

**PRÁCTICAS DE CUIDADO FAMILIAR CON UN MIEMBRO QUE PRESENTA
ESTRUCTURA PSICÓTICA.**

Autora

Ana María Uribe Montoya.

Ana.uribe@udea.edu.co

Trabajo de grado para optar al título de Psicología

Tutor

John Jairo García Peña.

Magíster en Desarrollo

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Psicología

Medellín

2020

**PRÁCTICAS DE CUIDADO FAMILIAR CON UN MIEMBRO QUE PRESENTA
ESTRUCTURA PSICÓTICA.**

Autora

Ana María Uribe Montoya.

Trabajo de Grado como requisito para optar al título de Psicóloga.

Tutor

John Jairo García Peña.

Magister en Desarrollo

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Psicología

Medellín

2020

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	1
Palabras claves:.....	1
Abstract.....	1
Keywords:.....	2
Agradecimientos.....	3
Planteamiento del Problema	4
Pregunta de investigación.....	11
Justificación	11
OBJETIVOS.....	12
Objetivo General.....	12
Objetivos específicos.....	12
Antecedentes.....	13
A nivel internacional	13
A nivel nacional.....	21
A nivel local	21
Referente Conceptual	23
La estructura psicótica.....	23
Esquizofrenia	25
Paranoia	30
Maniaco depresión.....	34
Autismo	37
La Familia.....	41
El Cuidado Familiar	46
El Autocuidado	49
Diseño Metodológico	51
Enfoque del estudio	51
Metodología.....	52
Caracterización poblacional	53
Criterios de inclusión:.....	54
Criterios de exclusión:	54
Categorías de Análisis	54
Trabajo de Campo	55

Instrumentos	55
Plan de análisis de la información	63
Consideraciones Éticas	64
Implementación en la Investigación	67
Resultados.....	69
Emociones familiares por tener un miembro con estructura psicótica	70
Prácticas de cuidado familiar.....	74
El autocuidado	79
La convivencia familiar	83
Dificultades y Ganancias con esta experiencia de vida.....	88
Conclusiones.....	93
Referencias	96
Anexos.....	98

Resumen

Este trabajo aborda el cuidado familiar con un paciente que presenta estructura psicótica, desde el objetivo de conocer a través de las familias participantes, las prácticas de cuidado familiar con un miembro que presenta psicosis. Se realizó una investigación cualitativa cuyo propósito se enfocó en la búsqueda de factores comunes en las familias y la importancia de sus prácticas para la evolución de pacientes con estructura psicótica. Para este diseño se aplicaron entrevistas a profundidad con familias y pacientes, las cuales se dividieron en 5 categorías de análisis: emociones familiares por tener un miembro con estructura psicótica; prácticas de cuidado familiar; autocuidado; convivencia familiar y dificultades y ganancias con esta experiencia de vida. Los resultados evidenciaron una heterogeneidad dentro de las dinámicas familiares y distintas dinámicas entorno al cuidado, que permitieron la comprensión de la influencia que tiene el núcleo familiar en las personas que poseen estructura psicótica. Como conclusión relevante, el cuidado familiar es esencialmente crucial en el transcurso de la enfermedad mental, siendo un factor que determina su desarrollo.

Palabras claves:

Familia, Estructura psicótica, Cuidado, Autocuidado

Abstract

This work deals with family care with a patient who has a psychotic structure, from the objective of knowing through the participating families, family care practices with a member who has psychosis. A qualitative investigation was carried out whose purpose was focused on the search for common factors in families and the importance of their practices

for the evolution of patients with psychotic structure. For this purpose, in-depth interviews with families and patients were applied, which were divided into 5 analysis categories: family emotions for having a member with a psychotic structure; family care practices; self-care; family coexistence and difficulties and gains with this life experience. The results showed heterogeneity within the family dynamics and different dynamics around the care, which allowed the understanding of the influence that the family nucleus has on people who have a psychotic structure. As a relevant conclusion, family care is essentially crucial in the course of mental illness, being a factor that determines its development.

Keywords:

Family, Psychotic structure, Care, Self care

Agradecimientos

A lo largo de este camino recorrido hasta la realización de este trabajo de grado investigativo, deseo agradecer principalmente la guía, el conocimiento y la confianza depositada en mí, de mi asesor, John Jairo García Peña que, gracias a su experiencia, logré la ejecución del mismo.

Así mismo, deseo agradecer la ayuda de mis amigos y familiares que me han acompañado en este proceso y especialmente, a mi novio Sebastián, el cual me ha brindado su soporte durante el transcurso de este trabajo.

Por otro lado, y muy particularmente, también me gustaría agradecer a todas las personas participantes y sus familias que voluntariamente hicieron posible esta tesis, por su colaboración y confianza depositada.

Delimitación temática: Prácticas de Cuidado Familiar con un Miembro que presenta Estructura Psicótica.

Planteamiento del Problema

Esta investigación tiene por objeto de estudio las prácticas de cuidado familiar cuando se tiene un miembro de estructura psicótica, el propósito está centrado en conocer cómo las familias que se confrontan con esta situación, asumen en su dinámica cotidiana la convivencia con estas personas. Interesa reconocer cómo son las prácticas de cuidado dentro del ambiente familiar, con el ánimo de aportar no sólo en su comprensión si no poder generar algunas pautas a las familias sobre un mejor cuidado y convivencia familiar.

Abordar esta temática de estudio es importante porque para la psicología tradicionalmente esta población ha sido poco tomada en cuenta, inclusive, se tiene desde esta disciplina, mitos de que para esta población los psicólogos poco tienen por aportar, dejándolo sólo a la psiquiatría.

Además, es una problemática de interés por su alta prevalencia, aunque no sea muy popular, en este sentido, a nivel mundial, es una realidad que las enfermedades mentales presentan un elevado incremento en su manifestación. Como lo afirman Builes y Bedoya (2013), señalando el hecho de que aproximadamente hay en el mundo, más de 450 millones de personas que sufren de alguna enfermedad mental.

Estos autores resaltan que los datos arrojados por encuestas de la salud mental mundial, señalan una alarma en cuanto al riesgo de sufrir problemas mentales. Situación además que es necesario en la contemporaneidad, relacionar como un factor de salud pública.

Lo cual implica, dentro del discurso de la salud pública, reconocer el contexto de la enfermedad mental, el cual se enmarca como un problema integral, es decir, ya no es sólo un problema de salud, sino que es necesario tener presente todo el ámbito psicosocial, por ende, es indudable dentro de este marco tener en cuenta el entorno familiar, pues la familia siempre imprime una huella significativa, que supone una nueva forma de restablecer los vínculos, aspecto que es vital para este estudio.

En este sentido, el papel de la familia resulta de gran relevancia dentro del cuidado de las enfermedades mentales, ya que sus dinámicas y prácticas en todos los casos, son el principal agente para el curso de la vida de todos sus miembros. Algunos autores describen el cuidado familiar como una base para explicar lo que reside dentro de las enfermedades y trastornos mentales.

