 25 años de edad con síntomas afectivos (predominantemente depresivos pero con un episodio de hipomanía y uno de manía) que atendía con autocuidado pues se autolimitaban. A los 45 años de edad presentó un episodio depresivo grave con un intento suicida, que buscó atender inicialmente con autocuidado (natación) y que también propició que su hermana la llevara a atención psicológica, hasta que una amiga le sugirió ser valorada en el servicio de urgencias del INPRFM donde se le ofreció hospitalización dada la intensidad del cuadro afectivo. En la hospitalización se le inició manejo farmacológico y dice que recibió apoyo también de la atención de los psicólogos y enfermeros del hospital. Al salir de la hospitalización continuó manejo psiquiátrico ambulatorio en la citada institución psiquiátrica pero también estuvo por cinco años en manejo con una iridóloga. Actualmente continua con manejo psiquiátrico ambulatorio y se apoya con medidas de autocuidado e, importantemente, con prácticas religiosas.

FIGURA 7. Trayectoria de atención, Isabel:





..... Estabilidad anímica  Episodio de manía  Episodio de hipomanía  Episodio de depresión
 Línea del tiempo  Número no especificado de los recursos de atención
 Continuación de cuidados al momento de la entrevista

Isabel presenta desde la adolescencia episodios depresivos que atiende con autocuidado y con visitas a médicos generales (llevada por sus padres o tía) que recetan vitaminas. A los 24 años presenta un episodio depresivo de mayor intensidad que la motiva a buscar atención psiquiátrica, pero dado que no pudo localizar al psiquiatra nuevamente acude con médico general. Por varios años, dada la persistencia de episodios afectivos, se mantiene en manejo con médicos no psiquiatras (médicos generales, cirujanos, internistas) quienes realizan estudios laboratoriales diversos y con frecuencia indican multivitamínicos; también recurre, por sugerencia de su hermana y esposo, con representantes de la medicina tradicional. A los 43 años una de sus colegas le recomienda ser valorada por un médico internista por un episodio depresivo que presentó, acudió y se le dio el diagnóstico de depresión (para lo que se le indicó antidepresivo), simultáneamente ella visitaba un amigo que era cirujano y quien le daba vitaminas y contención; por la medicación prescrita presentó un episodio de manía que se autolimitó. A los 45 años su colega le sugiere visitar a un psiquiatra por un episodio depresivo, y nuevamente se le indicaron antidepresivos, con lo que presentó una manía grave; en esta ocasión visitó un médico homeópata (que también era médico de iones) por sugerencia de una de sus hermanas, pero dada la continuación de los síntomas otra de sus hermanas la obligó a tener una valoración por un psiquiatra que dio el diagnóstico de TBP e indicó medicamentos para esta entidad. Estuvo por algunos años en manejo ambulatorio con psiquiatra particular, apoyada por metafísica. Posteriormente ingresó a la consulta externa del INPRFM donde recibió manejo psiquiátrico y psicoeducativo. Actualmente se mantiene en manejo psiquiátrico en dicha institución, con psicofármacos y con intervenciones psicoeducativas, además de continuar apoyándose en la metafísica, en el manejo de energías y con prácticas de autocuidado.

TIPO DE SERVICIOS UTILIZADOS.

Entre las *prácticas alopáticas* predominaron aquellas brindadas por profesionales de la salud mental, y de entre ellas las que involucran médicos psiquiatras parecen ser las más prevalentes entre los entrevistados, aunque sabemos que también se buscaron los servicios prestados por psicólogos y por enfermeros psiquiátricos.

En cuanto a la atención por parte de médicos generales y médicos especialistas no psiquiatras, la que otorgan los médicos generales representó una opción para dos de los participantes, y sólo Isabel y Blanca comentan haber recibido atención por parte de médicos de otras especialidades diferentes a la psiquiatría; Isabel refiere haber tenido valoración y tratamiento por internistas y cirujanos, por su parte Blanca menciona que acudió con dermatólogos, endocrinólogos, neurólogos, y en la actualidad, además del manejo psiquiátrico que lleva, tiene tratamiento con un ginecólogo.

Luego de las prácticas alopáticas la segunda forma de atención a la que recurren más frecuentemente los sujetos de este estudio es el *autocuidado*. Como ya se mencionó anteriormente el autocuidado incluye remedios caseros, actividades físicas, autocontrol, cambio de residencia, buscar información, grupos de autoayuda o asociaciones civiles, técnicas de respiración, auto-observación, pasatiempos, darse tiempo, uso de letreros, control de la alimentación y la asistencia a cursos. Todos los entrevistados sin excepción hablan de que han tenido al menos una forma de autocuidado en sus trayectorias de atención, y sólo uno de ellos comenta que al momento de la entrevista no tiene ninguna modalidad de esta forma de atención. Las formas más frecuentes de autocuidado son la *actividad física* en diversas variedades (caminar, natación, chi-kung) y el *auto-control*.

Dos de los hombres que forman parte de esta muestra comentan que en su trayectoria de atención han recurrido al menos a una de las modalidades de las *prácticas de atención tradicional mexicana*: Edmundo acudió con un chamán y Leonardo con un brujo. De las mujeres que aquí son entrevistadas Magdalena no menciona este tipo de prácticas, pero

Blanca acude a darse masajes y con médicos naturistas, mientras que Isabel relata que ha visitado un curandero y un brujo, además de que ha acudido a un centro espiritista y con una sobrina que es vidente.

Contrario a lo observado en los hombres de este estudio, entre las participantes del género femenino las *prácticas de atención alternativas* parecen gozar de cierta popularidad: Magdalena describe que fue manejada por una iridóloga por varios años, Blanca emplea homeopatía, cromoterapia, aromaterapia, acupuntura e imanes por un médico de iones, en cuanto a Isabel, comenta que ha usado homeopatía y manejo de energías por médico de iones, y que hoy en día la metafísica representa un recurso importante del que hace uso cotidianamente.

Las *prácticas religiosas* sólo aparecen en los testimonios de dos de los entrevistados, de ellos Magdalena es quien comenta que se trata de una práctica de atención que considera importante en el manejo del TBP:

Me apoyo de Dios... él me ha ayudado a aceptar lo que tengo... ¡es lo que me tocó!... cada quien tenemos algo que cargar, un reto a vencer, y a mí me tocó esta enfermedad... pero ¡no sufro!... lo tomo como es... y Dios dice que él les ha dado a los médicos las herramientas de la sabiduría para guiarnos y apoyarnos, por eso yo hago lo que ustedes me recomiendan... ¡agradezco a Dios toda la inteligencia que les dé para que nos ayuden a sobrellevar estas enfermedades!... (Magdalena)

MOMENTOS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN.

Como se observa en las “líneas de vida”, ante las manifestaciones iniciales del TBP Polo, Blanca e Isabel recurrieron inicialmente en búsqueda de *atención médica alopática*, sin embargo sólo el primero buscó atención directamente con una médica especialista en

psiquiatría, una psicóloga fue la primera opción para Blanca, mientras que para Isabel fueron los médicos generales: “...*muchas de las depresiones de mi adolescencia iba con algún médico general, y pues ¡me daban vitaminas!...*”. Vale la pena resaltar que no obstante que Polo acudió con una psiquiatra desde el inicio de los síntomas psiquiátricos, el diagnóstico que se le dio en ese momento fue el de esquizofrenia y no el de trastorno bipolar.

En cuatro (Polo, Blanca, Edmundo, Leonardo) de los seis entrevistados el primer contacto con el *médico psiquiatra* se busca ante la aparición de episodios de elevación, y en el caso de Magdalena e Isabel que lo hacen por la presencia de síntomas depresivos, éstos se manifiestan como graves y es precisamente esta gravedad la que en su momento motiva la solicitud de atención por parte de dicho profesional de la salud mental.

El *autocuidado* parece estar presente a lo largo de las trayectorias de atención pero no es extraño encontrar que cuando el paciente mantiene de forma exclusiva el autocuidado como práctica de atención y deja de lado la administración de los medicamentos, aparecen episodios graves de la enfermedad que posteriormente ameritan la reinstalación de otras formas de atención (específicamente las alópatas de tipo psiquiátrico).

La búsqueda de *atención por parte de médicos generales o de médicos especialistas no psiquiatras* se presenta en aquellos episodios que están caracterizados no sólo por síntomas afectivos sino por molestias físicas como es el caso de la cefalea (Blanca) o la pérdida de apetito y de energía (Isabel).

Las *prácticas tradicionales mexicanas*, *las alternativas* y *las religiosas* aparecen acompañando o complementando la atención alópata, sobre todo en las etapas más recientes de la evolución del padecimiento, pues al inicio del mismo en algunas ocasiones se encuentran dichas prácticas de forma aislada (aunque se mantengan así por breves períodos o incluso en ocasiones aisladas).

PERSONAS QUE MOTIVARON LA BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

La mayor parte de los entrevistados dice que las búsquedas iniciales de atención, principalmente aquellas de tipo *alópata*, fueron motivadas por la familia (en especial por los padres); en el caso de Edmundo que fue el único que dice que fue él quien por voluntad propia buscó atención psiquiátrica ante la primera manifestación de datos de elevación anímica, existe el antecedente de que su madre recibió tratamiento psiquiátrico por un episodio depresivo, de manera que él tenía ya una orientación de con quién acudir ante la aparición de alteraciones afectivas, como lo dice en este relato:

... sabía que algo estaba mal y era algo que estaba pasando en mi cerebro, en mi mente, y pues ya con el antecedente de la depresión de mi mamá, pues dije "hay que ir con el psiquiatra"... en ese entonces había ya pasado la depresión profunda de mi mamá, así que fui con su psiquiatra... (Edmundo)

EXPERIENCIAS CON LAS PRÁCTICAS SELECCIONADAS

En la búsqueda y selección de *prácticas atención médica alopática* los entrevistados en general se dicen satisfechos con la atención recibida; sin embargo existen algunas inconformidades que giran alrededor de algunos factores como la no emisión del diagnóstico:

“...pues dije “hay que ir con el psiquiatra”...pero fui y no me dio ningún diagnóstico... digo, me dijo qué cosas tenía que evitar, me dijo “no tomes decisiones económicas, no hagas esto, no hagas lo otro”... pero pues no me dijo qué era o por qué...a mí nunca me dio medicamento ni me dio diagnóstico, básicamente me tuvo en terapia durante varios meses pero pues ¡hasta ahí!” (Edmundo)

También los tratamientos instalados (incluyendo la hospitalización) son motivo de molestia en el manejo médico alópata, como lo reflejan los siguientes relatos:

No, no, no me agrada, no me gusta,... (hablan) el saber que tengo que tomar medicamento me hace sentir que estoy... enfermo y eso es lo que... lo que... (hablan) lo que me hace... lo que me hace sentir mal... (Leonardo)

Este psiquiatra llegó y dijo “Sabe qué, pues nos disculpa pero no está usted bien, no está usted bien y se le tiene que dar litio”... Entonces yo agarré rabia contra él ... (Isabel)

...me volvieron a hospitalizar en contra de mi voluntad...este... yo sé que eso fue por mi bien y que fue una muestra de su amor, sólo que en esta ocasión yo sí siento que no lo ameritaba...y bueno, pues eso es discutible con mi doctor, es discutible con mis papás, etcétera... (Edmundo)

Sin embargo la percepción de los resultados obtenidos con el manejo alópata es que se trata de algo positivo y aceptan llevar un manejo en base ello (lo cual no evita apoyarse de forma alterna en muchas ocasiones por otro tipo de prácticas):

...independientemente de otras cosas que hagan los medicamentos, a mí me dejan dormir y eso hace que en el cerebro las cosas se funcionen bien y evite entonces los trastornos... (Polo)

...yo pienso que el Seroquel...el Seroquel no sé que contenga pero me hace sentir segura, ¡es algo muy chistoso!...yo me siento segura, es como traer un policía conmigo vigilándome todo el tiempo, y que aunque esté muy maniaca, ¡no voy a salirme del límite!... (Blanca)

... en alguna ocasión yo escuche que... que uno se volvía adicto al medicamento. Yo prefiero ser una adicta y no vivir la depresión que yo pasé... (Magdalena)

...soy incapaz de alterar el tratamiento. No, con la experiencia de lo que viví... entiendo que es una enfermedad de cuidado y que hay que seguir las indicaciones para continuar bien... (Isabel)

El **autocuidado** ha traído también experiencias positivas en estas personas, y por lo tanto lo perciben como una parte importante en el proceso de atención a su padecer, tal como se puede ver en los comentarios que se presentan a continuación:

...en programación neurolingüística los ojos estando hacia arriba entran a un área del cerebro que es virgen, que reprograma, entonces en vez de estar triste estoy “estoy alegre, estoy alegre”, viendo para arriba, vistiendo de un color alegre, comiendo la comida con siete colores, ¡ayuda bastante a la depresión!... Cuando me siento mal, lo primero “ve para arriba”... en cuanto a la manía, también música... también checar la ropa...las telas sintéticas eléctricamente ocasionan en la piel irritación, entonces poder usar manta, algodones, ayudan a relajar, a tranquilizar...aprender a respirar, aprender a caminar, aprender a verse en el espejo, yo hice un letrerito que dice “eres responsable...estás mirando a la responsable de tu felicidad o de tu bienestar”... (Blanca)

... yo me desarrollé mi “receta” ... yo ya a todas las cosas o pensamientos que me llegan les pregunto dos cosas “relevancia y propósito”, y si no tiene ninguna pues ¡a dejarlo pasar!... obviamente he aprendido mejor a respirar... pero sobretodo es que me he convertido más en un observador de lo que pienso, antes creía que mi mente era absolutamente yo y me di cuenta de pues que no... (Edmundo)

Las **prácticas tradicionales mexicanas** al parecer no representan mayor beneficio para los entrevistados e incluso, en ocasiones, los altos costos de los tratamientos provocan que los abandonen, como vemos en estas frases de Leonardo e Isabel: “*pus... igual, no me quitó la tristeza, seguía igual...*” (Leonardo), “*...un curandero ¡que era carísimo!, en ese entonces este dos mil pesos por esto, y ¡que me enoja!... le dije que no...no volvería a ir*” (Isabel).

En algunas ocasiones el manejo con el curador tradicional se suspende pues no cubre las expectativas del paciente, más aún cuando lo refiere a un tratamiento médico alopático. Esta fue la razón por la que Edmundo no regresó más con el chamán que visitó durante un período depresivo:

“...me dijo “no, usted no tiene nada en el corazón, lo que tiene es algo mal en su cerebro, casi vomito de lo que recibí de actividad de su mente, y pues lo que tiene que hacer usted es ir con un doctor porque tiene un

problema cerebral” (ríe), y pues por supuesto yo lo tiré de loco, dije “¡cómo voy a tener algo mal en el cerebro!...” (Edmundo)

Con las **prácticas alternativas** los participantes dicen encontrar mayores beneficios para el mantenimiento de su estabilidad anímica, de ahí que con frecuencia un complejo mosaico de prácticas este tipo de atención se mantiene como coadyuvante a los manejos alópatas.