Este cuidado da cuenta de unos parámetros internos familiares reflejados en fenómenos beneficiosos tales como, el sentimiento de sentirse querido e importante por las personas más allegadas, la posibilidad de sembrar en los pacientes la esperanza de poder recuperarse de lo que los agobia, al contar con el apoyo innato de sus familiares, la facilidad para reconocer sus aciertos y sus fallas mediante las actividades del diario vivir donde conviven con sus familiares, la posibilidad de sentirse cuidados por las figuras que

representan sus principales relaciones objetales, el hecho de enfrentarse a situaciones donde sus cuidadores responden al vínculo, de acuerdo a sus propias experiencias personales, y esto pudiendo resultar en un cuidado más óptimo, que complementa el proceso que puede brindar una terapia individual estandarizada o tradicional.

En términos del estado de esta problemática es de resaltar que la percepción de los trastornos mentales y las enfermedades psiquiátricas y neurológicas, como uno de los problemas predominantes en la actualidad, se ha venido reforzando a nivel mundial. A ello contribuye el estudio estadístico arrojado por Posada (2013), donde muestra que, para ese año, se observó un 10,5% de la población mundial con enfermedad mental, teniendo para el año 2020 una proyección de su incremento del 15%, afectando diversos países que incluye a Colombia, principalmente en ámbitos como la depresión y la estructura psicótica.

Así, la salud mental en Colombia, según el Ministerio de Salud y Protección Social, MINSALUD (2017), a través del observatorio nacional de la salud mental ha sido objeto de estudio principalmente dentro de la salud pública. En este observatorio, se ha investigado el incremento de los trastornos mentales y del comportamiento y sus consecuencias, como la epilepsia, las tendencias suicidas, la creciente adicción a sustancia psicoactivas, siendo entre estas, el alcohol su principal agente, además de las consecuencias y causas psicológicas relacionadas con las diferentes formas de violencias ejercidas en nuestro país y otros puntos que afectan de manera significativa el bienestar y la calidad de vida de las personas y la sociedad colombiana.

Además, Colombia ha sido partícipe de investigaciones y estudios tales como las encuestas nacionales de salud mental, realizadas en 1993, 1997, 2003 y 2015 y el Estudio

Nacional de Consumo de Sustancias Psicoactivas en Colombia de 2008, 2013, así como en las Encuestas de Salud Mental de 1993 y 1997, para la recolección de datos que puntúan el consumo de sustancias psicoactivas, entre otras.

Igualmente, una situación que genera preocupación en Colombia, es que los trastornos mentales afectan principalmente a niños, adolescentes y adultos jóvenes, siendo un fenómeno que inquieta principalmente la productividad académica y económica de la población e indudablemente, el capital global de la población, que incluye además otros factores como los personales, culturales y relacionales.

Normalmente, los trastornos que se dan en mayor medida en la adolescencia o en la etapa de adulto joven son, la depresión mayor, la manía, la hipomanía, los trastornos de uso de sustancias psicoactivas, los trastornos maniaco depresivos, la paranoia y la esquizofrenia. Los trastornos que se dan en la niñez (que también pueden surgir asimismo en la adolescencia), son por lo general, los trastornos de ansiedad, los problemas disruptivos en la conducta, el negativista desafiante, déficit de atención, la hiperactividad, y otros como la bulimia y la anorexia, el autismo infantil como estructura psicótica y en algunas ocasiones la esquizofrenia infantil.

En el caso específico de algunos trastornos mentales, como la estructura psicótica, que abarca la esquizofrenia, la paranoia, el trastorno afectivo bipolar, también conocido como psicosis maniaco depresiva y el autismo, considerado como un trastorno del desarrollo, vienen expresados como el objeto de interés dentro de esta investigación.

En esta vía, la OMS (2017) define que:

Las psicosis, entre ellas la esquizofrenia, se caracterizan por anomalías del pensamiento, la percepción, las emociones, el lenguaje, la percepción del yo y la conducta. Las psicosis suelen ir acompañadas de alucinaciones (oír, ver o percibir algo que no existe) y delirios (ideas persistentes que no se ajustan a la realidad de las que el paciente está firmemente convencido, incluso cuando hay pruebas de lo contrario). Estos trastornos pueden dificultar que la persona trabaje o estudie con normalidad.

Así mismo, la estructura psicótica como parte del estudio de las enfermedades mentales presenta diversas manifestaciones. Según la OMS (2017), existe una gran cantidad de trastornos y enfermedades mentales que se manifiestan de distinta forma y la psicosis de manera general, aparece descrita como una combinación de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, la conducta y las relaciones con los demás.

Sin embargo, dentro de la estructura psicótica de manera general aún existen muchas dudas en cuanto a lo que significa y refiere esencialmente, por lo que muchos autores han intentado dar explicación teórica de la misma, como lo puntúan Espina y González (2003), explicando que la trayectoria de la psicosis puede estar determinada por factores biológicos, psicológicos y sociales, lo cual hace que esta problemática requiera un abordaje multidimensional.

Estos autores determinan que, aunque el tratamiento farmacológico es necesario, estos no evitan que los pacientes recaigan, por lo que se ha encontrado que las

intervenciones psicosociales que incluyen a los familiares son una necesidad en esta contemporaneidad, para un proceso psicoterapéutico integral, que permita unos mínimos de estabilidad.

Por esa razón, las intervenciones familiares se pretenden mostrar con este estudio, como un factor esencial que siempre es eficaz para la prevención de recaídas y mejora en el ajuste social, siempre y cuando se tenga en cuenta la psicoeducación sobre los trastornos mentales, la importancia de la emoción expresada, la convivencia familiar, el uso de la medicación, la resolución de problemas y la rehabilitación social.

Así las cosas, se ha encontrado dentro del estudio de la estructura psicótica que la terapia familiar es una clave necesaria para la contención y atención de este tipo de manifestaciones psicopatológicas. Barbagelata (1999, p. 10), señala con respecto a las relaciones familiares dentro de la psicosis.

Entre otras cosas, descentraliza al individuo como el poseedor de una mente; de una mente que reside en su cerebro. Cree en una mente relacional, la define como un circuito de retroalimentación con el mundo exterior que G. Bateson la define así: Consideremos un hombre que derriba un árbol con un hacha. Cada golpe del hacha es modificado o corregido, de acuerdo con la figura de la cara cortada del árbol que ha dejado el golpe anterior. Este proceso autocorrectivo (es decir, mental) es llevado a cabo por un sistema total, árbol-ojos-cerebro-músculo-hacha-golpe-árbol, y este sistema total es el que tiene características de mente inmanente. Entonces, las propiedades del individuo, su comportamiento, su modo de comprender la realidad, de interactuar con ella, es producto

más de las relaciones entre las personas que propiedad última del sujeto mismo (Watzlawick, 1967).

Se ve entonces, con lo anterior, la importancia que tiene la intervención con el cuidado familiar y que esta investigación pretende resaltar, como se viene exponiendo, por la relevancia que tiene la familia en el impacto de esta problemática. Así con este estudio se quiere aportar al ámbito académico, ofreciendo bases empíricas que resaltan el cuidado familiar como fundamento para una psicoterapia exitosa, también aportar a la sociedad en general, para que conozca y se familiarice más con este tema que históricamente ha sido tabú, pero primordialmente a las familias y personas que padecen los trastornos mentales. Sin embargo, aún queda mucho por indagar acerca del cuidado familiar en sí, motivo por el cual se emprende con esta investigación, que tiene como pregunta guía: ¿cómo son las prácticas de cuidado familiar con un miembro que presenta estructura psicótica?

Por lo anterior expuesto, en este contexto, es de suma importancia el resultado de esta investigación pues, el cuidado familiar es tan importante como todas las estrategias diseñadas para la atención de los trastornos mentales en la actualidad.

Pregunta de investigación

¿Cómo son las prácticas de cuidado familiar con un miembro que presenta estructura psicótica?

Justificación

La presente investigación se enfoca en estudiar las prácticas de cuidado familiar con un miembro que presenta estructura psicótica en la ciudad de Medellín, Colombia, con este apartado se quiere mostrar en términos de beneficios cómo puede impactarse el bienestar subjetivo y la estabilidad en su contexto, de una persona con estructura psicótica, pues como ya se ha planteado la atención, el cuidado y el respeto familiar pueden ser claves para la estabilidad de estas personas y su contención cuando aparecen las crisis.

Asimismo, para las familias es un aporte fundamental porque podrían acceder a pautas y mejores prácticas de convivencia con sus miembros afectados por las psicosis; ya que, siempre es complicado asumir este tipo de estructura mental para cualquier familia y se requiere tener unas condiciones de funcionalidad familiar que les permita tener un trato digno para sus familiares con trastorno mental, pero que además puedan conservar un equilibrio funcional como familia.

Así, el presente trabajo permitiría mostrar las diferentes variables que surgen dentro de este comportamiento, principalmente las prácticas de cuidado. Además, pretende a

través de la experiencia de los familiares, ofrecer una mirada subjetiva sobre el impacto que genera un trastorno mental, específicamente la estructura psicótica.

OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer a través de las familias participantes, las prácticas de cuidado familiar con un miembro que presenta estructura psicótica

Objetivos específicos

- Establecer cómo se manifiesta en una familia el comportamiento de una persona psicótica y a su vez, las reacciones posibles de sus familiares hacia el mismo.
- Reconocer los factores que influyen en la dinámica familiar para/con el cuidado del miembro con estructura psicótica.
- Analizar los aportes brindados por cada una de las familias participantes.

Antecedentes

A nivel internacional

El primer estudio abordado es el realizado, en España, por Norberto Barbagelata (1999), quien realizó una investigación titulada, Intervención familiar en la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos: la terapia familiar y la psicoeducación. ¿Qué, cuándo y cómo?, el cual tuvo por objetivo revisar las aportaciones de la terapia familiar al tratamiento de la esquizofrenia y confrontar este tipo de intervenciones con las que se realizan desde una perspectiva psicoeducativa, así mismo postular la necesidad de que se creen equipos especializados en el tratamiento de las psicosis, que lleven a cabo una intervención ecológica y una investigación integradora. Entre sus principales hallazgos se encontró las características comunes a los diferentes procedimientos terapéuticos para la psicosis y como conclusión expuso recomendaciones prácticas para el uso adecuado dentro de un procedimiento terapéutico.

Otra investigación que aporta a este estudio es: Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia, realizada por Vallin, O. y Lemos, S. (2000), realizada en España, la cual tuvo por objetivo revisar los principales modelos de intervención familiar en la esquizofrenia y la evidencia experimental de sus efectos sobre el estado clínico, además aborda las tasas de recaída de los pacientes, en numerosos estudios controlados de seguimiento, también analiza las características comunes a los diferentes procedimientos

terapéuticos. Entre sus principales hallazgos y conclusiones se encontraron las siguientes características divididas en 6 partes:

1. Eficacia de las intervenciones: Las intervenciones familiares, combinadas con medicación neuroléptica de mantenimiento a dosis baja o estándar, han probado su eficacia en la reducción de la carga familiar con respecto al manejo de estas psicopatologías, la sintomatología de los pacientes, la reducción de la emoción expresada - EE, especialmente criticismo y agresividad, y la demora de recaídas y rehospitalizaciones.

2. Componentes de las intervenciones familiares: Las recomendaciones sugeridas por las distintas organizaciones y asociaciones, guías de consenso y expertos (American Psychiatric Association, 1997; Dixon et al., 2000; International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS), 1997; Lehman & Steinwachs, 1998a; Lehman & Steinwachs, 1998b; McEvoy, Scheifler, & Frances, 1999; World Health Organization, 1997) coinciden en afirmar que las intervenciones familiares, en el ámbito de la esquizofrenia, deben proporcionar una combinación de ingredientes comunes de los programas de intervención que han resultado eficaces y que Goldstein (1994; 1995) sintetizó en los siguientes: (a) compromiso de la familia en el proceso de tratamiento, dentro de una atmósfera sin culpa; (b) educación sobre la esquizofrenia, en torno al modelo de vulnerabilidad al estrés, teorías etiológicas, variaciones en el pronóstico, motivos de los distintos tratamientos, y recomendaciones para enfrentarse con el trastorno; (c) entrenamiento en comunicación, dirigido a mejorar la claridad de la comunicación en general y los modos de dar feedback positivo y negativo dentro de la familia; (d) entrenamiento en solución de problemas, dirigido a mejorar el manejo de las discusiones y problemas del día a día, el manejo de los sucesos estresantes concretos de la vida, y la

generalización de habilidades de solución de problemas; y (e) intervención en crisis, entrenamiento en detección de señales tempranas de recaída e intervención en los momentos de máximo estrés, implicando a los miembros de la familia cuando son evidentes los signos de incipiente agudización.

3. Duración de las intervenciones: Los resultados confirman lo inadecuado de las intervenciones breves; que las intervenciones de duración intermedia mantienen sus efectos durante un período de tiempo y luego remiten; y la indicación de intervenciones a largo plazo e incluso indefinidas. En todo caso, existe consenso en torno a la duración mínima de 9 meses o 1 año y la duración óptima en torno a 2 años, con un apoyo posterior permanente, aunque sea de «bajo tono» o a cierta distancia, de modo que la familia pueda sentir y tener siempre accesible el recurso.

4. Modalidad de la intervención: La inmensa mayoría de los estudios revisados han venido utilizando dos formatos principales: el modelo psicoeducativo de Anderson o el modelo de intervención conductual sugerido por Falloon. Los resultados indican que ambos son formatos igualmente válidos y entre los cuales no se han encontrado diferencias (Schooler et al., 1997). Los resultados indican que ambas modalidades son igualmente eficaces (Leffert al., 1989; Leffert al., 1990; McFarlane et al., 1995); lo cual anima al uso de formatos multifamiliares por sus beneficios sobre la socialización y extensión de redes de apoyo natural de las familias, así como por su menor costo y mayor facilidad de aplicación en entornos clínicos asistenciales naturales.