A continuación se presenta el relato de un día en la vida cotidiana de Blanca, donde se puede observar la combinación de prácticas médicas alopáticas, de medicina tradicional y de auto-cuidado, la cual lleva a cabo con pleno convencimiento de que le traerá un beneficio:

...me levanté, me fui al Ki-motion, de ahí....bueno, me vestí para llevar a Julio a la escuela...¡ah, tomo un vaso con agua con mis medicamentos de la mañana!... pero primero de la lengua quito todo, hay algo que se me hace muy amargo, me lavo los dientes, tomo un vaso con agua lo más grande que pueda...llevo a Julio a la escuela con musicoterapia todo el camino...en el carro traigo aromas para relajarme o para lo que sea.. .regreso, desayuné algo, porque así duermo mejor y mejora mi ánimo, así que ¡azucarita!, y bueno hoy un atole muy rico de guayaba... me puse mis audifonos, musicoterapia y me dormí un rato más...desperté, me metí a bañar, en el baño uso shampoo de aromaterapia de sábila con romero y con nopal, y en el cuerpo uso un shampoo de cítricos para levantar el ánimo...termino y me pongo “hormo-balance” que es para ayudar al balanceo hormonal... Es un aceite, es un aceite que tiene precursor hormonal... sí, sí...hasta el desodorante que uso es una piedra, este...no me acuerdo cómo se llama, pero no es un anti-transpirante sino que es una piedra con un aroma muy rico...en el control del estrés, la acupuntura me ha ayudado mucho, me relaja mucho...también me doy mis masajes... en el trascurso del día trato de estar positiva, tranquila... por la noche mis medicamentos de la noche y la firme convicción de que voy a dormir bien para no romper mi estabilidad... (Blanca)

Un aspecto que se observa de forma inicial es que, no obstante que todos los participantes tienen como prácticas predominantes en su trayectoria de atención aquellas que se consideran de tipo **médico alopático**, seguidas de prácticas de **autoatención**, y en menor

medida *prácticas tradicionales mexicanas, alternativas y de tipo religioso*; es una realidad combinan y prueban diferentes opciones de atención construyendo así múltiples estrategias para atender el sufrimiento que genera la bipolaridad. Este sufrir tiene que ver no sólo con la parte de la aparición de alteraciones emocionales, sino con la pérdida del control sobre sus vidas, la tristeza por no saberse “sanos”, la desazón por sentirse a veces señalados, las discusiones con la familia debido al trastorno, y muchos otros aspectos que corren de manera paralela a la aparición del TBP. Sin embargo, al final de la trayectoria de atención, como señalan Luxardo e Idoyaga Molina (2007), el tratamiento que finalmente se percibe como el “adecuado” es aquel que trae alivio al malestar de la persona y, dado que la complementariedad terapéutica es frecuentemente recurrida, justo a ésta es a la que se le atribuye la sanación.

PERCEPCIÓN DE ACTITUDES DE LOS OTROS:

SER BIPOLAR ES COMO DECIR QUE TE HUELEN LOS PIES O LA BOCA

Finalmente, la quinta categoría hace referencia a la forma en que los entrevistados perciben las actitudes y reacciones que tienen los que están a su alrededor (particularmente el núcleo familiar) frente a la aparición de la enfermedad, al diagnóstico médico y al tratamiento indicado.

Ante la aparición de manifestaciones agudas del TBP es el núcleo familiar el que se activa para tratar de atender los cambios actitudinales que observan en sus familiares, como es evidente en la descripción que hace Edmundo de la reacción familiar ante la primera crisis de manía que presentó:

...mi familia se empezó a dar cuenta de que las cosas no andaban nada bien... total que recibieron una información, una hoja, y con esto pues decidieron que tenía yo algo mal, lo cual pues no fue fácil porque ¡yo siempre he sido así!... mi familia iba deshaciendo todo lo que yo hacía, checaban mis mails, de repente se me desaparecía un teléfono, después el otro, veían con quién había yo hablado y ellos se comunicaban

para decirles “no, no hay nada aquí” etcétera... en la comida trataron de calmarme con 25 gotas de Rivotril®, pero ¡no lo lograron!, o sea, yo estaba ya en una dinámica tal que pues el medicamento no me estaba haciendo efecto, en la noche mis amigos me llevaron a comer unos tacos y me pasaron otras veinte gotas de Rivotril® y pues ya finalmente cedió mi cuerpo y me trajeron a dormir a mi cuarto... como a las siete u ocho de la mañana llegó un traslado forzoso, yo no sabía qué estaba pasando y a mí me dijeron “vamos a hacer esto por las buenas o por las malas” y bueno, pues dije “por las buenas, en lo que no averiguo qué está pasando”, porque pues yo no sabía si se habían metido a robar o si era un secuestro... al salir de la casa estaba una ambulancia y dije “¡qué hábiles porque si esto es un secuestro qué ingeniosos en traer una ambulancia!”... total que la ambulancia finalmente me llevó al hospital Español, ahí me empezaron a hacer pruebas... (Edmundo)

Pero las decisiones que toma la familia frente a las situaciones de crisis de la enfermedad no siempre son aceptadas por los pacientes, al respecto algunas de las frases que los entrevistados externan son: “*me volvieron a hospitalizar en contra de mi voluntad*”, “*¡me iban a meter a un hospital psiquiátrico!...*”, “*...intentaron hospitalizarme...*”; sin embargo, a pesar de esta inconformidad reconocen que continúan teniendo el soporte familiar y en su mayoría dependen económica o emocionalmente de esta red de apoyo.

Los sujetos aquí entrevistados hablan de que, independientemente del tipo de relación que llevan con sus padres, ante la aparición de los síntomas propios de la bipolaridad perciben preocupación y sufrimiento en ellos:

(hablando de las actitudes que percibe de la familia) Bueno, pues siempre ha sido de apoyo... a veces sí en las noches era preocuparse porque me veían que no dormía, pero siempre apoyado... sobretodo de mis padres... (Polo)

...mi familia, mis padres, rogaban porque fuera yo adicto a algo y por eso este comportamiento, pero bueno, cuando sale el resultado totalmente negativo a todo y resulta que no era yo adicto a nada ¡mi familia en lugar de ponerse alegre porque no era adicto, pues no!, dijeron “¡en la torre y ahora qué va a pasar!”... (Edmundo)

Los hermanos son figuras importantes en la red familiar de apoyo de los participantes, pues por un lado parecen ser el miembro de la familia de quien perciben mayor apoyo y a quien acudirían en caso de una agudización de la enfermedad, y por otro son aquellos de los que obtienen mayor rechazo y críticas negativas. El testimonio de Magdalena sobre las actitudes que percibe de sus hermanos permite ejemplificar lo anterior:

(hablando del apoyo que su hermana le da) ella dice que ella sabía que yo estaba enferma pero... no sabía cómo ayudarme. Entonces ahora soy su bebita, su chiquita todas las cosas insignificantes que... que se me antojan o que me gustan, me las compra. O sea yo soy no sé así yo la percibo que ella es mi mamá (ríe) y yo soy la hija. (Magdalena)

(hablando de la reacción que percibe de sus hermanos) ...el que sigue de mí pues para él... parece que sigo de loca ¿no? eeh, para él, y para su esposa. El más chico también se encontraba así como que... como que no no no lo aceptaba, vió algunos programas... con López Doriga... y él me comento "¿oye viste los programas de la bipolaridad que pasaron en... en López Doriga?"...entonces él... como que ya... comprendió qué es lo que realmente me pasa a mí cuando... estoy deprimida. (Magdalena)

En cuanto a las parejas, como ya se comentaba en la categoría de *Impacto*, las separaciones son aspectos frecuentes en la vida de estos pacientes y algunos de ellos expresan claramente actitudes de rechazo que han detectado por parte de sus parejas en relación a las alteraciones comportamentales que presentan por la presencia del TBP:

... yo tenía una novia, con la que estaba viviendo cuando empezaron las hipomanías muy fuertes, ella sintió que algo estaba mal conmigo y bueno, yo también lo sentía, pero no sabía qué, y para ella pues fue más fácil expulsarme de su vida... (Edmundo)

A pesar de lo anterior, Blanca y Leonardo, que tienen actualmente una pareja estable, dicen que sus esposos han sido soportes importantes en los momentos de exacerbación de la enfermedad:

¡Hijole!...Carlos me escucha muy bien, desde que me escucha sabe: "¿no dormiste bien, verdad?"...(se queda pensando)¡hijole!...a veces Julio también , a veces Julio me...me...me sabe couchar muy bien...¡como que

es parte Julio y parte Carlos!...sin embargo es un poco más Carlos porque ¿tiene un mayor nivel de conciencia! ¿no?... (Blanca)

...cuando me vine en la segunda crisis, me acompañó mi esposa, ella no me dejaba... por nada o sea su apoyo muy... muy incondicional, un apoyo muy sí siento que su apoyo me aprecia, me estima, me ama, porque si me... apoya mucho, hasta la fecha me sigue hablando cada ocho días o cada tercer día... (Leonardo)

La figura de los hijos también es percibida como un apoyo importante por parte de los informantes, e incluso mencionan que pueden confiar en ellos para obtener ayuda en caso de que se reactiven los síntomas del trastorno.

Edmundo y Polo tienen entre sus redes de apoyo a otras personas externas a su núcleo familiar. Para el primero la presidenta de la Fundación que él coordina representa una pieza fundamental en la contención y apoyo que necesita, y Polo percibe comprensión por parte de uno de sus superiores.

Fuera de la familia, los entrevistados han enfrentado actitudes unas veces de aceptación y apoyo, pero muchas otras de miedo y rechazo por parte de algunas personas con las que conviven, como son sus amigos, compañeros de trabajo o de su grupo religioso. En relación a esto encontramos algunas frases como: “...tratan de apoyarme, pero pues también en un determinado momento siento yo que se molestan...”, “...al principio hubo un cierto rechazo de la gente que sabe que estuviste quince días en un hospital psiquiátrico...”, “...no saben que decirnos, ni cómo tratarnos, ni cómo ayudarnos, y en ocasiones sí nos lastiman...”.

Finalmente, es necesario comentar que además de las experiencias que han tenido tanto con sus familiares como con conocidos y amigos, son los propios sujetos que padecen bipolaridad los que se anticipan a las actitudes que van a encontrar en los otros a partir de que se enfrenten ya sea con el diagnóstico de TBP o con las expresiones clínicas de la enfermedad, como lo refieren en estos testimonios:

Pues es que uno piensa “¿qué van a decir los otros? ¿está loco o está zafado del cerebro!”, así que uno como que piensa eso ¿no?... así que no, no quiero hacerlo público... (Polo)

... “uy, ¡bipolar no!, es un estigma, es una cosa fea, ser bipolar es como decir que te huelen los pies o la boca, o no sé”, ¡no!... (Blanca)

... yo creo que la gente así lo toma ¿no? “que está loca”... (Magdalena)

Tras la aparición de la sintomatología del TBP los entrevistados han enfrentado reacciones muy diversas por parte de aquellos que están a su alrededor, la mayoría de las cuales han sido de rechazo; pero es de resaltarse que los propios informantes comentan que, no obstante la molestia que les han generado algunas decisiones tomadas para dar control a la enfermedad, es de sus familiares de quienes perciben comprensión y apoyo incondicionales, principalmente de sus padres y parejas.

XIII. DISCUSION DE RESULTADOS

Cada uno de nosotros vivimos y convivimos dentro de un contexto que matiza las percepciones que vamos generando en torno a la realidad, y precisamente dentro de esa realidad suceden fenómenos como la salud y la enfermedad. En esta investigación se buscó la aproximación a la percepción de un fenómeno específico de enfermedad que es el trastorno bipolar y la forma en que ésta permea las decisiones que toma el individuo para atender su malestar. Un primer paso fue el acercamiento al contexto familiar, pues

consideramos que es precisamente en el núcleo familiar donde se asignan inicialmente valores y significados a los diferentes conceptos (Crivos M, 2007) que explican un proceso en específico, es decir, se va construyendo la percepción del fenómeno.

En la exploración de la estructura y ambiente familiares, uno de los aspectos que se observa en una primera intención es el hecho de que los informantes de esta investigación utilizan en la presentación de los miembros de su familia no sólo datos sociodemográficos como son la edad, el estado civil, la ocupación, sino también exponen si padecen o no una alteración mental. El que los entrevistados puedan ubicar que en todas sus familias existe presencia de enfermedades psiquiátricas tiene un fundamento desde la psiquiatría, pues hoy se sabe que el TBP constituye una entidad psiquiátrica definida por un fenotipo (o características expresables) con un componente altamente hereditario, aunque también existe una amplia variación clínica en las diferentes manifestaciones de psicopatología que se pueden observar. De ahí que, aunque día con día se logran demostrar más rasgos familiares (no sólo en la presencia de diferentes trastornos mentales sino incluso en la capacidad de funcionalidad y desempeño social) que se comparten al interior de las familias con miembros que padecen TBP, sabemos que este, como el resto de alteraciones psiquiátricas, son multifactoriales (Shulze TG *et al*, 2006).

Lo que llama la atención de los comentarios de los sujetos aquí entrevistados acerca de la presencia de alteraciones mentales en sus familiares es que pareciera que se trata de un rasgo que identifican ellos como parte de una identidad, primero propia y que luego trasladan a otras personas al momento de definirlos. Este es un punto importante pues permite comenzar a entender cómo estas personas han introyectado un fenómeno crónico

con el que conviven a diario y en función del cual ahora cuentan una historia (que refleja su percepción) que da sentido y justificación a las estrategias que seleccionan frente a la enfermedad (Crivos M, 2007). Pero esa historia no la han construido solos, pues es el contexto el que también va otorgando las características a cada personaje.

La aparición de una enfermedad mental al interior del núcleo familiar se vive de forma distinta por los integrantes de la misma en función de quién es el afectado; en el caso del TBP, Holmgren y su grupo de colaboradores (2005) han reportado que las interacciones al interior de familiar con un integrante que padece el trastorno, tienden a ser conflictivas. Este autor señala que si es uno de los padres (particularmente la madre) quien sufre de bipolaridad, la convivencia entre padres e hijos y entre hermanos se altera en relación a cambios de roles y de normas; mientras que cuando el enfermo es uno de los hijos la relación de los padres presenta conflictos ante la presencia de culpa y sufrimiento (50% de las parejas se separan y es la madre quien se queda al cuidado de los hijos), pero también, en un 80%, hay problemas con los otros hijos pues sienten que se le destina mayor atención al hijo enfermo (aunque esta convivencia mejora en un 46% cuando los hermanos crecen y tienen mayor conocimiento de la enfermedad). De igual manera describe que los cónyuges con TBP hasta en un 80% reportan incompreensión por parte de su pareja.

Hay que recordar que la exploración de las interacciones intrafamiliares en esta investigación se hizo a partir de la perspectiva del paciente y no se conoce la opinión que tienen al respecto el resto de los miembros de la familia; pero desde estas narraciones y en función de lo descrito en el párrafo anterior se ve que, cuando el entrevistado se observa como el hijo que tiene TBP, suele constatar una relación satisfactoria más

frecuentemente con los hermanos (a excepción de aquellos con quienes se tiene un resentimiento o enojo) que con los padres, quienes parecen ser solidarios y partícipes del proceso de recuperación y estabilidad del paciente. Sin embargo cuando ellos se viven como los padres con el trastorno no hablan a profundidad de qué tan mermada se ha visto la relación con sus hijos a partir de problemas en el desempeño de las responsabilidades parentales.