5. Fases de la enfermedad: El momento clínico de aplicación de la intervención es una cuestión todavía en estudio, y de gran interés por el actual desarrollo de modalidades de intervención temprana en psicosis. La práctica totalidad de los estudios aquí evaluados, se han realizado con familiares y pacientes con años de historia de enfermedad, siendo escasas

las intervenciones en primeros episodios. Esta fase inicial de la enfermedad parece incluir una serie de rasgos que la distinguen de etapas posteriores y que requeriría un tratamiento específico (Gleeson, Jackson, Stavely, & Burnett, 1999; Kuipers & Raune, 2000; McGorry, 1995); lo que supondría distintos objetivos clínicos y una adaptación de las terapias existentes. Los trabajos que se han realizado en esta población han mostrado efectos contradictorios; así, mientras Linszen et al., (1996; 1998) observaron que la intervención conductual intensiva elevaba el estrés familiar y las recaídas en medios familiares de baja EE, Zhang et al., (1994) observaron una reducción de la tasa de recaída tras esta intervención, y Rund et al., (1994) apreciaron una reducción en los niveles de EE familiar. Se sugiere que, en esta fase, la EE aún no es un constructo claramente establecido y que, por tanto, las intervenciones clave deberían dirigirse particularmente hacia la construcción de habilidades de solución de problemas relacionadas con el pobre funcionamiento social del paciente y la soledad y pérdida emocional que los cuidadores padecen ante el impactante y estigmatizante efecto que supone la entrada de la psicosis dentro de una familia (Gleeson et al., 1999; Kuipers & Raune, 2000).

6. Barreras a la implantación de las intervenciones familiares: Resulta paradójico que, ante tanta evidencia sobre las ventajas de estos procedimientos de intervención, todavía no se haya universalizado su uso en los recursos sanitarios. Se han aducido, entre otras, las siguientes razones: (a) los responsables de los servicios de salud mental no confían en las evidencias científicas; (b) el peso de otras teorías, como las psicoanalíticas, sistémicas, estratégicas o humanistas en los profesionales margina la aplicación de estos procedimientos; (c) los profesionales continúan ignorando a las familias como objetivo y recurso asistencial; (d) la aplicación de estas terapias supone tener que persuadir a demasiadas personas; y (e) sería necesario un alto nivel de formación y cualificación en los

equipos y un cambio en las rutinas clínicas de intervención (Hahlweg & Wiedemann, 1999; Lehman, 2000). Con todo, el propósito de la evidencia experimental aquí expuesta es el contribuir a la modificación de las creencias de los clínicos y de las políticas sanitarias, y a que gradualmente se vayan imponiendo unos procedimientos terapéuticos de elección que han probado su eficacia; de los que familias y pacientes tienen el derecho a beneficiarse y nosotros la obligación de proporcionar.

Otra investigación también en España, que aporta a este trabajo investigativo es la realizada por Linares, J.L., Castelló, N. y Colliles, M. (2001), titulada, La terapia familiar de las psicosis como un proceso de reconfirmación. Su objetivo principal es mostrar, con ayuda de un caso clínico, una hipótesis a la hora de trabajar terapéuticamente con pacientes psicóticos y sus familias desde la perspectiva relacional, a saber, la hipótesis de la triangulación desconfirmadora en la que el paciente designado está implicado en un singular combate a vida o muerte, concluyen con este estudio que las personas con psicosis deben ser tratadas con respeto porque igualmente tienen sentimientos, habilidades personales y pueden llegar a tener un desempeño normal en sus vidas; sobre esta enfermedad, se han tenido históricamente muchos tabúes que les estigmatiza.

Otra investigación española, se titula: Evaluación de un programa de intervención familiar en pacientes psicóticos y con trastornos graves de la personalidad, y sus autores son, Fernández, L; Fombellida, C; Herrero, J. (2005). Su principal objetivo de estudio se basa en evaluar la efectividad de las intervenciones familiares que tienen lugar en una Unidad de Hospitalización Parcial, en pacientes psicóticos en un primer episodio y pacientes con un trastorno de la personalidad, cuyos síntomas son particularmente graves o

dan lugar a un notable deterioro de la actividad social o laboral. Las principales conclusiones que arroja esta investigación se basan en que los pacientes con trastornos psicóticos y graves de la personalidad que participan en programas psicoeducativos junto con sus familiares durante su hospitalización parcial en el hospital de día, mejoran su comunicación con la familia, e inclusive, mejoran también su relación con personas ajenas.

Además, los pacientes que participan en programas psicoeducativos familiares, logran mayoritariamente un mayor conocimiento de la enfermedad, así como una mayor adherencia al tratamiento, representado en el hecho de que toman la medicación mejor que antes, concediéndole más importancia que antes (Bastante o mucha). Asimismo, los pacientes que participan en los programas psicoeducativos, colaboran más que antes en las actividades de la vida diaria familiar, estos pacientes presentan, en su mayoría, una actitud más positiva frente al futuro. De igual forma, tanto los pacientes como las familias valoran como positivos los cambios que se producen tras el programa de intervención familiar en las distintas variables estudiadas.

Los autores Ingloff, D., Touriño, R., Baena, E y Fernández J. (2004), en España, hacen un estudio que se titula: Intervención familiar en la esquizofrenia: su diseminación en un área de salud. La investigación está basada en una prueba que tiene por objetivo determinar y contrastar, en pacientes esquizofrénicos que seguían un tratamiento farmacológico, la eficacia terapéutica de tres tipos de intervenciones: terapia familiar (TF), grupo de apoyo a padres más terapia de grupo para pacientes (GAP+TG), y terapia psicopedagógica (TP), comparadas entre sí y con un grupo control, para mejorar la sintomatología y el ajuste social y así, prevenir las recaídas. Los hallazgos y conclusiones

de la investigación permitieron sugerir que la terapia familiar y el GAP+TG son intervenciones eficaces para reducir la sintomatología y mejorar el ajuste social de pacientes esquizofrénicos, lo que a su vez reduce el uso de neurolépticos; sin embargo, éstas deberían extenderse en el tiempo, ser complementadas con otras intervenciones psicosociales e incidir en la toma regular de medicación y en el consumo de alcohol y drogas por parte de los pacientes.

También en España, Glynn, S. M. (2013), aporta su estudio: Intervenciones familiares en esquizofrenia: Esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años. Su principal objetivo está basado en involucrar a personas con esquizofrenia y sus seres queridos dentro de la investigación en un esfuerzo de colaboración, para diseñar nuevas intervenciones familiares más orientadas a las familias afectadas. En esta investigación, se concluyó a modo de reflexión, que muchas personas con esquizofrenia sienten deseo por establecer relaciones íntimas, cariñosas y de apoyo, pero desgraciadamente, el estrés de vivir con impredecibles síntomas esquizofrénicos perturbadores puede ser corrosivo para las interacciones familiares, sin embargo, en la actualidad existe gran número de investigaciones que apoyan los beneficios de participar en tratamientos basados en la familia para las personas con esquizofrenia, especialmente aquellos de mayor duración y que hacen hincapié en el desarrollo de habilidades; a pesar de que, en estos tratamientos se presentan barreras, que por lo general surgen de los pacientes, los familiares y también los profesionales de la salud mental, necesitan aprender a involucrar a estas personas, en un esfuerzo de colaboración para diseñar nuevas intervenciones familiares.

Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia:

implicaciones terapéuticas, es otra investigación española que aporta a este trabajo, la cual fue elaborada por García Ramos, Paloma Roxana, Moreno Pérez, Ana, Freund Llovera, Namdev, & Lahera Forteza, Guillermo. (2012). Su principal objetivo es investigar posibles variables asociadas a la emoción expresada, incluidas características del paciente, familiares, de la enfermedad, cultura, etc. También, pretende explicar cómo las intervenciones familiares disminuyen el número de recaídas mediante la reducción de la expresión emocional, el estrés y la carga familiar. Entre sus principales hallazgos encontraron que, para que los pacientes con esquizofrenia y sus familiares puedan obtener el mayor beneficio derivado de las intervenciones familiares, es necesario conocer y tener en cuenta la emoción expresada familiar y todos los factores asociados descritos en la investigación.

Otra investigación española, que aporta a este estudio está titulada: Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora, realizada por, Uan-Porcar M, Guillamon-Gimeno L, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Su principal objetivo es analizar la producción científica sobre el cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave en el hogar familiar. Entre sus principales conclusiones se halló que la producción científica internacional sobre el cuidado informal familiar de la persona con trastorno mental grave, en el contexto del hogar familiar es limitada. En este campo, destaca la investigación de enfermería. Las temáticas prevalentes coinciden con la evolución del sistema de salud mental. Se estimula la ampliación del abordaje científico del cuidado familiar con el fin de encontrar evidencias para la elaboración de guías de cuidadores familiares y para la práctica clínica de cuidadores profesionales.

A nivel nacional

Otra investigación que aportó a este estudio es la realizada por Vargas Hoyos, L., Barreto Osorio R., Sanjuanelo D., Alape J. (2017) y se titula: Tamizaje de carga mental en cuidadores familiares de personas con diagnóstico psiquiátrico en una institución hospitalaria en Bogotá. Su principal objetivo es identificar la carga mental que experimentan los cuidadores familiares de personas con diagnóstico psiquiátrico en una institución hospitalaria en Bogotá y que pertenecen al Programa de atención domiciliaria de la misma. Se concluyó que existe una carga mental en los cuidadores familiares relacionadas con las actividades de cuidado, que no son recompensadas y generan cambios en los estilos de vida, economía familiar y cambios de rol.

A nivel local

La primera investigación hecha en Medellín, en la universidad Luis Amigó, que aporta a este estudio es la realizada por Patiño, D., Zuleta, V., Londoño, L., & Ramírez, L. (2012), y se titula: Acompañamiento Familiar Durante el Tratamiento de Pacientes con Diagnóstico de Enfermedad Mental. Tiene como objetivo dar a conocer un rastreo bibliográfico detallado, profundizando en el acompañamiento familiar que reciben los pacientes con diagnóstico de enfermedad mental durante el tratamiento psiquiátrico. Entre sus conclusiones se halló que es preciso incluir a las familias y darles un lugar preponderante dentro de las actividades que se realicen en el hospital psiquiátrico para

permitir un espacio de escucha mutua y para minimizar las angustias referidas al tratamiento del paciente.

Por otro lado, la investigación elaborada por Builes Correa, M. V., & Bedoya Hernández, M. (2013), y titulada: Cuidado y autocuidado en familias con un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB), pertenecientes al Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia, Medellín, también aportó a este estudio. Su principal objetivo es reconocer las prácticas de cuidado en familias del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de esta Universidad, que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB). Entre sus conclusiones hallaron que, cuidar es una forma de cultivar la humanidad. Indagar por las formas de cuidado propio y del otro, tanto del cuidador como de quien es cuidado, puede hacer más estética la trayectoria de cuidar del equipo de salud y de la díada enfermo-cuidador.

Por último, se encuentra el artículo: Encerrado a oscuras: significado de vivir con esquizofrenia para diagnosticados y sus cuidadores, Medellín- Colombia, escrito por Daniel Ricardo Zaraza-Morales, Dora María Hernández-Holguín, el cual tuvo como objetivo comprender el significado de vivir con esquizofrenia para personas que presentan la enfermedad y sus familiares, quienes acudieron a una institución estatal para la atención de problemas de salud mental de alta complejidad en Colombia durante el 2014 y 2015. Entre sus resultados, se encontró que, por medio de la codificación, el muestreo teórico, la comparación constante y los memos analíticos, se llegó a la categoría “Vivir con esquizofrenia es vivir encerrado, a oscuras y con los sueños truncados”. A modo de conclusión, reflexionaron acerca de la sensación de encerramiento que trae vivir con

esquizofrenia para pacientes y familiares y que esto puede afectar significativamente sus proyectos de vida.

Referente Conceptual

Dado que este trabajo investigativo se centra en el cuidado familiar con un miembro que presenta estructura psicótica, resulta fundamental dar cuenta de unas definiciones que de allí surgen. Es importante, por tanto, descubrir a través de cada una de las siguientes categorías teóricas por desarrollar, entre estas: La psicosis como estructura, La familia, El cuidado familiar y El autocuidado; a la composición homogénea que estas conforman de manera conjunta, a fin de que pueda darse una explicación conceptual y global de lo que significa la problemática a abordar.

La estructura psicótica

Acerca de la estructura psicótica como concepto existen variedad de definiciones, tal vez por sus múltiples facetas de manifestación, lo cual puede hacer que como definición no siempre sea exacto, ya que los distintos autores e investigadores desde sus diferentes posturas teóricas, derivadas de líneas de pensamiento y académicas distintas, resaltan aspectos diferentes de este complejo tema. Por esta situación los límites a la hora de dar una definición son muy amplios y los criterios de diagnóstico variables.

De manera general, la estructura psicótica está definida por medio de tres procesos consecutivos: nula capacidad para distinguir la realidad de la fantasía, evaluación de la realidad deteriorada y creación de una nueva realidad (Kaplan, Sadock y Grebb, 1994), siendo un proceso psicopatológico que anula el desarrollo lúcido del sujeto y su relación con la realidad, permanentemente evidencia un comportamiento manifestado a través de reacciones exageradas y exóticas, con lenguaje que usualmente carece de coherencia.

Desde un punto de vista psicoanalítico y psicodinámico, que es desde donde se va a partir principalmente para conceptualizarla, se define como un trastorno primario reflejado en la relación libidinal con la realidad, por reducción de las cargas de objeto o incremento de la libido narcisista, con intentos posteriores de reconexión objetal (Facultad de Psicología de la UBA y Hospital Braulio Moyano de Buenos Aires. 2001).

La estructura psicótica es una perturbación total de la personalidad con una desorganización total de las funciones del Yo, a la cual, en algunos momentos, le sigue una reorganización narcisística, señalada en la reconstrucción de un universo propio, desde el cual el sujeto se ubica y vive en adelante.

Así, los diferentes tipos que hay dentro de la estructura psicótica son: Paranoia, esquizofrenia, maniaco depresión y autismo.

Esquizofrenia

La esquizofrenia está definida según Aznar Moya, Balanza Martínez, Castillo Bueno, García Sancho, Martínez Tudela, Martínez-Artero, Moreno Ramos, Pujalte Martínez, Salmarón Arias, San Llorente Portero, Sánchez Alonso, Serrano Bueno, Del Toro Mellado, Viñas Pifarre (2009), como un trastorno psicótico grave o enfermedad mental que afecta el pensamiento, la ideación, la percepción (alucinaciones y delirios), el control de emociones, la toma de decisiones, concentración, la percepción de la realidad, motivación, juicio y la relación con el entorno de quién la padece. Esta enfermedad interfiere de manera significativa en el funcionamiento de una persona, en su entorno social, familiar, laboral, académico y personal.