A diferencia de lo que Holmgren encuentra en la población que él y sus colaboradores estudian, los pacientes de este estudio comentan que la buena relación y el apoyo de sus cónyuges se han mantenido pese a los períodos críticos de la enfermedad, lo cual merecería ser evaluado desde la perspectiva de las parejas, especialmente luego de un episodio de crisis, ya que se ha visto que los aspectos que afectan más a los familiares y cuidadores de los individuos con TBP son la irritabilidad, la agresividad, la impulsividad, el afecto deprimido y las ideas suicidas (Perlick D *et al*, 1999; Dore G & Romans SE, 2001; Reinares M *et al*, 2006). Ahora bien, también hay que puntualizar que las parejas no viven con los pacientes y es la familia primaria (padres y hermanos) quienes en realidad los apoyan y los cuidan, lo cual podría explicar los conflictos que surgen con estos familiares a partir de que son ellos quienes están encargados de la vigilancia del tratamiento y de la estabilidad de los entrevistados (Vieta E, 2005; Reinares M *et al*, 2006), situación que suele generar un mayor impacto negativo (también conocido como carga de la enfermedad) en los familiares y mayor riesgo de roces y discusiones entre ellos.

Como vemos, la dinámica que se desarrolla al interior de una familia es un fenómeno complejo que, frente a la existencia de una patología como es el TBP, se complica aún más

pues depende de las manifestaciones que ha tenido la enfermedad en aquél que la padece, qué tanto han impactado éstas en los roles familiares, qué tan deteriorada se ha visto la funcionalidad del implicado, la periodicidad con que se han presentado las crisis, pero sobre todo porque la interacción entre los miembros estará matizada inevitablemente por los MEEs (Kleinman A, 1980) que cada uno de ellos (incluyendo el propio enfermo) esté generando alrededor del fenómeno específico.

Kleinman (1980) ha integrado los conceptos de *enfermedad (disease)* o la alteración morfológica o funcional de órganos y sistemas, *padecer (illness)* o la experiencia subjetiva de la enfermedad que incluye la experiencia y la percepción, y *malestar (sickness)* como el producto de la relación entre los dos factores anteriores (*malestar igual a enfermedad más padecimiento*), enfatizando la importancia del padecer en su connotación social y cultural. Este autor afirma que tanto la enfermedad como el padecimiento son socialmente construidos, y que el malestar requiere de la participación del discurso médico profesional para su construcción. De acuerdo a esta propuesta en el *padecimiento* se observan los MEEs que una persona genera alrededor de un fenómeno patológico para intentar explicárselo y para justificar una acción práctica posterior para atender ese malestar. Un claro ejemplo de lo anterior son los relatos que hicieron los entrevistados acerca de qué es lo que ellos perciben como TBP y resalta el que en sus testimonios se encuentra que además de las alteraciones anímicas la descripción de las crisis de la enfermedad, suele hacerse referencia de la percepción de un malestar físico (cefalea, insomnio, alteraciones del apetito o del nivel de energía física), es decir, más allá de los cambios afectivos es un síntoma corporal el que permite definir ya no el padecimiento sino la enfermedad. Esto se ha observado también en otros estudios (Kleinman A, 1980; Medina-Mora ME *et al*, 1997),

con frecuencia en relación a la obtención de mejor aceptación y apoyo por parte del paciente mismo y del entorno familiar y social para un padecimiento que justifique su presencia física y no para un problema “psicológico” que debiera resolverse con un cambio de actitud. A lo anterior se debe agregar que las características clínicas con las que cursa el TBP no permiten por sí mismas su entendimiento y aceptación, pues por una parte se presentan episodios depresivos (las cuales los entrevistados dicen rechazar) y por otra episodios de elevación anímica (los que dicen disfrutar y buscar constantemente); de ahí que definir una enfermedad, la cual socialmente se describe como un fenómeno no placentero, sea más sencillo a partir de determinantes físicos que faciliten su ubicación.

Es importante señalar que el proceso de percepción de la enfermedad es dinámico y que son precisamente aspectos como la misma evolución de la enfermedad y la aparición de diagnósticos específicos los que permiten reconfigurar y reinterpretar el proceso, de ahí que se pase, por ejemplo, de percibir que se tiene *cáncer en el cerebro* a vivirse *orgullosamente bipolar*. Sin embargo, y en función de esta reconstrucción de las percepciones, también se observa que al parecer prácticamente la mitad de los individuos estudiados vive sus cambios emocionales en función del diagnóstico médico que se le ha otorgado, pero a pesar de ello la percepción de los aspectos que causan este trastorno en realidad no se modifica y, luego de haber recibido el diagnóstico de TBP, los participantes de este estudio continúan percibiendo que el trastorno aparece en sus vidas debido a situaciones externas.

Lo expresado las líneas previas no difiere de los hallazgos de otras investigaciones (Clatworthy J *et al*, 2007; Vargas-Huicochea I, 2007), e incluso se ha encontrado alguna asociación con este tipo de atribuciones con el abandono de los tratamientos prescritos por

los médicos en la creencia de al resolver los estresores externos percibidos como el origen del trastorno, todas las molestias asociadas desaparecerán (Clatworthy J *et al*, 2007; Zeber JE *et al*, 2008). Empero, y en defensa de la percepción de que son los eventos externos los determinantes de la aparición de del TBP, se podría citar el estudio de Aronson y Shukla (1987) en el que se determinó que, si bien las situaciones de la vida no son el origen de la bipolaridad, algunos de ellos (como catástrofes naturales o eventos negativos de vida) sí podrían constituir detonantes importantes tanto para la presencia de un primer episodio afectivo como para la recurrencia de nuevas crisis anímicas.

Un aspecto importante de resaltar en función de lo comentado en los dos párrafos anteriores, es que además, la persistencia de estas explicaciones -las causas se encuentran en algunas situaciones externas- por parte de los entrevistados, nos da un indicio de la encomienda que tienen como actores culturalmente activos. Esto es, no son receptores pasivos frente a los discursos que tienen cierto reconocimiento social (en este caso el discurso biomédico), sino que toman de éstos lo necesario para “completar” el sentido de la historia de su padecimiento. Y quizá esto amerite ser estudiado a mayor profundidad en un futuro, ya que precisamente es con esta agencia con la que se tiene que “negociar” el tratamiento entre médico-paciente.

Tanto la definición de su padecer (no sólo en función de cambios del afecto sino también por de malestares corporales) como la percepción de factores externos como causas del mismo, podrían sugerir una parcial aceptación del fenómeno que enfrentan. Sin embargo se expresan algunos puntos que sugieren que los individuos entrevistados están en proceso de construir una identidad propia. Por ejemplo, algunos han comenzado a asignar, a los

cambios que han estado viviendo, un nombre diferente al diagnóstico médico otorgado, incluso algunos dicen ser poseedores de una diferencia que los distingue de los otros y les brinda una característica especial (de la cual se manifiestan orgullosos). Esto podría implicar no sólo una aceptación sino una apropiación de las manifestaciones de esta condición psiquiátrica, en especial si se considera que se ha demostrado que una aceptación de la enfermedad permite una mayor confianza y aceptación de la misma, además de que facilita el establecimiento de alianzas terapéuticas, la adherencia terapéutica y, por tanto, una mejor evolución a largo plazo (Weiden PJ & Rao N, 2005; Zeber JE *et al*, 2008).

La importancia del estudio del carácter, intensidad y persistencia de las interferencias en la funcionalidad que revisten las consecuencias de una determinada enfermedad radica en que, explorando las modificaciones en su vida cotidiana que la gente asocia a “la enfermedad”, puede delimitarse un dominio relativamente concreto y observable en el cual se calibra la mayor parte del significado que se percibe de dicho evento. Es decir, por medio del análisis de la forma en que los individuos señalan los efectos que perciben de “la enfermedad” se puede dar cuenta de cómo éstos construyen el impacto de su padecer.

La percepción de una patología como grave motiva la búsqueda de atención y el mantenimiento de cuidados específicos ante el temor de las posibles consecuencias de dicha gravedad (el “impacto” del que se hacía mención en el párrafo anterior); la construcción subjetiva de esa gravedad se hace en función tanto de cuánto daño se percibe generado por esa entidad (Sánchez Ruiz-Cabello FJ, 2005), como de qué tanto control siente la persona que tiene sobre su padecimiento (Lim LL *et al*, 2004). En los sujetos de este estudio se niega una percepción de gravedad frente al TBP y gran parte de ellos dicen tener control

sobre las manifestaciones que éste da, lo cual puede resultar en que, por momentos, concluyan que no requieren de medidas terapéuticas que los lleven a una estabilidad. Sin embargo se observan después algunas contradicciones a las primeras afirmaciones, cuando dentro de las expectativas que tienen está el poder mantenerse eutímicos y controlar los síntomas del trastorno. En este discurso paradójico de los informantes se puede notar el proceso de construcción del impacto alrededor de una entidad patológica que no sólo es crónica sino que fluctúa al presentar momentos de mayor estabilidad afectiva (en los cuales probablemente el paciente percibe control tanto en su vida como en la enfermedad) alternantes con otros en los que el ánimo se deprime o se eleva; es posible entonces que ante la formación final de una percepción de gravedad del padecimiento cada una de estas personas busque y mantenga alguna(as) forma(s) de atención que les devuelva esta sensación de control de la que ya se hablaba.

En años previos se consideraba que los pacientes con TBP no tendían a tener un marcado deterioro, tanto por la viabilidad de tratamientos farmacológicos efectivos como por la evolución en sí de la misma patología; pero la evidencia arrojada por estudios más recientes indica lo contrario y hoy sabemos que el riesgo (aún con niveles óptimos de medicación) de episodios afectivos recurrentes y la presencia de síntomas interepisódicos son una realidad (Lim LL *et al*, 2004). Y es precisamente en relación al número y gravedad de los episodios afectivos que se tiende a presentar un deterioro neurocognoscitivo debido al TBP, mismo que fomenta alteraciones en los ámbitos financiero (Gitlin MJ *et al*, 1995; Goldberg JF *et al*, 1995; Harrow M *et al*, 1990; Targum SD *et al*, 1981), de las relaciones interpersonales (Coryell W *et al*, 1993; Romans SE & McPherson HM, 1992) y laboral (Dean BB *et al*,

2004; Michalak EE *et al*, 2007); siendo precisamente este último la esfera funcional más afectada por los individuos aquí entrevistados.

Si se entiende la funcionalidad laboral como la habilidad de conseguir, mantener y comprometerse en un trabajo que además sea considerado por la persona que lo desempeña como significativo, satisfactorio y acorde con la formación profesional y orientación vocacional que tiene (Michalak EE *et al*, 2007), se observa que, efectivamente, la casi totalidad de los informantes no están teniendo una buena funcionalidad laboral, lo cual parece ir de la mano con la variabilidad anímica propia del padecimiento pero también con otras disfunciones como la afección en el desempeño de las relaciones sociales (ellos mencionan algunas discusiones con amigos y compañeros que a veces se resuelven y otras no), e incluso con la pérdida de tiempo que uno de ellos señala. Ya en otro estudio cualitativo que evalúa el impacto en desempeño laboral de personas con bipolaridad (Michalak EE *et al*, 2007) se observaba la queja de una deficiente función laboral en relación al tiempo que los pacientes pierden cuando aparece una crisis afectiva propia del trastorno o por los efectos secundarios de los psicofármacos utilizados o por el deterioro cognoscitivo tras un padecimiento de larga evolución. Sin embargo este aspecto, como todo aquello que implican los estándares de desempeño funcional, son fenómenos complejos que pueden estar siendo propiciados por un sinfín de elementos (muchos de ellos no evaluados en esta investigación), pero que al final del día son percibidos como impactantes por quien los sufre debido a que se reflejan en un menor poder adquisitivo y una menor independencia que pueden mermar en un momento dado la evolución de su padecer.

El ambiente familiar se describe como el menos afectado y, a decir de los pacientes, es ahí donde se perciben aceptados y apoyados (pese a las relaciones conflictivas que en ocasiones se generan como se veía en el apartado de Dinámica Familiar), a diferencia de lo reportado para otros países (Crisp AH, 2000; Wolff G, 1996 y Stip E, 2001).

El asiento corporal que los participantes asignan a este trastorno también es una parte importante en el proceso de configuración de su percepción del impacto, y en este estudio el cerebro se identificó como el lugar de donde provienen los diferentes malestares que provoca la bipolaridad. Es interesante ver que no sólo es el médico quien tiende a buscar al *cuerpo objeto de la ciencia* (Foucault M, 1966), sino que también el paciente lo hace por el sistema de atención en el que primordialmente se mueve (recordemos que se trata de pacientes de la consulta externa de instituciones psiquiátricas); en su vivencia experimenta un proceso patológico y entiende a su propio cuerpo (y a los pensamientos, sentimientos y demás representaciones que de él provienen) como un “objeto” que la ciencia médica atiende. Por ello, de manera automática, este grupo de pacientes identifica al cerebro como el asiento corporal de su problema actual. Recordemos que al recibir un diagnóstico se les reafirma que están enfermos y, en el entendido general, las entidades nosológicas por sí mismas no existen sino hay un cuerpo, por lo que resulta lógico que al ser parte de la población que se atiende en una institución médica alópata, el segmento corporal al que atribuyen la afección es el cerebro.

Al analizar las diferentes prácticas de atención por las que optan los entrevistados para dar atención a las alteraciones del TBP que les aqueja, se observa que hay un predominio en la utilización de servicios médicos alopáticos en las trayectorias de atención de los

entrevistados. Ahora, si se retoman los párrafos previos, tanto la ubicación corporal que se le da al TBP, como la descripción de las crisis de enfermedad en función no sólo de las alteraciones anímicas sino de un síntoma corporal (cefalea, insomnio, alteraciones del apetito o de la energía) que permite definir el padecimiento como una enfermedad; pudieran sugerir porqué la toma de decisiones de buscar predominantemente una atención de tipo alópata.

Entre aquellos servicios médicos alópatas contactados en una primera intención tuvieron un predominio las consultas realizadas por psiquiatras y psicólogos, y en un tercer lugar, las atendidas por médicos generales. Estos resultados coinciden con lo que señala la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (Medina-Mora ME *et al*, 2003; Borges G K *et al*, 2006) realizada en nuestro país, en la que se señala que las manifestaciones de manía es en frecuencia el segundo diagnóstico (luego del trastorno de pánico) por el cual se solicita atención inicial con prestadores de salud mental y no con médicos generales; no así con lo descrito en la literatura internacional (Steel Z *et al*, 2005; Lam AP & Kavanagh DJ, 1996; Schaffer A *et al*, 2006), donde la presencia de psicopatología suele generar la solicitud de la atención por médicos generales en una primera intención. Probablemente lo que aquí se encontró sucede en relación a la gravedad de los episodios afectivos del TBP que motivan la búsqueda de atención, lo cual puede deducirse también al notar que en las “líneas de vida” la solicitud de atención médica alopática sucede ante la presencia de crisis agudas de la enfermedad.