Estos rasgos psicológicos y conductuales están asociados a numerosos tipos de deterioro, los síntomas descritos pueden variar en cada uno de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia.

Dentro de la esquizofrenia, tanto el pensamiento como las emociones sufren un grave atrofio llegando a ponerla como uno de los trastornos mentales más severos que puede padecer un ser humano.

Desde una postura psicoanalítica, Miller (1985), instaura de manera detallada la forma en cómo el sujeto esquizofrénico se relaciona con el lenguaje, afirma que el sujeto se encuentra dentro del lenguaje, pero fuera del discurso, como mecanismo de defensa contra lo Real. Igualmente, expone la consideración de que el discurso del Otro (amo) se

encuentra modificado, para dar cuenta de la posición esquizofrénica y evidencia una pluralización del significante amo que lleva a su desaparición.

Este autor, define la forclusión desarrollada dentro de la esquizofrenia como lo que Lacan llama, el enjambre de significantes, exhibida de una manera irreparablemente dispersa (Miller, 1985).

Por otra parte, desde una postura psiquiátrica, la esquizofrenia se considera hereditaria, y por lo general empieza en la adolescencia, debe someterse a tratamiento ya que no posee una cura, y dura por el resto de la vida del sujeto. Las infecciones virales durante el embarazo, complicaciones en el parto, crecer en el centro de grandes ciudades y el uso de drogas pueden ser variables significativas para el desarrollo de esta enfermedad. Igualmente, la esquizofrenia suele aparecer en un desencadenamiento episódico derivado de alguna situación estresante o alguna dificultad de una persona que genéticamente es vulnerable al desarrollo de la enfermedad (Aznar Moya, et al., 2009).

A su vez, existen muchos tipos de esquizofrenia y trastornos similares a la esquizofrenia, por eso su diagnóstico tiende a ser complicado. Dentro de los criterios diagnósticos hay características como las distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, y por lo general, la claridad de la conciencia y la capacidad intelectual no se ven tan afectadas.

Similarmente, dentro de la esquizofrenia es frecuente que haya alucinaciones auditivas, olfativas y visuales principalmente, las cuales limitan la conducta y los

pensamientos de quién lo padece, también es habitual que desde el comienzo se presenten creencias de que las situaciones cotidianas tienen un especial significado que por lo general la persona que lo padece lo interpreta como algo “malo” y en contra de él, este comienzo puede ser muy marcado pues se presentan trastornos graves del comportamiento o insidioso con un desarrollo gradual de ideas y de una conducta extraña (CIE 10 – F20, 10ed. 1996).

Así mismo, de la mano de la psiquiatría, Selma Sánchez (2008) plantea que las alteraciones neuropsicológicas que se observan dentro de la esquizofrenia son múltiples y heterogéneas, dentro de los cuales existen diversos elementos que se han teorizado como causantes, tales como genética, infecciones víricas prenatales, o en los primeros años de vida, factores ambientales, factores psicosociales, etc.

Por ejemplo, existe un estrecho vínculo entre la esquizofrenia, y las complicaciones perinatales y obstétricas. De donde resulta que, el número de esquizofrénicos que han tenido complicaciones de este tipo es superior que el de sujetos sanos, e incluso que el de otras patologías mentales (Selma Sánchez, 2008, citando a McNeil, 1995).

Por otro lado, en relación con los factores genéticos que se encuentra dentro de la predisposición a la esquizofrenia, ha sido difícil establecer cuantos y qué genes participan, probablemente porque se ha identificado un amplio grupo de genes implicados. Según la teoría, si bien es cierto que existe una predisposición de genética, pareciera que la esquizofrenia se viera desarrollada debido a lesiones tempranas del sistema nervioso central (Selma Sánchez, 2008, citando a Asarnow, 1999).

De manera semejante, en cuanto a lo que respectan los factores que desencadenan la enfermedad, existen también muchas teorías. El uso de estupefacientes suele estar relacionado en un porcentaje importante, así como acontecimientos de la vida diaria del sujeto donde este no puede responder (Sociedad española de psiquiatría, 1998).

Además, se resalta que también un entorno social y familiar violento e inadecuado puede influir en su desencadenamiento (Selma Sánchez, 2008, citando a van Os y col. 2005,).

Por todo lo anterior, como resultado se han encontrado a través de estudios epidemiológicos cinco factores ambientales relacionados con la enfermedad: uso de sustancias psicoactivas, nivel de urbanización, pertenencia a una minoría, trauma precoz y daños neurológicos prenatales o de los primeros meses de vida (Selma Sánchez, 2008, citando a van Os y col. 2005).

En conclusión, para cerrar este apartado de recorrido conceptual sobre la esquizofrenia, es importante retomar el manual CIE 10 (Clasificación internacional de enfermedades, 10.^a edición, 1996) que ha sido utilizado como herramienta dentro de la neuropsicología y la psiquiatría principalmente.

Según el CIE 10 – F20 algunos síntomas psicopatológicos podrían estar, en primer lugar, dentro del robo e inserción del pensamiento o difusión del mismo, asimismo, existen ideas delirantes, donde al sujeto se le impone ideas de ser controlado, de influencia o de

pasividad (referidas al cuerpo, a los movimientos, pensamientos y acciones; sensaciones concretas y percepción).

Uno de los síntomas más marcados es la existencia de voces alucinatorias que comentan la propia actividad, que discuten entre ellas sobre el enfermo o que proceden de otra parte del cuerpo y las ideas delirantes persistentes de otro tipo que no son adecuadas a la cultura del individuo o que son completamente imposibles (identidad religiosa o política, capacidad y poderes sobrehumanos).

Hay alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, acompañadas de ideas delirantes no estructuradas y fugaces sin contenido afectivo claro o ideas sobrevaloradas persistentes; existen bloqueos en el curso del pensamiento, que dan lugar a un lenguaje incoherente o lleno de neologismos; concurren manifestaciones catatónicas, tales como excitación, posturas características.

Por otro lado, hay síntomas "negativos" tales como apatía marcada, empobrecimiento del lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional (estas últimas habitualmente conducen a retraimiento social y disminución de la competencia social), y por último se da un cambio consistente y significativo de la cualidad general de algunos aspectos de la conducta personal, que se manifiestan como pérdida de interés, falta de objetivos, ociosidad, estar absorto y aislamiento social

Del mismo modo, el CIE 10 – F20 clasifica la esquizofrenia en los siguientes tipos: Esquizofrenia paranoide, esquizofrenia hebefrénica, esquizofrenia catatónica, esquizofrenia indiferenciada, depresión postesquizofrénica, esquizofrenia residual y esquizofrenia simple.

Dentro de la definición de la esquizofrenia se encuentra la parafrenia, como un concepto límite con la paranoia, la cual, en su definición clínica, se caracteriza por ser un trastorno psicótico que posee un impulso malintencionado de un delirio crónico improbable pero coherente, con ideas de persecución multiformes de evolución continua y que pueden agravarse más tarde con ideas de grandeza, cabe resaltar que no siempre, existe desintegración de la personalidad y hay una relativa buena adaptación a la realidad.

de ahí que clínicamente se denomine también, esquizofrenia paranoide (Widakowich, 2014).

Widakowich, (2014), plantea que los parafrénicos son sujetos con temperamento hipomaniaco o con personalidades sensibles y autoritarias. De cualquier manera, estos sujetos suelen tener una tendencia hacia la sospecha y la arrogancia. Así que, la fabricación del delirio de persecución resultaría de una amplificación inicial de la desconfianza y las ideas de grandeza, derivadas de la arrogancia de los sujetos.

Paranoia

Del griego *para*, que expresa la idea de ajeno o externo y *nous*, referente a la mente o la comprensión, la palabra paranoia fue usada por Hipócrates por primera vez para referirse al pensamiento delirante en general (Olivos, 2009).

En relación con la paranoia, Kraepelin (citado por Rebok, Díaz& Pérez Roldán, 2008) la definió como un delirio que en inicio aparentemente es inofensiva, pero que tiene una evolución crónica y se origina por causas internas, tiene un orden sistemático dentro del sujeto, no cuenta con alucinaciones, funciona a merced de mecanismos interpretativos y no deteriora la personalidad, la describe como un conjunto de ideas delirantes a los que el yo está sometido, donde prevalecen las conductas persecutorias, exóticas y celotípicas. Por tanto, clasificó los delirios en cuatro grandes tipos: 1) Delirio de persecución, 2) Delirio de celos, 3) Delirio hipocondriaco y 4) Delirio de grandeza (Ojeda, 2009).

Desde un punto de vista psicoanalítico, la paranoia ha profundizado en la consigna de que la percepción del paranoico parte desde un significado personal. El paranoico no vacila en decidir que lo que observa y escucha, se refiere a él, no duda de la atribución de los hechos emitidos (Velásquez, 2012).

Este autor señala que es así como queda el sujeto en el campo del goce, pero sin poder afirmar: "Yo gozo", requiere de la voz o del acto del otro para decir o comentar lo que él mismo no puede decir o hacer. Es decir, el Otro actúa de forma intrusiva e insoportable.

Freud (1896, p. 267), afirmó que dentro del mecanismo de "proyección" que la paranoia implica una forma de interpretación que desconfía, tanto del entorno, como de las propias formaciones del inconsciente de manera que todas se rechazan y se mantienen lejos del yo (citado por Velásquez, 2012).

Añadido a esto, Lacan (1977, p. 370), resalta que el paranoico se envuelve en el tiempo de suspenso dentro de la cadena significante donde acontecería la significación, por eso el efecto de perplejidad, entonces, en el lugar de la significación hay un vacío y en ese vacío se supone una injuria (citado por Velásquez, 2012)

De manera análoga, este autor, habla del nudo de Triskel (o nudo de trébol) para representarla paranoia, "Lo imaginario, lo simbólico y lo Real, son una sola y misma consistencia, y es en esto que consiste la psicosis paranoica", y es así donde se pierde la propiedad del nudo borromeo llamada la "ex-sistencia", donde cada registro mental es independiente. Así es como se representa la imposibilidad de asumir el propio goce como goce parcial o la parcialidad del goce del otro.

En cuanto a la psiquiatría, Vogel, en el año 1764 empleó el término paranoia, dentro de la medicina alemana, para hacer referencia a delirios crónicos en general. A partir de ese momento la palabra paranoia se empleó para designar básicamente cualquier forma de locura. No fue sino hasta el año 1863 que Kahlbaum la redefinió como "undelirio sin deterioro del afecto o de la función intelectual", haciendo referencia a ésta como una "locura parcial" (Silva, 2010).

Desde entonces surgió la discusión de si la locura puede afectar sólo una parte de la psique de quien la padece o si, por el contrario, la locura implica un total compromiso psíquico.

Desde el punto de vista de la psiquiatría, no se considera la paranoia como una entidad netamente delimitada, sino que es entendida como una alteración de la esfera intelectual donde la participación del afecto generalmente queda apartado a un segundo plano (Kreapelin, 1905), y que bien puede ser incluida dentro de la categoría general de Trastorno Delirante (Silva, 2010).

La paranoia simboliza una “forma de psicosis no esquizofrénica y no bipolar, que tiene la particularidad de constituir un proceso no esquizofrénico, pero sin ruptura de la continuidad biográfica del sujeto” (Kreapelin, 1905).

El trastorno delirante es definido esencialmente por los contenidos del delirio *per sey* por la exclusión de otros trastornos que pueden tener características similares. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-IV), los criterios para diagnosticar trastorno delirante son los siguientes (Salavert et al, 2003):

- A. Ideas delirantes no extrañas (p. ej., que implican situaciones que ocurren en la vida real, como ser seguido, envenenado, infectado, amado a distancia o engañado por el cónyuge o amante, o tener una enfermedad) de por lo menos 1 mes de duración.
- B. En el trastorno delirante puede haber alucinaciones táctiles u olfatorias si están relacionadas con el tema delirante.
- C. Excepto por el impacto directo de las ideas delirantes o sus ramificaciones, la actividad psicosocial no está deteriorada de forma significativa y el comportamiento no es raro ni extraño.

D. Ideas delirantes no acompañadas de episodios afectivos, de corta duración.

E. La alteración no es debido a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (p. ej., una droga o un medicamento) o a enfermedad médica, sino que sus causales son netamente mentales o simbólicas.

Maniaco depresión

En lo que corresponde al concepto que se planea introducir, se puede recurrir, en primera instancia, a lo que la historia nos dicta, mostrando cómo poco a poco a lo largo de lo que comprendió el siglo XIX y el principio del siglo XX, las nociones de manía y de melancolía (que después sería entendida como depresión) ya comprendidas en la época, fueron estructurando una noción global que eventualmente serían asociadas con sus propios estados combinados, para culminar con la integración de todos sus cursos afectivos y llegar a la ‘locura maniaco-depresiva’ de Kraepelin, el cual introduce el término por primera vez en 1913, en su libro llamado, “Lehrbuch der Psychiatrie” (Luque y Berrios, 2011).

Con su llegada, este concepto se fue fragmentando también, por los trabajos de autores como Wernicke, Kleist, Leonhard y posteriormente finalizó con la propuesta de Angst y Perris de separar la depresión unipolar del trastorno maniaco depresivo, concebida dentro de la psiquiatría a partir del DSM-III como ‘trastorno afectivo bipolar’ (Luque y Berrios, 2011)

Ahora bien, a condición de definir lo que significa la locura maniaco depresiva, es importante en primera medida, resaltar los términos que dieron base a su consolidación teórica, estando por un lado las formas depresivas, las cuales en 1860 aparecieron definidas en diccionarios médicos como el abatimiento anímico de las personas que sufren alguna enfermedad y a los largo del tiempo entendidas dentro de actitudes como: retraimiento, desinterés por el mundo exterior, disminución en la capacidad de disfrutar, ideación suicida, etc., y por otro lado las formas circulares, siendo estas últimas mencionadas por Jean Pierre Falred en 1851 en su libro, *Gazette des Hopitaux*, definidas como, la alternancia de un periodo de excitación con un periodo, generalmente más largo, de decaimiento, también entendidas como estados maníacos, y asimismo comprendiendo su base también, dentro de otros trastornos afectivos (Luque y Berrios, 2011).