Es preciso puntualizar que el hallazgo anterior no disminuyó el retraso entre el inicio de las manifestaciones del trastorno y el establecimiento tanto de un diagnóstico como de un

tratamiento específicos. Es sabido que un alto porcentaje de pacientes con TBP suelen tardar hasta 10 años en recibir un manejo apropiado (Schaffer A *et al*, 2006; Lish DJ *et al*, 1994; Goldberg JF & Ernst CL, 2002; Post RM *et al*, 2003), sobre todo en relación a la falta de emisión de un diagnóstico oportuno. Si nos remitimos nuevamente a las “líneas de vida” de los informantes de esta investigación se puede encontrar que todos pasan varios años (la mayoría alrededor de veinte años) sintomáticos antes de ser diagnosticados, aún cuando en algún momento fueron valorados por médicos psiquiatras.

No obstante el predominio de la atención médica alópata, también resalta que muchas de las primeras prácticas con las que inician las diferentes trayectorias aquí analizadas tienen que ver con el autocuidado, es decir, aquella asistencia propinada por legos y que implica mucho de los saberes y de la experiencia del individuo mismo, de los parientes, de los amigos y de la comunidad alrededor. Este tipo de prácticas suelen ser de los primeros pasos en la atención de un fenómeno de enfermedad (Sánchez Ruiz-Cabello FJ, 2005; Crivo M, 2007; Berenzon Gorn S *et al*, 2008), sobre todo frente a malestares que, como ya se había comentado con anterioridad, se consideran “psicológicos” o por alteraciones conductuales, mismos que, bajo el entendido general, debieran ser resueltos con cambios actitudinales o volitivos.

El uso de prácticas terapéuticas combinadas es la regla más que la excepción en las trayectorias descritas por los participantes de este estudio, lo cual coincide con reportes previos (Medina-Mora ME *et al*, 1997; Berenzon S & Juárez F, 2005; Crivo M, 2007). Hay propuestas que intentan dar una explicación a esta situación que frecuentemente se encuentra, una de ellas dice que sucede básicamente por cumplir con dos funciones: una

tiene que ver con la posibilidad de armar un conjunto de alternativas potenciales de tratamiento que en un momento dado permitan maximizar los recursos curativos con los que se cuenta para dar atención al malestar; y la otra función es atender los diversos aspectos que conforman la experiencia de la misma enfermedad (Bronfman M *et al*, 1997). Esto puede dar sentido a los hallazgos de esta investigación pues, como ya se comentaba en otras partes de este estudio, se trata de una patología que afectan más allá de la función del cuerpo, implica un sufrimiento y repercusiones en la historia de vida del afectado, a las cuales se buscaría dar mejoría, y es probable que un solo tipo de prácticas de atención no pueda satisfacer la complejidad del evento.

Justamente por las diferentes manifestaciones que provoca una psicopatología no es fácil comprenderla y aceptar a aquellos que la padecen. Podemos ver que los participantes de este estudio se han enfrentado el estigma que, como toda alteración mental, el TBP genera. Las reacciones de rechazo para quienes padecen de bipolaridad, han sido estudiadas y demostradas desde mediados del siglo pasado, y se dan principalmente por personajes clave en el ambiente donde se desempeña el paciente. Por ejemplo se ha visto que son los compañeros de trabajo (Farina A & Felner RD, 1973; Farina A *et al*, 1978), los familiares (Struening EL *et al*, 2001) y hasta el personal de salud (Cohen G & Struening EL, 1962) quienes con mayor frecuencia emiten expresiones de discriminación y devaluación hacia los afectados no importando la intensidad con que se manifiesta la sintomatología. A la larga, cuando el involucrado percibe estas actitudes negativas de parte de los que lo rodean y las internaliza, tienden a anticipar rechazo y discriminación ante nuevas interacciones, por lo que prefieren ocultar su diagnóstico o aislarse para evitar nuevos contactos sociales (Link BG *et al*, 1987; Perlick DA *et al*, 2001), como expresaron en algunos de sus

comentarios los entrevistados. Sin embargo, estas estrategias que se desarrollan a manera de “protección” se ha propuesto que contribuyen a deteriorar el funcionamiento del individuo y por lo tanto deteriorar su evolución (Perlick DA *et al*, 2001).

Cuando limitan su interacción con el resto del mundo, los sujetos tienden a restringir toda convivencia con otros y su mundo de apoyo y comunicación se vierte hacia la familia (Goffman E, 1970). Nuevamente se reitera el papel de la familia en la atención del proceso de enfermedad; como se había visto en nuestra investigación previa (Vargas-Huicochea I, 2005) la familia se presentó no sólo como la esfera funcional más conservada, sino como la depositaria de la confianza y percepción de apoyo por parte del paciente, pese a los sentimientos de inconformidad que se han generado en él en relación a la instalación involuntaria de medios de contención (tratamientos farmacológicos u hospitalización). El núcleo familiar también es quien principalmente motiva la búsqueda especializada de atención, lo cual no sorprende si consideramos que esto se ha identificado previamente en sociedades que, como la nuestra, presentan una tendencia a la vida familiar y una marcada influencia de los jefes de familia sobre las decisiones de la vida de sus parientes (Young K, 1996 citado en Wong DFK, 2007). Es entonces a partir de este apoyo que, según la percepción del paciente, brinda el núcleo familiar (no sólo en comprensión y tolerancia frente a los síntomas del TBP, sino en decisiones y vigilancia para asegurar la contención del mismo) que podría tenerse un punto de soporte que debiera fortalecerse a partir de intervenciones psicoeducativas y de apoyo, con la finalidad tener un aliado en el manejo de este padecimiento.

Estudiosos como Miklowitz (1988, 1994) y Goldstein (1994) han abordado los efectos de la emoción expresada² en la evolución a corto y a largo plazo de pacientes con TBP en relación al número de recaídas y a la recuperación de la funcionalidad en los meses siguientes al egreso de un internamiento psiquiátrico, y se ha visto que con elevados niveles de emoción expresada tiende a haber un mayor porcentaje de recaídas y una recuperación más lenta de los aspectos funcionales. De ahí que la intervención a nivel familiar, particularmente cuando se observan actitudes de apoyo y solidaridad (como es el caso de los entrevistados), brinde mayores recursos para contender con la enfermedad y evite la aparición de actitudes negativas que empeoren la evolución.

² Actitudes negativas que presenta la familia hacia el miembro que padece de un trastorno mental, en relación a las manifestaciones y consecuencias que éste ha generado (Leff & Vaughn, 1985)

XIV. CONCLUSIONES.

La percepción de la enfermedad, la forma en cómo se construye y las decisiones que se toman a partir de ella son complicados fenómenos que, por la multiplicidad de factores que involucran, requieren de un abordaje que sea igualmente amplio, de ahí la elección de la metodología cualitativa. Por medio de la realización de entrevistas se buscó permitir la narración de un fenómeno de enfermedad desde el actor principal para acercarnos a los hechos y experiencias que suceden, las interacciones que resultan y las decisiones que se toman, todo lo cual sucede, como comenta Idoyaga Molina (2007), dentro de una secuencia estructural, causal y motivacionalmente estructurada.

Complementando a lo anterior, el estudio de las percepciones desde la perspectiva de los Modelos Explicativos (Kleinman A, 1980) como parte de las propuestas interpretativas, tuvo como objetivo llevarnos a la exploración de la experiencia de enfermedad a partir de la forma en que los individuos sienten, perciben y definen los aspectos del suceso que los aqueja.

En esta investigación se observó que ni la construcción de las percepciones ni la selección de las prácticas de atención a la salud estaban aisladas, sino que se insertaban en un marco de significados socialmente compartidos, donde la influencia de la red social familiar (con o sin interacciones conflictivas) fue una de las más importantes; aunque también se hicieron evidentes otros problemas de índole social como la influencia del estigma hacia la enfermedad mental, la importancia de los problemas en la identificación diagnóstica de las patologías por parte de otros personajes sociales con los que se interactuó (el personal de salud), e incluso aspectos de accesibilidad y disponibilidad de los servicios.

Se tuvieron algunas limitaciones que podrían ser retomadas en próximas investigaciones. Una de ellas es el hecho de que no se indagó a profundidad sobre un punto del que los entrevistados tampoco hablaron mucho más: los períodos en que permanecieron sin realizar ninguna práctica de atención. Esto es un factor importante de detallar tanto por la importancia de determinar qué sucedía con la evolución de la enfermedad ante la suspensión de todo tipo de cuidado, como por lo que significa esa parte “silenciada” en la narración, ya que, como señala Marta Crivos (2007), la manera en cómo se cuenta un relato, los sucesos e imágenes que se eligen para hablar del mismo, y los temas sobre los cuales se guarda silencio constituyen indicadores de que lo evocado no sólo son fragmentos de un pasado que existió y que fue real, sino también de una forma del pasado que todavía reactiva el presente y que justifica y da sentido a la forma en que se enfrenta el fenómeno de enfermedad.

También se considera indispensable para futuros estudios la exploración de las percepciones del TBP desde el resto de actores involucrados en el proceso de enfrentamiento y atención al mismo, como pueden ser la familia misma e incluso los médicos o los curadores a los que se recurre. En especial el abordaje de la percepción del núcleo familiar para poder reconocer las experiencias, las expectativas y los temores que han generado en torno al padecimiento del miembro afectado, permitirá completar el estudio de las percepciones del fenómeno de enfermedad denominado bipolaridad, para proponer potenciales programas de intervención que faciliten la convivencia y mejoren su evolución como una unidad.

Finalmente, consideramos que, aunque existieron limitaciones, este estudio permitió indagar aspectos que durante la entrevista clínica y el tratamiento psiquiátrico convencional muchas veces no se profundiza, pero que son importantes en la forma en que cada sujeto construye su realidad con base a la existencia de una enfermedad, aspecto fundamental en procesos médicos como son la adherencia a tratamiento y la evolución de la enfermedad. Es por ello que, a partir de un acercamiento a la percepción de la bipolaridad, esta investigación pretendió, por un lado, brindar información que permitiera sensibilizarnos como personal de salud en la exploración y construcción de un puente entre las explicaciones biomédicas y las concepciones sociales y culturales para un mejor entendimiento en la relación médico-paciente; y por otro, promover la propuesta de estrategias dirigidas de psicoeducación a partir de la vivencia, experiencia, preocupaciones e intereses que tienen aquellos que padecen TBP, y así favorecer no sólo su adherencia al tratamiento psicofarmacológico, sino la realización de ajustes en el estilo de vida personal y familiar que los lleven a un mejor control de la sintomatología y por tanto a una mejor evolución con menos deterioro a corto y a largo plazo.

XV. REFERENCIAS

1. ADDAY LA, ANDERSEN R. Marco teórico para el estudio del acceso a la atención médica. En White K *et al*, eds. Investigaciones sobre servicios de salud: una antología. Washington: OPS, 1992; 604-613.
2. AGHANWA HS. Attitude toward and Knowledge about mental illness in Fiji Islands. *Int J Social Psychiatry* 2004; 50: 361-375.
3. AGUIRRE BELTRÁN G. Programas de salud en la situación intercultural. México: Fondo de Cultura Económica, 1994; 29.
4. AKISKAL HS, DJENDEREDJIAN AM, ROSENTHAL RH, KHANI MK. Cyclothymic disorder: validating criteria for inclusion in the bipolar affective group. *Am J Psychiatry* 1977; 134: 1227-1233.
5. AKISKAL HS, MASER JD, ZELLER PJ, ENDICOTT J, CORYELL W, KELLER M, WARSHAW M, CLAYTON P, GOODWIN F. Switching from 'unipolar' to bipolar II. An 11-year prospective study of clinical and temperamental predictors in 559 patients. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 114-123.
6. AKISKAL HS. The prevalent clinical spectrum of bipolar disorders: Beyond DSM-IV. *J Clin Psychopharmacol* 1996; 16 (suppl 1): 4S-14S.
7. ALARCÓN RD. Psiquiatría cultural. En Vallejo Ruiloba J y Leal Cercós C (eds). Tratado de Psiquiatría Volumen II. Barcelona: Psiquiatría Editores S.L., 2005; 2244-2245.
8. ALBANESE MJ, *et-al*. Comparison of measures used to determine substance abuse in an inpatient psychiatric population. *Am J Psychiatry* 151: 1077-1078, 1994.
9. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition. Washington: American Psychiatric Association, 1994.
10. ANGERMEYER MC, MATSCHINGER H. Relatives' beliefs about causes of schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scand* 1996; 93: 199-204.
11. ANGERMEYER MC, SCHULZE B, DIETRICH S. Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2003; 38: 593-602.
12. ANGST J. The emerging epidemiology of hypomania and bipolar II disorder. *J Affect Disord* 1998; 50: 143-151.
13. ANONYMOUS. First person account: life with a mentally ill spouse. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 227-229.
14. ARONSON TA, SHUKLA S. Life events and relapse in bipolar disorder: the impact of catastrophic event. *Acta Psychiatrica Scand* 1987; 75: 571-576.
15. BEBBINGTON P, KUIPERS L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med* 1994; 24: 707-718.
16. BENKERT O, KEPPLINGER HM, SOBOTA K. Psychopharmaka im widerstreit. Eine Studie zur akzeptanz von psychopharmaka – bevölkerungsumfrage und medien-analyse. Berlin: Springer, 1995.
17. BERENZON S, MEDINA-MORA ME. Servicios y recursos de atención a la salud de la mujer. En: Lara MA, Salgado N, eds. Cállese son sus nervios, tómese un tecito...la salud mental de las mujeres mexicanas. México: Pax, 2002.

18. BERENZON GORN S, ALANIS NAVARRO S, SAAVEDRA SOLANO N. El uso de terapias alternativas y complementarias en población mexicana con trastornos depresivos y de ansiedad: resultados de la Encuesta en la Ciudad de México. *En prensa*, 2008.
19. BOBES GARCIA J, BOUSOÑO GARCIA M, BASCARÁN FERNÁNDEZ M.T., FLOREZ MENENDEZ G, ARANGO LOPEZ C, G-PORTILLA M.P., SAIZ MARTINEZ P.A. Trastornos bipolares en esquemas. Barcelona: *Psiquiatría Editores S.L.*, 2005.
20. BERTRANDO P, BELTZ J, BRESSI C, CLERICI M, FARMA T, INVERNIZZI G, CAZZULLO CL. Expressed emotion and schizophrenia in Italy: a study of an urban population. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 223-229.
21. BHUGRA D, FLICK GR. Pathways to care for patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord* 2005; 7: 236-245.
22. BHUGRA D. Attitudes towards mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 1989; 80: 1-12.
23. BHUI K, BHUGRA D. Explanatory models for mental distress: implication for clinical practice and research. *Br J Psychiatry* 2002; 181: 6-7.
24. BHUI K, BHUGRA D. Explanatory models in psychiatry. *Br J Psychiatry* 2002; 183:170.
25. BIEGEL A, MURPHY DL. Assessing clinical characteristics of the maniac state. *Am J Psychiatry* 1978; 128: 688-694.
26. BORGES G, MEDINA-MORA ME, WANG PH, LARA C, BERGLUND P, WALTERS E. Treatment and adequacy of treatment of mental disorders among respondents to the Mexico National Comorbidity Survey. *Am J Psychiatry* 2006; 163: 1371-1378.
27. BOUSOÑO M, BASCARÁN MT, FLÓREZ G, ARANGO C, PORTILLA MP, SÁIS PA, BOBES J. Trastornos bipolares en esquemas. Colección La Psiquiatría en Esquemas. Barcelona: *Ars Médica*, 2005.
28. BOYE B, BENTSEN H, ULSTEIN I, NOTLAND TH, LERSBRYGGEN A, LINGJAERDE O, *et al.* Relatives' distress and patients' symptoms and behaviors: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 104: 42-50.
29. BRONFMAN M, CASTRO R, ZUÑIGA E, MIRANDA C, OVIEDO J. Hacemos lo que podemos: los prestadores de servicios frente al problema de la utilización. *Salud Pública Mex* 1997; 6: 546-553.
30. BROWN GW, MONCK EM, CARSTAIRS GM, WING JK. Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *Br J Prevent Soc Med* 1962; 16: 55-68.
31. BROWN S, BIRTWISTLE J. People with schizophrenia and their families. Fifteen-year outcome. *Br J Psychiatry* 1998; 173: 139-144.
32. BUCHKREMER G, STRICKER K, HOLLE R, KUHS H. The predictability of relapses in schizophrenic patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 1991; 240: 292-300.
33. CALABRESE JR, HIRSCHFELD RM, FRYE MA, REED M. Impact of depressive symptoms compared with manic symptoms in bipolar disorder: results of a US community based sample. *J Clin Psychiatry* 2004; 65: 1499-1504.
34. CALABRESE JR, HIRSCHFELD RM, REED M, *et al.* Impact of bipolar disorder on a US community sample. *J Clin Psychiatry* 2003; 64: 425-432.

35. CALDERA T, FURNHAM A. Attitudes to psychiatry among Swedish and Nicaraguan medical students. *Nordic J Psychiatry* 1994; 48: 271-274.
36. CALLAN A, LITTLEWOOD R. Patient satisfaction: ethnic origin or explanatory model? *International Journal of Social Psychiatry* 1998; 44: 1-11.
37. CAMPOS NAVARRO R. ¿Existe el empacho en Cuba? Textos históricos y etnográficos (1821-2004). *MEDISAN*. 2004; 8(3): 4-12.
38. CAMPOS R. Nosotros los curanderos. México: *Nueva Imagen*, 1997.
39. CARABAÑA J, LAMO DE ESPINOSA E. La teoría social del interaccionismo simbólico: análisis y valoración crítica.
40. CARLSON GA, GOODWIN FK. The stages of mania: a longitudinal analysis of the manic episode. *Arch Gen Psychiatry* 1973; 28: 221-228.
41. CASCO M, NATERA G. Percepción de un grupo de profesionistas hacia la imagen que la comunidad tiene de la enfermedad mental: comparación entre ambas poblaciones. *Salud Mental* 1986; 9: 70-77.
42. CASCO M. Percepción y actitud ante los problemas de salud mental entre jóvenes de educación media superior. *Salud Mental* 1990; 13: 18-23.
43. CASTRO R. La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza. México: *CRIM-Universidad Nacional Autónoma de México*, 2000.
44. CASTRO R. En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo. En: Szasz I. y S. Lerner. Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. México: *El Colegio de México*, 1999: 57-83.
45. CHAKRABARTI S, KULHARA P, VERMA SK. Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86: 247-252.
46. CLATWORTHY J, BOWSKILL R, RANK T, PARHAM R, HORNE R. Adherence to medication in bipolar disorder: a qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. *Bipolar Disord* 2007; 9: 656-664.
47. CLAUSEN JA, YARROW MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 3-64.
48. COHEN G, STRUENING EL. Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals. *J Abnormal and Social Psychology* 1962; 64: 349-360.
49. COLOM F, et-al. What is the role of psychotherapy in the treatment of bipolar disorder? *Psychother Psychosom* 1998; 67: 2-9.
50. CORYELL W, SCHEFTNER W, KELLER M, ENDICOTT J, MASER J, KLIERMAN GL. The enduring psychosocial consequences of mania and depression. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 720-727.
51. CRISP AH. Changing minds: every family in the land. An update on the College's Campaign. *Psychiatry Bulletin* 2000; 24: 267-268.
52. CRIVOS M. El estudio de la narrativa de casos: una propuesta para el abordaje etnográfico de las alternativas médicas. En: Idoyaga Molina A. (ed). Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad. Tomo I. Buenos Aires: *Centro Argentino de Etnología Americana-Instituto Universitario Nacional de Arte*, 2007.
53. CZUCHTA DM, McCAY E. Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Arch Psych Nursing* 2001; 15: 159-170.
54. DAS S, SARAVANAN B, KARUNAKARAN KP, MANORANJITHAM S, EZHILARASU P, JACOB KS. Effect of a structured educational intervention on

- explanatory models of relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2006; 188: 286-287.
55. DAVIDSON JR, RAMPES H, EISEN M, FISHER P, SMITH RD, MALIK M. Psychiatric disorders in primary care patients receiving complementary medical treatments. *Compr Psychiatry* 1998; 39: 16-20.
 56. DEAN BB, GERNER D, GERNER RH. A systematic review evaluating health-related quality of life, work impairment, and healthcare costs and utilization in bipolar disorder. *Curr Med Res Opin* 2004; 20: 139-154.
 57. DENICOFF KD, SMITH-JACKSON EE, DISNEY ER, SUDDATH RL, LEVERICH GS, POST RM. Preliminary evidence of the reliability and validity of the prospective life-chart methodology (LCM-p). *J Psychiatr Research* 1997; 31:593-603.
 58. DENICOFF KD, LEVERICH GS, NOLEN WA, *et al.* Validation of the prospective NIMH-Life chart method (NIMH-LCMp) for longitudinal assessment of bipolar illness. *Psychol Med* 2000; 30: 1391-1397.
 59. DENZIN NK. The research act. Chicago: *Aldine*, 1970.
 60. DONABEDIAN A. Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica. México: *Fondo de Cultura Económica*, 1988; 495-497.
 61. DORE G, ROMANS SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord* 2001; 67: 147-158.
 62. EISENBERG DM, DAVIS R, ETTNER S, APPEL S, WILKEY S, VAN RAMPAY M, KESSLER R. Trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997. Results of a follow-up national survey. *JAMA* 1998; 280: 1569-1575.
 63. EISENBERG DM, KESSLER RC, FOSTER C, NORLOCK FE, CALKINS DR, DELBANCO TL. Unconventional medicine in the United States. *N Engl J Med* 1993; 328: 246-252.
 64. EISENBERG L. The physician as interpreter: ascribing meaning to the illness experience. *Comprehensive Psychiatry* 1981; 22: 239-248.
 65. ERNST E. Prevalence of use of complementary/alternative medicine: a systematic review. *Bull World Health Organ* 2000; 78: 252-257.
 66. ESPINA A, GONZÁLEZ P. Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Salud Mental* 2003; 26: 51-58.
 67. ESPINA A, ORTEGO A, OCHOA DE ALDA I, GONZÁLEZ P. Dyadic adjustment in parents of schizophrenics. *European Psychiatry* 2003; 18: 233-240.
 68. FALLOON IRH. Family management of schizophrenia: a study of clinical, social, family and economic benefits. Baltimore: *Johns Hopkins University Press*, 1985.
 69. FARINA A, FELNER RD. Employment interviewer reactions for former mental patients. *J Abnormal Psychology* 1973; 82: 268-272.
 70. FARINA A, MURRAY PJ, GROH T. Sex and worker acceptance of a former mental patient. *J Consulting and Clinical Psychology* 1978; 46: 887-891.
 71. FIRST MG, *et-al.* Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID-I) (User's Guide and Interview). Research Version. New York: *Biometrics Research Department. New York Psychiatric Institute*, 1995.
 72. FOUCAULT M. El nacimiento de la clínica. México: *Siglo XXI*, 1966.
 73. FOULKS EF, PERSONS JB, MERKEL RL. The effect of patients' beliefs about their illness and compliance in psychotherapy. *Am J Psychiatry* 1986; 143: 340-344.

74. FRENK J, LOZANO R, GONZALEZ MA. Economía y salud. Propuesta para el avance del sistema de salud en México. México: *Fundación Mexicana para la Salud*, 1999.
75. FRENK J. El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Pública Mex* 1985; 27: 438-453.
76. FRIEDRICH RM, LIVELY S, BUCKWALTER KC. Well siblings living with schizophrenia. Impact of associated behaviors. *J Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 1999; 37; 11-19.
77. FRYE MA, CALABRESE JR, REED ML, WAGNER KD, LEWIS L, McNULTY J, HIRSCHFIELD RMA. Use of health care services among persons who screen positive for bipolar disorder. *Psych Services* 2005; 56: 1529-1533.
78. GARCÍA-SILBERMAN S. Attitudes toward mental illness and psychiatry: Preliminary results. *Salud Mental* 1998; 21: 40-50.
79. GARCÍA-SILBERMAN S. Attitudes toward mental illness and psychiatry: Preliminary results. *Salud Mental* 1998; 21: 40-50.
80. GARCÍA-SILBERMAN S. Un modelo explicativo de la conducta hacia la enfermedad mental. *Salud Pública de México* 2002; 44: 289-296.
81. GASTELUM J. <http://www.asu.edu/courses/css335/jmgmollera7.htm> Spring, 2007.
82. GITLIN MJ, SWEDENSEN J, HELLER TL, HAMMEN C. Relapse and impairment in bipolar disorder. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1635-1640.
83. GOERG D, FISCHER W, ZBINDEN E, GUIMÓN J. Diferenciación en las representaciones sociales de los trastornos mentales y los tratamientos psiquiátricos. *Eur J Psychiat* 2004; 18: 225-234.
84. GOFFMAN E. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: *Amorrortu Editores*, 1970.
85. GOLDBERG JF, ERNST CL. The economical and social burden of bipolar disorder: a review. Bipolar Disorders WPA Series-Evidence and Experience in Psychiatry. United Kingdom: *John Wiley and Sons*, 2002.
86. GOLDBERG JF, HARROW M, GROSSMAN LS. Course and outcome in bipolar affective disorder. A longitudinal follow-up study. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 379-384.
87. GOLDSTEIN MJ, MIKLOWITZ DJ. Family interventions in mental illness: Family intervention for persons with bipolar disorder. *New directions for mental health services* 1994; 62: 23-35.
88. GOODWIN FK, JAMISON KR. Manic-depressive illness. Washington: *Oxford University Press*, 1990.
89. GRAF J, et-al. Perceived stigmatization of mentally ill people and its consequences for the quality of life in a swiss population. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 2004; 192: 542-547.
90. GREENBERG JS, KIM HW, GREENLEY JR. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 231-241.
91. GROB GN. The mad among us: a history of the care of America's mentally ill. New York, *Free Press*, 1994.
92. HARO-ENCINAS JA. Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En Perdiguero E y Comelles J, eds. Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina. Barcelona : *Edicions Bellaterra*, 2000 ; 101-161.

93. HARROW M, GOLDBERG JF, GROSSMAN LS, MELTZER HY. Outcome in manic disorder: a naturalistic follow-up study. *Arch Gen Psychiatry* 1990; 47: 665-671.
94. HATFIELD AB, LEFLEY HP. Surviving mental illness: stress, coping and adaptation. New York: *Guilford*, 1993.
95. HERZLICH C. Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Paris : *Mouton*, 1969.
96. HERZLICH C. Health and illness. A social Psychological Analysis. New York: *Academic Press*, 1973: 84.
97. HERZLICH C, PIERRET J. The social construction of the patient: Patients and Illness in other ages. *Soc Sci Medicine* 1985; 20: 145-151.
98. HINKLE P. Bipolar illness in primary care: an overview. *Lippincotts Prim Care Pract* 2000; 4: 163- 173.
99. HIRSCHFELD RM, LEWIS L, VORNICK LA. Perception and impact of bipolar disorder: how far have we really come? Results of the national depressive and manic-depressive association 2000 survey of individuals with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* 2003; 64: 161-174.
100. HOLLIFIELD M, KATON W, SPAIN D, PULE L. Anxiety and depression in a village in Lesotho, Africa: a comparison with the United States. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 343-350.
101. HOLMGREN D, LERMANA V, CORTES C, CARDENAS I, AGUIRREN K, VALENZUELA K. Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *Rev Chil Neuro-psiquiatr* 2005; 43: 275-286.
102. HOLZINGER A, KILIAN R, LINDENBACH I, PETSCHLEIT A, ANGENMEYER MC. Patients' and their relatives' causal explanations of schizophrenia. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2003; 38: 155-162.
103. HOOLEY JM, ORLEY J, TEASDALE JD. Hooley. Levels of expressed emotion and relapse in depressed patients. *Br J Psychiatry* 1986; 148: 642-647.
104. HORWITZ A. The reaction to mental illness. En: Horwitz A, *et- al*. The Social Control of mental illness. New York: *John Willey*, 1982.
105. HOWARD PB. The experience of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 1998; 19: 399-413.
106. HUICOCHEA L. Cuerpo, percepción y enfermedad: un análisis sobre enfermedades musculoesqueléticas en Maltrata, Veracruz. Tesis de doctorado. México: *Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México*, 2002.
107. IDOYAGA MOLINA A. Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad. Tomo I. Buenos Aires: *Centro Argentino de Etnología Americana-Instituto Universitario Nacional de Arte*, 2007.
108. INFANTE CASTAÑEDA C. Bases para el estudio de la interacción familia-redes sociales-uso de servicios de salud. *Salud Pública Mex* 1988; 30: 175-196.
109. ITO-SUGIYAMA ME, VARGAS-NÚÑEZ BI. Investigación cualitativa para psicólogos. México: *Miguel Angel Porrúa, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza-Universidad Nacional Autónoma de México*, 2005.
110. JACKSON S. The various relationships of mania and melancholia, en Melancholia and Depression: From Hippocratic Times to Modern Times. New Haven, Conn: *Yale University Press*, 1986, pp 249-273

111. JACOB KS, BHUGRA D, LLOYD KR, MANN AH. Common mental disorders, explanatory models and consultation behaviour among Indian women living in the UK. *J R Soc Med* 1998; 91: 66-71.
112. JACOBS J, CROTHERS D. Who sees homeopaths? *Br Homeopath J* 1991; 80: 57-58.
113. JANSEN GRHJ, KOSTER TGC. Complaints and diagnoses in homeopathic practice: a tentative stock taking. *Br Homeopath J* 1995; 84: 40-43.
114. JODELET, D. Les représentations sociales. Paris: PUF, 1989.
115. JOEL D, SATHYASEELAN M, JAYAKARAN R, VIJAYAKUMAR C, MUTHURATHNAM S Joel. Explanatory models of psychosis among community health workers in South India. *Acta Psychiatr Scand* 2003; 108: 66-69.
116. JOHANNSEN WJ. Attitudes towards mental patients: a review of empirical research. *Ment Hyg* 1969; 53: 218-228.
117. KAPLAN HI, SADOCK BJ. Sinopsis de Psiquiatría. Ciencias de la conducta. Psiquiatría clínica. Madrid: *Editorial Panamericana, S. A.* , 2001.
118. KARNO M, JENKINS JH, DE LA SELVA A, SANTANA F, TELLES C, LOPEZ S, MINTZ J. Expressed emotion and schizophrenic outcome among Mexican-American families. *J Nerv Ment Dis* 1987; 175: 143-151
119. KATERNDAHL DA, REALINI JP. Where do panic attack sufferers seek care? *J Fam Pract* 1995; 40: 237-243.
120. KAVANAGH DJ. Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1992; 160: 601-620.
121. KESSLER RC, *et-al.* Patterns and predictors of treatment contact after first onset of psychiatric disorders. *Am J Psychiatry* 1998; 155: 62-69.
122. KLEINMAN A, *et-al.* Culture, illness and care. *Annals of Internal Medicine* 1978; 12: 83-93.
123. KLEINMAN A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: *University of California Press*, 1980.
124. KLEINMAN A. The illness narratives. Suffering, Healing and the Human condition. U.S.A.: *Basic Books*, 1988.
125. KLEINMAN A. Rethinking psychiatry. From cultural category to personal experience. New York: *Free Press*, 1991.
126. KLEINMAN A, KLEINMAN J. The appeal of experience: the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. En: Kleinman A. Das V. y Lock M. eds. Berkeley: *University of California Press*, 1997.
127. KUPFER DJ, *et-al.* Demographic and clinical characteristics of individuals in a bipolar disorder case registry. *J Clin Psychiatry* 2002; 63: 120-125.
128. KURIHARA T., KATO M, SAKAMOTO S, REVERGER R, KITAMURA T. Public attitudes toward the mental ill: a cross-cultural study between Bali and Tokyo. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2000; 54: 547-552.
129. KVALE S. InterViews. An introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand Oaks: *Sage*, 1996.
130. LAM AP, KAVANAGH DJ. Help seeking by immigrant Indochinese psychiatric patients in Sydney, Australia. *Psych Serv* 1996; 47: 993-995.
131. LAM DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychol Med* 1991; 21: 423-441.

132. LEE D, GUARNACCIA P. Health, culture and the nature of nerves: introduction. *Medical Anthropology* 1989; 11: 1-13.
133. LEFLEY HP. Expressed emotion: conceptual, clinical, and social policy issues. *Psych Serv* 1992; 43: 591-598.
134. LEMBKE A, MIKLOWITZ DJ, OTTO MW *et al*. Psychological service utilization by patients with bipolar disorders: data from the first 500 participants in the Systematic Treatment Enhancement Program. *J Psychiatr Pract* 2004; 10: 81-87.
135. LIM LL, NATHAN P, O'BRIEN-MALONE A, WILLIAMS S. A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *J Nerv Ment Dis* 2004; 192: 810-817.
136. LINCOLN C, HARRIGAN S, MCGORRY PD. Understanding the topography of the early psychosis pathways: an opportunity to reduce delays in treatment. *Br J Psychiatry* 1998; 172: 21-25.
137. LINK BG, CULLEN F, FRANK J, *et al* The social rejection of ex-mental patients: understanding why labels matter. *Am J Soc* 1987; 92: 1461-1500.
138. LINK BG, PHELAN JC, BRESHNAHAN M, STUEVE A, PESCOLIDO BA. Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness and social distance. *Am J Pub Health* 1999; 89: 1328-1333.
139. LISH JD, DIME-MEENAN S, WHYBOW PC, PRICE RA, HIRSCHFELD RM. The National Depressive and Manic Depressive Association (DMDA) survey of bipolar members. *J Affect Disord* 1994; 31: 281-294.
140. LISH JD, DIME-MEENAN S, WHYBOW PC, PRICE RA, HIRSCHFELD RM. The National Depressive and Manic Depressive Association (DMDA) survey of bipolar members. *J Affect Disord* 1994; 31: 281-294.
141. LITTLEWOOD R. From categories to contexts: a decade of the new cross-cultural psychiatry. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 308-327.
142. LLOYD K, *et-al*. The development of the Short Explanatory Model Interview and its use among primary-care attenders with common mental disorders. *Psychological Medicine* 1998; 28 (5): 1231-1237.
143. LLOYD K, FULLER E. Use of Services. En: Sproston K, Nazroo J. Ethnic Minority Psychiatric Illness rates in the community. London: *The Stationary Office*, 1992.
144. LUXARDO N, IDOYAGA MOLINA A. Sobre curas y tumbas: itinerarios terapéuticos, curanderismo, y la manipulación de los muertos en las prácticas tradicionales de sanación en el noroeste argentino. En: Idoyaga Molina A. (ed). Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad. Tomo I. Buenos Aires: *Centro Argentino de Etnología Americana-Instituto Universitario Nacional de Arte*, 2007.
145. MacLEAN U. Community attitudes to mental illness in Edinburgh. *Br J Preventive Soc Med* 1969; 23: 45-52.
146. MacLENNAN AH, WILSON DH, TAYLOR AW. The escalating cost and prevalence of alternative medicine. *Prev Med* 2002; 35: 166-173.
147. MADIANOS MG, ECONOMOU M, HATJIANDREOU M, PAPAGEORGIOU A, REGAKOU E. Changes in public attitudes toward mental illness in the Athens area (1979/1980-1994). *Acta Psiquiatr Scandinavica* 1999; 99: 73-78.
148. MAGLIANO L, FADDEN G, MADIANOS M, DE ALMEIDA JM, HELD T, GUAMERI M, *et al*. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 1998; 33: 405-12.

149. MANDELBROTE BM, FOLKARD S. Some problems and needs of schizophrenia in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry* 1961; 2: 317-328.
150. MANOHARAM E, JACOB KS, et-al. Psychiatric Morbidity, Patients' Perspectives of Illness and Factors Associated With Poor Medication Compliance Among the Tuberculous in Vellore, South India *Ind J Tuberculosis* 2001; 48: 77-80.
151. MARSH, DT. Serious mental illness and the family. The practitioner's guide. New York: *Wiley*. 1998.
152. MARTENS L, ADDINGTON J. The psychosocial well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psych and Psych Epidemiology* 2001; 36: 128-133.
153. MARTINEZ C. F. El hombre y su padecer, centro de una nueva medicina. *Médico Moderno XXXIV* 1995; 2: 8-79.
154. MARTÍNEZ COLL JC. Demografía en la economía de mercado. Virtudes e incongruencias. <http://eumed.net/corsecon/2/dem/htm>. [Consultada en septiembre 2007].
155. McCABE R, PRIEBE S. Explanatory models of illness in schizophrenia: comparison of four ethnic groups *Br J Psychiatry* 2004; 185: 25-30.
156. McCOMBS J, AHN J, TENCER T, SHI L. The impact of unrecognized bipolar disorders among patients treated for depression with antidepressants in the fee-for-services California Medicaid (Medi-Cal) program: A 6-year retrospective analysis *Affect Disord* 2007;91:171-179
157. McKINLAY J. Social network influences on morbid episodes and the career of help seeking. En Eisenberg L y Kleinman A, eds. The relevance of social science for medicine. Dordrecht: *Reidel Publishing Co.*, 1985; 77-107.
158. MECHANIC D. Health and illness behavior and patient-practitioner relationships. *Soc Sci Med* 1992; 34: 1345-1350.
159. MECHANIC D. Sociological Dimensions of Illness Behavior. *Soc Sci Med* 1995; 41:1207-1216.
160. MECHANIC D. The concept of illness behavior. *J Chronic Dis* 1962; 15: 189-194.
161. MEDINA-MORA MA, BORGES G, LARA-MUÑOZ C, BENJET C, BLANCO J, FLEIZ C, VILLATORO J, ROJAS E, ZAMBRANO J, CASANOVA L, AGUILAR-GAXIOLA S. Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la encuesta nacional de epidemiología psiquiátrica en México. *Salud Mental* 2003; 26: 1-16.
162. MENDOZA, Z. Enfermedad ¿para quién? El saber popular entre los triques. En: Nueva Antropología, Vols. 52-53. México: *UAM-I/GV*, 1997.
163. MENÉNDEZ E. Recursos y prácticas médicas tradicionales. En X. Lozoya y C. Zolla, eds. La medicina invisible. México: *Folios ediciones*, 1983.
164. MENÉNDEZ E. Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención, caracteres estructurales. En R. Campos, comp. La antropología médica en México. México: *Instituto Mora-UAM*, 1992.
165. MERTON R, FISKE M, KENDALL P. The focused interview: a manual of problems and procedures. New York: *The Free Press*, 1990.
166. MICHALAK EE, YATHAM LN, MAXWELL V, HALE S, LAM RW. The impact of bipolar disorder upon work functioning: a qualitative analysis. *Bipolar Disord* 2007; 9: 126-143.

167. MIKLOWITZ DJ, GOLDSTEIN MJ, NUECHTERLEIN KH, SNYDER KS, MINTZ J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry* 45; 225-231, 1988.
168. MIKLOWITZ DJ. Family risk indicators in schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 137-149.
169. MILLAR WJ. Use of alternative health care practitioners by Canadians. *Can J Public Health* 1997; 88: 154-158.
170. MINO Y, *et-al.* Expressed emotion of families and the course of mood disorders: a cohort study in Japan. *J Affect Disord* 63; 43-49, 2001.
171. MONTERO I, GOMEZ-BENEYTO M, RUIZ I, PUCHE E, ADAM A. The influence of family expressed emotion on the course of schizophrenia in a sample of Spanish patients: a two-year follow-up study. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 217-222.
172. MOSCOVICI S. The phenomenon of social representations. En Farr R.M. y Moscovici S, eds. *Social Representations*. Cambridge: *Cambridge University Press*, 1984.
173. MORSELLI PL, ELGIE R. GAMIAN-Europe/BEAM Survey I: global analysis of a patient questionnaire circulated to 3450 members of 12 European advocacy groups operating in the field of mood disorders. *Bipolar Disord* 2003; 5: 265-278.
174. MORSELLI PL. Present and future of mental illness advocacy associations in the management of the mentally ill: realities, needs and hopes at the edges of the third millennium. *Bipolar Disord* 2000; 2: 294-300.
175. MORSELLI PL. Social adjustment in stabilized sufferers from mood disorders and their relatives: a Fondazione IDEA survey. *Prim Care Psychiatry* 2002; 8: 85-90.
176. MORSELLI PL. What the patient tell us: report on the GAMIAN International Survey with specific reference to the Italian data. En: Guimón J, Sartorius N, eds. *Manage or Perish?*. New York: *Kluwer*, 1999: 475-488.
177. MUELLER DP. Social networks: a promising direction for research on the relationship of the social environment of psychiatric disorder. *Soc Sci Med* 1980; 14A: 147-161.
178. MURRAY CJ, LÓPEZ AD. The Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997; 349: 1436-1442.
179. NATERA G, CASCO M, GONZALEZ L, NEWELL J. Percepción de la enfermedad mental a través de historietas. *Bol Sanit Panam* 1985; 98: 327-338.
180. NATERA G, CASCO M. Actitudes hacia la enfermedad mental en población general y en un grupo de profesionales de la salud. México: *Anales. Instituto Mexicano de Psiquiatría*, 1991.
181. NGOMA MC, PRINCE M, MANN AH. Common mental disorders among those attending primary health clinics and traditional healers in urban Tanzania *British J Psychiatry* 2003; 183; 349-355.
182. NIELSEN MW, HANSEN EH, RASMUSSEN NK. Use of natural medicines in the Danish population: a national cross-sectional survey. *Ann Pharmacother* 2005; 39: 1534-1538.
183. NILSSON M, TREHN G, ASPLUND K. Use of complementary and alternative medicine remedies in Sweden: a population-base longitudinal study within the northern Sweden MONICA Project. *J Intern Med* 2001; 250: 225-233.

184. NUECHTERLEIN KH, SNYDER KS, MINTZ J. Paths to relapse: possible transactional processes connecting patient illness onset, expressed emotion, and psychotic relapse. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 88-96.
185. O'CONNELL KL. Needs of families affected by mental illness. *J Psychosocial Nurs* 2006; 44: 40-48.
186. OKASHA A, EL-AKBAWI AS, SNYDER KS, WILSON AK, YOUSSEF I, EL-DAWLA AS. Expressed emotion, perceived criticism, and relapse in depression: a replication in an Egyptian community. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1001-1005.
187. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe OMS Salud Mental en el Mundo 2001. (Disponible en línea en www.who.int/whr/2001/es/index.html)
188. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Sistemas de salud tradicionales en América Latina y el Caribe: Información Base. (Informe técnico del proyecto). Washington, D.C.: *Autor*, 1999.
189. PARKER G, JOHNSTON P, HAYWARD L. Parental "expressed emotion" as a predictor of schizophrenic relapse. *Arch Gen Psychiatry* 1988; 45: 806-813.
190. PERLICK D, CLARKIN JF, SIREY J, RAUE P, GREENFIELD S, STRUENING E, ROSENHECK R. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry* 1999; 175: 56-62.
191. PERLICK DA, ROSENHECK RA, CLARKIN JF, SIREY JA, SALAH I, STRUENING EL, LINK BG. Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psych Serv* 2001; 52: 1627-1632.
192. PERLICK DA, STASTNY P, MATTIS S, *et al.* Contribution of family, cognitive and clinical dimensions to long-term outcome in Schizophrenia. *Schizophrenia Res* 1992; 6: 257-265.
193. PETTERSON V, FYRO B, SEDVAL G. A new scale for the longitudinal rating of manic states. *Acta Psych Scand* 1973; 49: 248-256.
194. PHILLIPS MR, LI Y, STROUP TS, XIN L. Causes of schizophrenia reported by patients' family members in China. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 20-25.
195. PLATT S, WEYMAN A, HIRSCH A, *et al.* The social behavior assessment schedule (SBAS): rationale, contents, scoring, and reliability of a new interview schedule. *Soc Psych* 1978; 64: 43-55.
196. POLLACK CP, PERLICK D. Sleep problems and institutionalization of the elderly. *J Ger Psychiatry and Neurology* 1991; 4: 204-210.
197. POLLACK LE, APONTE M. Patient's perceptions of their bipolar illness in a public hospital setting. *Psych Quarterly* 2001; 72: 167-179.
198. POST RM, RUBINOW DR, BALLENGER JC. Conditioning, sensitization, and kindling: implications for the course of affective illness. En: Post RM, Ballenger JC, eds. *The Neurobiology of Mood Disorders*. Baltimore: *Williams & Wilkins*, 1984.
199. POST RM, ROY-BYRNE PP, UHDE TW. Graphic representation of the life course of illness in patients with affective disorder. *Am J Psychiatry* 1988; 145: 844-848.
200. PRIEBE S, WILDGRUBE C, MÜLLER-OERLINGHAUSEN B. Lithium prophylaxis and expressed emotion. *Br J Psychiatry* 1989; 154: 396-399.
201. RABKIN J. Opinions about mental illness: a review of the literature. *Psychol Bull* 1972; 77: 153-171.
202. RAMOS SE. Las relaciones de parentesco y de ayuda mutua en los sectores populares urbanos. Buenos Aires: *Centro de Estudios de Estado y Sociedad*, 1981.

203. REINARES M, VIETA E, COLOM F, MARTÍNEZ-ARÁN A, TORRENT C, COMES C, GOIKOLEA JM, BENABARRE A, DABAN C, SÁNCHEZ-MORENO J. What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden. *J Affect Disord* 2006; 94: 157-163.
204. RODRIGO MJ. Etapas, contextos, dominios y teorías implícitas en el conocimiento social. En M^a. J. Rodrigo (Ed.). Contexto y desarrollo social. Madrid: *Síntesis*, 1994.
205. ROGLER LH, CORTES DE. Help-seeking pathways: unifying concept in mental health care. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 554-561.
206. ROMANS SE, McPHERSON HM. The social networks of bipolar affective disorder patients. *J Affect Disord* 1992; 25: 221-228.
207. RONG-MIN CH. Investigation of family environmental alteration affection short-term recovery from schizophrenia in China. *Br J Psychiatry* 1995; 166: 258.
208. ROSE L. Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective. *Arch Psych Nursing* 1998; 12: 140-147.
209. RUIZ OLABUÉNAGA JI. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Artes Gráficas Rontegui, S.A.L., 1999: 125-210.
210. SACHS G, BAUER M, *et-al*. Rationale, design, and methods of the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD). *Biol Psychiatry* 2003; 53: 1028-1042.
211. SÁNCHEZ-OLLER S. La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos. Tesis doctoral: *Departament de Psicologia de la Salut I Psicologia Social. Universitat Autònoma de Barcelona*, 2001.
212. SÁNCHEZ RUIZ-CABELLO FJ. Modelo causal en la decisión de ir al médico y/o practicar autocuidados en la población pediátrica. Tesis doctoral. Granada: *Editorial de la Universidad de Granada*, 2005.
213. SARTORIUS N. Uno de los últimos obstáculos para mejorar la asistencia en salud mental: el estigma de la enfermedad mental. *Avances en Salud Mental Relacional revista internacional on-line*, 2003; 2.
214. SAUNDERS JC, BYRNE MM. A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Arch Psych Nursing* 2002; 16: 217-223.
215. SCAZUFCA M, KUIPERS E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patient's social functioning. *Psych Med* 1998; 28: 453-461.
216. SCHAFFER A, CAIRNEY J, CHEUNG A, VELDHUIZEN S, LEVITT A. Use of treatment services and pharmacotherapy for bipolar disorder in a general population-based mental health survey. *J Clin Psychiatry* 2006; 67: 386-393.
217. SCHULZE TG, HEDEKER D, ZANDI P, RIETSCHER M, McMAHON FJ. What is familial about familial bipolar disorder?. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63: 1368-1376.
218. SEGAL DL, *et-al*. Reliability of the Structured Clinical Interview for DSM-III-R: an evaluative review. *Compr Psychiatry* 1994; 35: 316-327.
219. SHAW C, CREED F, TOMENSON B, RISTE L, CRUICKSHANK JK. Prevalence of anxiety and depressive illness and help seeking behaviour in African Caribbeans and white Europeans: two phase general population survey *Br Med J* 1999; 318: 302-306.

220. SNOWDOWN L, YAMADA A. Cultural Differences in access to care *Annu Rev Clin Psychol* 2005; 1: 6.1–6.24.
221. SPITZER RL, *et-al.* The Structured Clinical Interview for DSM-III-R (SCID-I): history, rationale and description. *Arch Gen Psychiatry* 1992; 49: 624-629.
222. STEEL Z, McDONALD R, SILOVE D, BAUMAN A, SANDFORD P, HERRON J, MINAS H. Pathways to the first contact with specialist mental health care. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2006; 40: 347-354.
223. STEINER JL, *et-al.* A comparison of the structured clinical interview for DSM-III-R and clinical diagnosis. *J Nerv Men Dis* 1995; 183: 365-369.
224. STIP E, *et-al.* Schizophrenia: people's perceptions in Quebec. *Canadian Medical Association Journal* 2001; 164: 1299-1300.
225. STRAUSS A, *et-al.* Chronic illness and the quality of life. St Louis y Toronto: *The Mosby Company*. 1984.
226. STRICKER K, SCHULZE H, BUCHKREMER G. Family interaction and the course of schizophrenic illness. Results of a multivariate prospective study. *Psychopathology* 1997; 30: 282-290.
227. STRUENING EL, PERLICK DA, LINK BG, *et al.* The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psych Serv* 2001; 52: 1633-1638.
228. SUMATHIPALA A, HEWEGE S, HANWELLA R, MANN AH Randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for repeated consultations for medically unexplained complaints: a feasibility study in Sri Lanka. *Psychol Med* 2000; 30: 747-757.
229. SUPPES T, *et-al.* The Stanley Bipolar Foundation Bipolar Treatment Outcome Network, 2: demographics and illness characteristics of the first 261 patients. *J Affect Disord* 2001; 67: 45-59.
230. TANAKA S, MINO Y, INQUE S. Expressed emotion and the course of schizophrenia in Japan. *Br J Psychiatry* 1995; 167: 794-798.
231. TARGUM SD, DIBBLE ED, DAVENPORT YB, GERSHON ES. The Family Attitudes Questionnaire. Patients' and spouses' views of bipolar illness. *Arch Gen Psychiatry* 1981; 38: 562-568.
232. TARRIER N, BARROWCLOUGH C, VAUGHN C, BAMRAH JS, PORCEDDU K, WATTS S, FREEMAN H. The community management of schizophrenia: a controlled trial of a behavioral intervention with families to reduce relapse. *Br J Psychiatry* 1988; 153: 532-542.
233. TAYLOR SJ, BOGDAN R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: *Ediciones Paidós Ibérica*, 1984.
234. THOMAS KJ, COLEMAN P. Use of complementary of alternative medicine in a general population in Great Britain: results from the National Omnibus survey. *J Public Health* 2004; 26: 152-157.
235. TSANG H, PEARSON V, YUEN C. Family needs and burdens of mentally ill offenders. *Int J Rehab Res* 2002; 25: 25-32.
236. ULIN PR. African women and AIDS: Negotiating behavioral change. *Soc Sci Med* 1992; 34: 62-73.
237. ULIN PR, ROBINSON ET, TOLLEY EE. Investigación aplicada en Salud Pública. Métodos cualitativos. Washington: *Organización Panamericana de la Salud*, 2006.

238. UNÜTZER J, KLAP R, STURM R, YOUNG AS, MARMON T, JESS S, KENNETH BW. Mental disorders and the use of alternative medicine: results from a national survey. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 1851-1857.
239. ÜSTÜN TB. The global burden of mental disorders. *Am J Public Health* 1999; 89: 1315-1318.
240. VARGAS LM. Los colores lacandones, un estudio sobre percepción visual. Tesis de Licenciatura. México: *Escuela Nacional de Antropología e Historia*, 1994.
241. VARGAS-HUICOCHEA I. Percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar. Aproximación a la relación médico-paciente. Tesis de especialidad. México: *Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México*, 2007.
242. VASILIADIS HM, LESAGE A, ADAIR C *et al.* Service use for mental health reasons: cross-provincial differences in rates, determinants, and equity of access. *Can J Psychiatry* 2005; 50:614-619.
243. VAUGHN CE, SORENSEN K, JONES S, FREEMAN WB, FALLOON IRH. Family factors in schizophrenic relapse: replication in California of British research on expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry* 1984; 41: 1169-1177.
244. VELA PEÓN, F. Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En: Tarrés ML, coord. *Obersvar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México, *FLACSO/Miguel Ángel Porrúa*, 2004.
245. VIETA E. Improving treatment adherence in bipolar disorder through psychoeducation. *J Clin Psychiatry* 2005; 66: 24-29.
246. VILLASEÑOR BAYARDO SJ. Apuntes para una etno psiquiatría mexicana. Guadalajara: *Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud*: 2008.
247. VINCENT C, FURNHAM A. *Complementary Medicine: a research perspective*. Chichester, UK: *John Wiley & Sons*, 1997.
248. WAKEFIEL J. Mental disorder as a black box essentialist concept. *J Abnorm Psychol* 1999; 108: 465-472.
249. WAKEFIEL J. When is development disordered? Developmental psychopathology and the harmful dysfunction analysis of mental disorder. *Dev Psychopathology* 1997; 9: 269-290.
250. WANG PS, BERGLUND P, OLFSO M, K *et al.* Failure and delay in initial treatment contact after first onset of mental disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry* 2005; 62:603-613
251. WARSOP A, ISMAIL K, ILIFFE S. Explanatory models associated with psychological morbidity in first trimester spontaneous abortion: a generalist study in a specialist setting. *Psychology, Health & Medicine* 2004; 9: 306 – 314.
252. WATERS MG, NORTHOVER J. Rehabilitated long-stay schizophrenia in the community. *Br J Psychiatry* 1965; 111: 258-267.
253. WEARDON AJ, TARRIER A, BARROWCLOUGH C, ZASTOWNY TR, RAWHILL AA. A review of expressed emotion research in health care. *Clin Psych Review* 2000; 20: 633-666.
254. WEBER ROUGET B, AUBRY JM. Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: a review of the literature. *J Affect Disord* 2007; 98: 11-27.

255. WELLS KB, MIRANDA J, BAUER MS, *et al.* Overcoming barriers to reducing the burden of affective disorders. *Biol Psychiatry* 2002; 52: 655-675.
256. WEIDEN PJ, RAO N. Teaching medication compliance to psychiatric residents: placing an orphan topic into a training curriculum. *Acad Psychiatry* 2005; 29: 203-210.
257. WILLIAMS JBW, *et-al.* The structured Clinical Interview for DSM-III-R (SCID): multisite test-retest reliability. *Arch Gen Psychiatry* 1992; 49: 630-636.
258. WINEFIELD HR, HARVEY EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 1994; 20: 557-566.
259. WING JK, MONCK E, BROWN GW, CARSTAIRS GM. Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London mental hospitals in 1959. *Br J Psychiatry* 1964; 110: 10-21.
260. WOLFF G, *et-al.* Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *Br J Psychiatry* 1996; 168: 191-198.
261. WONG DFK. Uncovering sociocultural factors influencing the pathway to care of Chinese caregivers with relatives suffering from early psychosis in Hong Kong. *Culture, Medicine and Psychiatry* 2007; 31: 51-71.
262. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Mental health problems: the undefined and hidden burden. Fact sheet N°218. November 2001. (Disponible en línea. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs218).
263. WORLD HEALTH ORGANIZATION. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Ginebra: WHO, 1992.
264. YAGER J, *et-al.* Use of alternative remedies by psychiatric patients: illustrative vignettes and discussion of the issues. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1432-1438.
265. YAN LJ, *et-al.* Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrences in bipolar patients. *J Affect Disord* 86; 199-206, 2004.
266. YARROW M, CLAUSEN J, ROBINS P. The social meaning of mental illness. *J Soc Issues* 1955; 11: 33-48.
267. YARROW M, SCHWARTZ CG, MURPHY HS, DEASY LC. The social meaning of illness in the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 12-24.
268. YOUNG RC, *et-al.* A rating scale for mania. Reliability, validity and sensitivity. *Br J Psychiatry* 133; 429-435, 1978.
269. ZEBER JE, COPELAND LA, GOOD CB, FINE MJ, BAUER MS, KILBOURNE AM. Therapeutic alliance perceptions and medication adherence in patients with bipolar disorder. *J Affect Disord* 2008; 107: 53-62.
270. ZOLLA C, DEL BOSQUE S, MELLADO V, TASCÓN A, MAQUEO C. Medicina tradicional y enfermedad. En Campos R. (Ed.), La antropología médica en México, Tomo 2. Antologías Universitarias (pp. 71-104), México: Instituto Mora, Universidad Autónoma Metropolitana, 1992.

Anexo 1

Guía de entrevista

XV. ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA

INTRODUCCIÓN

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

INSTRUCCIONES

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

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

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

¿Tiene usted alguna duda o comentario antes de comenzar?

Muchas gracias por permitirme platicar con usted.

Iniciemos entonces con la entrevista”.

ENTREVISTA

I. Constitución familiar.

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

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

- Personas que conforman la familia
- Cuántos de ellos viven en casa
- Parentesco con el/la entrevistad@
- Edades de los familiares

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

II. Percepción de la enfermedad.

Estado actual de salud.

Objetivo: conocer las percepciones, creencias y experiencias del (de la) entrevistad@ alrededor del trastorno bipolar.

- Momento en que percibió la aparición del TBP
- Creencias sobre la sintomatología presentada en un principio
- Percepción de la causa de la bipolaridad
- Evolución de la enfermedad y percepción de la misma (antes del diagnóstico)
- Evolución de la enfermedad y percepción de la misma (ya con el diagnóstico)
- Momento del diagnóstico de TBP
- Percepción del diagnóstico
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “Hablando del Trastorno bipolar, ¿qué me puede comentar usted al respecto?”
 - “¿Recuerda desde cuándo se dio cuenta de que empezó este problema?”
 - “¿Cuál diría que es el origen de este problema?”
 - “¿Cuánto tiempo pasó entre que se dio cuenta y que hizo o busco atención?”
 - “¿Qué piensa usted del diagnóstico de TBP?”
 - “¿Le llamaría de otra forma?”
 - “¿Cómo se explica que le haya dado a usted?”
 - “¿Qué sabía usted del TBP?”

III. Percepción de gravedad.

Objetivo: Conocer la gravedad percibida del padecimiento, así como las dificultades y las metas que percibe el (la) entrevistad@ con respecto a la bipolaridad.

- Percepción de la gravedad
- Expectativas y temores alrededor de la bipolaridad
- Asiento corporal del TBP
- Impacto de la bipolaridad en la esfera laboral/académica
- Impacto de la bipolaridad en la esfera económica
- Impacto de la bipolaridad en la esfera social

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

IV. Trayectoria de búsqueda de atención/ prácticas de atención a la salud/ expectativas de tratamiento.

Objetivo: Conocer las actividades específicas que realiza el (la) entrevistad@ buscando una solución, alivio o cura a su padecimiento Conocer los remedios utilizados, las personas y lugares o servicios de salud consultados (alternativos, tradicionales o alópatas), las razones para usar o asistir a los servicios, así como la forma en la que obtuvo la información.

Como alternativa este apartado puede ser explorado por medio de una life chart donde se puedan hacer descripciones y observaciones sobre la trayectoria y las prácticas de atención en relación a la evolución del trastorno afectivo.

- ATENCIÓN MÉDICA
 - Momento inicial de búsqueda de atención
 - Personas que motivaron la búsqueda de atención (decisión propia/sugerencia/mandato expreso)
 - Expectativas de búsqueda de atención
 - Resultados de búsqueda de atención
 - Motivos para suspender o continuar atención
 - Situación actual del manejo médico
 - Manejos adicionales
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “¿En qué momento decidió buscar ayuda médica?”
 - “¿Cómo fue que lo decidió justo en ese momento?”
 - “¿Qué creía que estaba pasando cuando buscó ayuda médica por primera vez?”

- “¿Qué esperaba usted de la atención médica?”
 - “¿Toma usted medicamentos para el control del TBP?”
 - “¿Qué piensa de llevar un manejo psiquiátrico? ¿y de tomar fármacos?”
 - “¿Tiene algún temor relacionado a los medicamentos que le han indicado?”
 - “Una vez que supo qué estaba pasando ¿buscó alguna otra opción de tratamiento?”
 - “¿Ha buscado a alguien más para pedir su opinión o buscar tratamiento?”
 - “¿Qué más hace para dar manejo al TBP?”
 - “¿Me podría decir qué otros tratamientos conoce para el TBP?”

- AUTOMEDICACIÓN, REMEDIOS CASEROS, MANEJO TRADICIONAL O ALTERNATIVO
 - Momento de búsqueda de atención
 - Personas que motivaron la búsqueda de atención (decisión propia/sugerencia/mandato expreso)
 - Expectativas de búsqueda de atención
 - Resultados de búsqueda de atención
 - Motivos para suspender o continuar atención
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “¿Qué remedios o medicamentos usó?”
 - “¿Cómo conoció ese remedio o medicamento? ¿quién lo sugirió?”
 - “¿De qué forma creyó que le iba a ayudar?”
 - “¿Por cuánto tiempo lo utilizó?”
 - “¿Qué tanta mejoría sintió?”

- OTRAS ACTIVIDADES
 - Momento de inicio de la actividad
 - Personas que motivaron la adopción de la actividad (decisión propia/sugerencia/mandato expreso)
 - Expectativas de la actividad
 - Resultados de la actividad
 - Motivos para suspender o continuar con la actividad
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “Por su cuenta ¿hace usted algo más para controlar el TBP? ¿qué hace?”
 - “¿En qué momento inicio con esta actividad?”
 - “¿Quién se lo sugirió?”
 - “¿Qué esperaba?”
 - “¿Cuál ha sido el resultado?”
 - “¿Su vida religiosa, sus creencias o su fe le han ayudado en alguna forma para sobrellevar los problemas originados por el TBP?”

V. Percepción de actitudes de los otros (red de apoyo).

Objetivo: Conocer aquellas redes que tiene el (la) entrevistad@ para atender su problema de salud, aquellas que han surgido a partir de dicho problema, la forma en que percibe estas redes y la acción que están teniendo para dar atención a la bipolaridad.

- Cómo siente el/la entrevistad@ que el resto de las personas l@ percibe
- Percepción de las actitudes de la familia hacia el/la entrevistada
- Percepción de las actitudes de los amigos y conocidos hacia el/la entrevistada
- Reacciones de la familia hacia el TBP
- Reacciones de los amigos y conocidos hacia el TBP
- Percepción de apoyo por parte de la persona entrevistada (familia, amigos, conocidos)
- Percepción de rechazo por parte de la persona entrevistada (familia, amigos, conocidos)
- Percepción de abandono por parte de la persona entrevistada (familia, amigos, conocidos)
- Expectativas en cuanto a las actitudes familiares
- Expectativas en cuanto a las actitudes de amigos
 - Algunas preguntas detonantes:
 - “¿De qué manera piensa que el tener TBP ha cambiado la forma en que los otros l@ perciben?”
 - “¿Cuál ha sido la reacción ante este problema? (de familiares o amigos)”
 - “¿Quién cree que es su mayor apoyo?”
 - “¿Quién cree usted que no l@ apoya o que incluso l@ rechaza?”
 - “¿Ha sufrido abandono de personas cercanas a raíz de este problema?”
 - “¿Qué tanto sabe su familia respecto a este problema?”
 - “Cuénteme, ¿se acuerda usted de algún día en que se haya presentado una crisis? ¿cuál fue la reacción de los que estaban a su alrededor?”

VI. Datos sociodemográficos.

Objetivo: Conocer las características sociodemográficas del (de la) entrevistad@.

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

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

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

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

Anexo 2

Carta de consentimiento informado

XVI. ANEXO 2.

PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD, PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LA SALUD Y CONTEXTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO BIPOLAR

Carta de consentimiento informado

El Trastorno Bipolar es una alteración psiquiátrica frecuente que necesita vigilancia y tratamiento médico de por vida. Este estudio tiene como finalidad conocer la percepción de la enfermedad en aquellas personas con diagnóstico de Trastorno Bipolar, con la finalidad de beneficiarlos como grupo, ya que al hablarnos de cómo perciben la enfermedad, permitirán a los médicos entender la manera en que viven la enfermedad y qué es lo que significa el Trastorno Bipolar para ustedes que conviven a diario con la bipolaridad.

Se le ha invitado a usted a participar en este proyecto ya que el diagnóstico con el que se le trata en la consulta es el de Trastorno Bipolar. En caso de que usted amablemente decida ayudarnos en esta investigación, le pediremos que acepte una entrevista acerca de los diferentes aspectos que ha significado y significa para usted este trastorno, así como algunas experiencias en relación a su ambiente familiar y cómo se ha visto afectado éste a raíz de la presentación de la bipolaridad.

Con el fin tener un registro más preciso de la entrevista, se le solicitará su autorización para audio-grabarla; al usar una grabadora puedo concentrar toda mi atención en su relato y la información será más precisa y completa. Si gusta, posteriormente le puedo dar una copia de la transcripción para que usted me diga si está de acuerdo en como quedó.

La mayor molestia que podría experimentar durante la entrevista es que recuerde algunos eventos dolorosos de su pasado, lo que podría causar accesos de llanto o de enojo, por lo que usted será escuchado y atendido por un profesional durante todo el procedimiento; y en caso de así requerirlo, se buscará brindar la atención médica apropiada.

Sus datos personales no serán divulgados y toda la información que usted comparta con nosotros será estrictamente confidencial. En cualquier momento puede hacer preguntas sobre el procedimiento y en caso de desacuerdo podrá retirar su participación en el momento en que usted lo desee y sin que esto afecte la calidad de atención que usted recibe en el Instituto.

He recibido una explicación completa por parte de la Dra. Ingrid Vargas Huicochea, (responsable del proyecto) acerca de su naturaleza y propósito; he podido preguntar mis dudas sobre todos los aspectos del estudio; y en caso de ser necesario, podré contactar a la Dra. Ingrid Vargas Huicochea en el Instituto Nacional de Psiquiatría, al teléfono 56552811 ext 318. Luego de haber sido informado (a) acepto colaborar:

Fecha: _____

Nombre y firma del participante: _____

Nombre y firma del investigador principal: _____

Nombre y firma del testigo: _____

Nombre y firma del testigo: _____

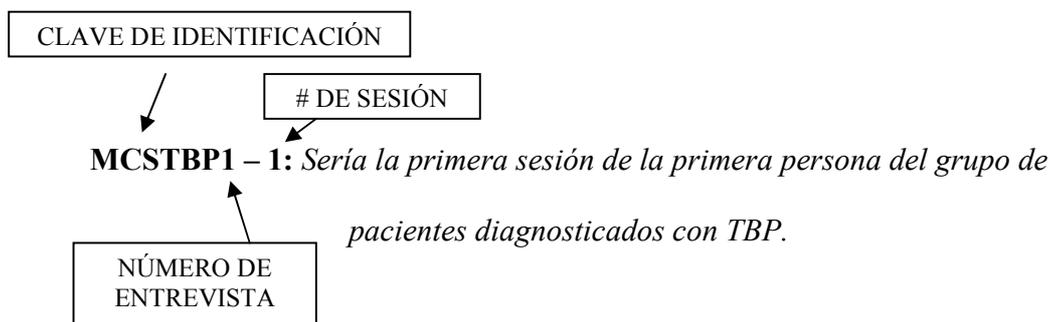
Anexo 3

Pasos a seguir en la organización del material de las entrevistas

XVII. ANEXO 3. ORGANIZACIÓN DEL MATERIAL¹

- a) Dos fuentes de Información: {
- Oral:** Registro de las entrevistas en formato electrónico (grabadora digital) y en CD.
 - Escrita:** Transcripción de las entrevistas en archivos de texto (Word®) y en papel.

- b) Cada entrevista contó con una clave de identificación (presente en la etiqueta de identificación de todas las fuentes de información). Junto a la clave se especificó el número de entrevista dentro del grupo y el número de sesión (una de ellas tuvo dos sesiones por ello fue necesario especificar):



- c) Información que se incluyó en el registro oral electrónico (grabación):

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

¹ Las estrategias y técnicas utilizadas para organizar el material fueron tomadas del proyecto: *LA MEDICINA TRADICIONAL URBANA COMO RECURSO ALTERNATIVO PARA EL TRATAMIENTO DE PROBLEMAS DE SALUD MENTAL (2003)* desarrollado por Shoshana Berenzon Gorn.

d) Información que se incluyó en el archivo de texto:

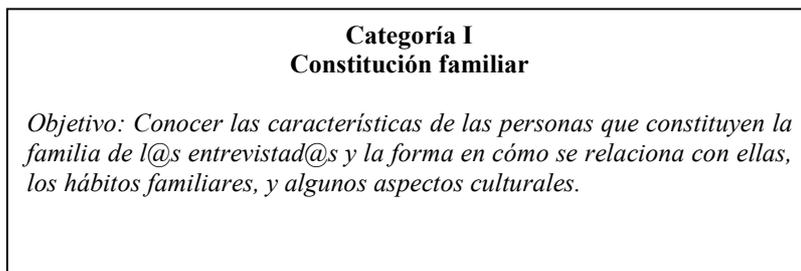
- ☐Clave de la entrevista
- ☐Nombre del Entrevistador
- ☐Fecha de realización
- ☐Lugar
- ☐Sexo
- ☐Edad
- ☐Duración
- ☐Descripción objetiva de la entrevista
- ☐Transcripción de la entrevista
- ☐Comentario crítico de la entrevista

Anexo 4

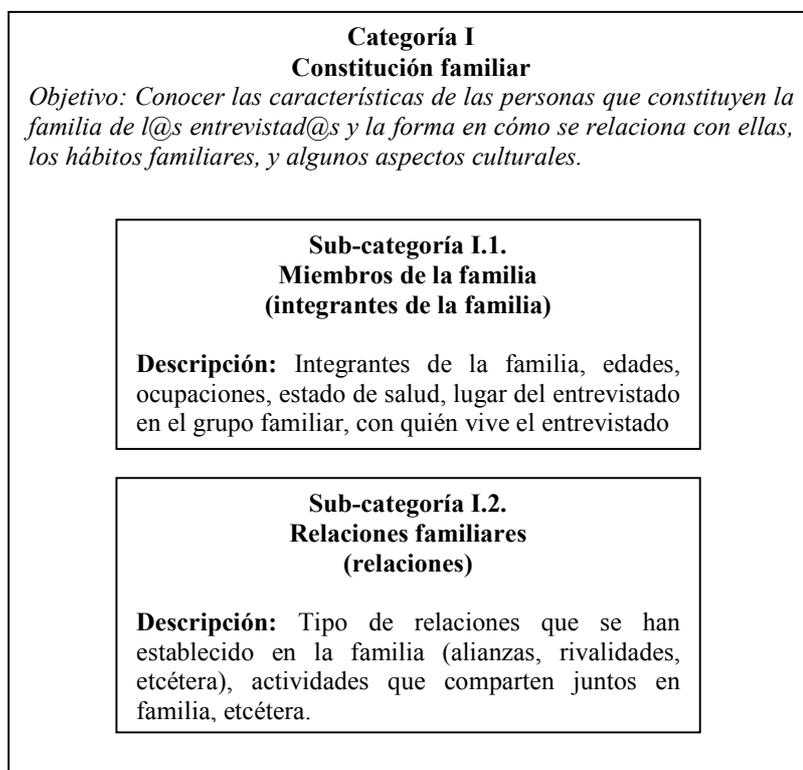
Elaboración de categorías

XVIII. ANEXO 4. ELABORACIÓN DE CATEGORÍAS.

- 1) Identificación y objetivo de cada una de las categorías generales a partir de los objetivos propuestos en las guías de entrevista.



- 2) Cada categoría o dimensión principal está compuesta de sub-categorías las cuales se identifican y definen.



- 3) A cada sub-categoría se le asigno un color, mismo que previamente se utilizó para subrayar a lo largo de la transcripción de la entrevista de cada individuo la información asociada con esa sub-categoría. Por ejemplo *rosa* para la sub-categoría I.1 de Miembros de la familia (integrantes), *verde* para la sub-categoría I.2 de Relaciones familiares (relaciones), *naranja* para la sub- categoría II.1 de Percepción del TBP antes del diagnóstico, etcétera.
- 4) Una vez realizado lo anterior se volvieron a releer las entrevistas para reconocer nueva información relevante que sugiriera la adición o modificación de las categorías y sub-categorías inicialmente identificadas.
- 5) Construcción de nuevas categorías.
- 6) Clasificación de la información por categoría de análisis y por entrevista.

<u>CLASIFICACIÓN POR ENTREVISTA</u>	
<p>MCSTBP6</p> <p style="text-align: right;"><i>POLO</i> Ingrid Vargas <i>Miembros de la familia</i></p>	<p>Si, bueno...yo este... nací en San Luis Potosi pero de un año me llevaron al puerto de Veracruz... mi familia, pues es una familia normal, mi papá, mamá, dos hermanos y una hermana...todos viven allá en Veracruz.</p> <p>Pues mis padres están en los 70 años los dos, y bueno, pues gozan de buena salud afortunadamente. Y pues bueno... ¡ahí la llevan los dos! (ríe)</p> <p>Mi hermana, Laura, es la más grande... ella tiene cuarenta y ... cuarenta y ... cuarenta y tres años... también goza de buena salud... ella está casada, vive con su esposo y tiene dos niñas.</p> <p>Después de ella sigo yo, que tengo cuarenta y un años.</p> <p>Después mi hermano Gustavo que tiene 39 años, este...luego sigue mi hermano Ricardo que tiene 38 años...todos gozan de buena salud...cada quien vive en su casa, están casados. Gustavo tiene un hijo y mi hermano el más chico tiene una hija.</p> <p>Bueno, yo entré al seminario de 27 años, estuve ocho años en formación y ahora llevo 5 años de sacerdote y ahorita estoy encargado de la Misión de esta Parroquia...desde 1995 me ha tocado estar aquí en la Ciudad... básicamente había estado en Tlalpan ... digamos, todos mis estudios han sido básicamente todos por acá en la Ciudad, nada más un año estuve en Guadalajara, y nada más un año pasé en Guadalajara.</p> <p>...yo estudié la carrera de Ingeniero Civil antes de entrar al Seminario...</p>

<u>CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍA</u>	
	CATEGORÍA: Miembros de la familia
MCSTBP1	<p>Soy la hija mayor...</p> <p>Después de esto viene mi hermano que es dos años menor que yo, y luego viene mi hermana que es también dos años más abajo que mi hermano, o sea, cuatro años menor que yo. Y...este... mi papá y mi mamá, bueno, mi papá es ingeniero en comunicaciones, muy abusado, viajó mucho, premios y todo; y mi mamá pues también buena administradora, ama de casa, muy inteligente, muy activa, con un nivel de servicio ¡sobrecogedor!...</p> <p>... yo me instalé en el momento en que Julio (hijo) tenía 3 meses...hoy Julio tiene 13 años...</p> <p>...hace poco Carlos (esposo) y yo cumplimos 15 años de casados... me siento triste por él ... porque está solo, ¡no tiene a sus padres!, su hermana está en España, y su hermano pues es un alcohólico sin remedio que cada rato está al borde de la muerte...</p>
MCSTBP6	<p>Mis padres están en los 70 años los dos, y bueno, pues gozan de buena salud afortunadamente. Y pues bueno... ¡ahí la llevan los dos! (ríe)</p> <p>Mi hermana, Laura, es la más grande... ella tiene cuarenta y ... cuarenta y ... cuarenta y tres años...también goza de buena salud...</p> <p>Después de ella sigo yo, que tengo cuarenta y un años.</p> <p>Después mi hermano Gustavo que tiene 39 años, este...luego sigue mi hermano Ricardo que tiene 38 años...todos gozan de buena salud...cada quien vive en su casa, están casados. Gustavo tiene un hijo y mi hermano el más chico tiene una hija.</p> <p>Bueno, yo entré al seminario de 27 años, estuve ocho años en formación y ahora llevo 5 años de sacerdote y ahorita estoy encargado de la Misión de esta Parroquia. ...yo estudié la carrera de Ingeniero Civil antes de entrar al Seminario...</p>