Entonces, para kraepelin (1921) la locura maniaco- depresiva, nace como la inclusión de todos los trastornos afectivos en una sola forma nosológica, al respecto dice que:

La locura maníaco-depresiva [...], comprende por una parte toda la locura periódica y la locura circular; por otra parte, la manía simple, la gran mayoría de los estados patológicos que se describen bajo la rúbrica de melancolía y también un número considerable de casos de amnesia. Finalmente, también incluimos ciertas disposiciones del humor, ya sean pasajeras o duraderas, que se pueden considerar como el primer grado de trastornos más graves y que, por otra parte se funden sin límites estrictos con el conjunto de disposiciones naturales del individuo. Con el paso de los años he adquirido la convicción,

más férrea cada vez, según la cual todos los tipos clínicos enumerados arriba no son otra cosa que manifestaciones de un único proceso patológico. (p. 32)

Por otro lado, Álvarez, Colina y Esteban (2012) citando a Kraepelin (1913), dictan unas formas clínicas importantes que dan cuenta de las bases sintomatológicas que hay dentro de la locura maniaco depresiva, donde se incluyen estados maniacos, como la hipomanía; estados depresivos, como la melancolía simple, grave, paranoide, fantástica y confusional; estados mixtos, como la manía depresiva, depresión agitada, manía improductiva, estupor maniaco, manía inhibida, etc. y estados fundamentales, donde está la constitución depresiva, maníaca, temperamento irritable y constitución ciclotímica.

Por otra parte, acorde a lo que refieren las teorías psicoanalíticas y psicodinámicas, a fin de entender la estructura maniaco depresiva, se necesita contraponer el significado primordial de la estructura psíquica con la paranoia y la esquizofrenia, en donde el delirio de la paranoia surge como defensa frente al rechazo del nombre del Padre, y en la esquizofrenia es el real manifestándose y el sujeto crea su propio lenguaje y mundo con el cual se defiende del nombre del padre. (Fernández Jaimes, 2012)

Así, este autor plantea que dentro de la locura maniaco depresiva podría creerse que tanto manía como melancolía son dos caras de una misma moneda, la maniaco depresión que muestra en sí una estructura psíquica en la cual aunado al rechazo de un significante primordial (que podría entenderse como el nombre del Padre) se manifiesta la identificación del sujeto con el objeto, y cuyas dos manifestaciones, manía y melancolía, se constituirían en modos de defensa que compensarían la economía psíquica del sujeto.

Es decir, en la melancolía hay pérdida del objeto o identificación con el mismo, que desata indudablemente la ausencia total de la pulsión y significa un enfrentamiento total del sujeto con la muerte, y en la manía, se encuentra una salida fugaz de significantes sin estar anclados al goce y así mismo, muestra también la incapacidad de anclar la libido a un objeto, evidenciando, al igual que en la melancolía, esa ausencia de pulsión, esa personificación de lo vacío como tal, de una estructura compleja incapaz de catectizar un objeto. (Fernández Jaimes, 2012).

Desde un enfoque psiquiátrico, esta psicopatología se reconoce como trastorno afectivo bipolar (TAB) según la Clasificación Internacional de enfermedades, 10ª edición (1996), lo define como un trastorno determinado por la manifestación de episodios reiterados (al menos dos) en los que el estado de ánimo y los niveles de actividad del sujeto están profundamente alterados, de tal manera que en ocasiones, dicha alteración consiste en una exaltación del estado de ánimo y un aumento de la vitalidad y del nivel de actividad (manía o hipomanía) y en otras, en una disminución del estado de ánimo y un descenso de la vitalidad y de la actividad (depresión).

Autismo

En primera instancia, el término fue acuñado por Eugene Bleuler en 1912 para definir los síntomas de la esquizofrenia y proviene del griego αὐτὸς (auto), que significa uno mismo y el sufijo -ismo que refiere tendencia hacia algo, siendo así definida como una condición caracterizada por la predisposición a aislarse del mundo exterior. (Park, Lee, Moon, Kim et al, 2016)

Por lo que se refiere a autismo, es importante dar referencia tanto al trastorno prototípico de los múltiples que componen el espectro autista, como a la categoría amplia de trastornos conocidos como Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Los TEA son un conjunto de desórdenes del neurodesarrollo de origen biológico y que se manifiesta desde una temprana edad mediante una falta de interacción social y comunicación verbal y no verbal que van desde la ausencia total de comunicación, repetición de frases y palabras hasta entonación que no es acorde a la situación como hablar cantando o usar tono interrogativo en afirmaciones. (Martos Pérez, 2005)

Así mismo, los síntomas distintivos incluyen evitar el contacto visual, entendimiento de las emociones ajenas y reconocimiento de las mismas, problemas de control emocional, aparición de rituales repetitivos, dificultad de interpretación del lenguaje más allá de la literalidad y un rango muy restringido de intereses. Esto hace que los pacientes tiendan a ser solitarios y prefieran evitar las interacciones sociales incluso con la propia familia (Guerri, 2017).

Agregado a lo anterior, Park, Lee, Moon, Kim et al (2016) afirman que algunos síntomas clínicos son la torpeza motriz, insomnio y percepciones sensoriales inusuales.

Estos autores plantean que recientemente algunos estudios sugieren que los TEA son el resultado de factores genéticos e influencia ambiental, tales como accidentes durante la gestación, el nacimiento o los primeros años de vida.

Así mismo, aseveran que los pacientes diagnosticados con TEA pueden llegar a padecer mucho si ocurren acontecimientos que desestructuren sus hábitos y costumbres basados en rutinas. Estos pacientes también presentan algunos fenómenos que no hacen parte de los TEA, tales como: Retraso mental, indiferencia emocional, TDH, movimientos de balanceo corporales, agresividad, entre otros.

En cuanto al psicoanálisis, el autismo deja de entenderse desde un modelo etiológico, y pasa a entenderse desde un nuevo modelo expuesto por Ferrari (1997) donde explica que todo niño autista, sin importar la naturaleza e intensidad de sus trastornos debe ser reconocido como sujeto con una historia personal única y portador de una experiencia psíquica específica por mucho que la misma aparezca muy desorganizada durante el examen.

Este autor, afirma que debe ser considerado como alguien capaz siempre que se le den las oportunidades, de tener una vida relacional con su entorno. Por tanto, el niño autista puede mejorar su funcionamiento y organiza sus modelos relacionales con su entorno.

Al mismo tiempo, es importante resaltar que, desde un punto de vista estructural, el comportamiento de los niños autistas es como dice Balbuena (2009) propio de la psicosis infantil, y sus reacciones muestran un temprano defecto en el desarrollo del ego, específicamente vinculado con el mundo externo de tal forma que falla la prueba de realidad que discrimina lo interno de lo externo.

Según Balbuena (2009) los síntomas del autismo infantil se agrupan en seis tipos de reacciones:

1. Psicóticas de pánico causadas por una agitación como la ira en la que opuesta al niño normal enfocan los instintos a un curso distinto del sí mismo.
2. Difusión de fuerzas eróticas o instintivas agresivas en carácter, que se presentan como ataques impredecibles de risa o hilaridad alternados con episodios violentos y destructivos.
3. Fusión del yo con el no-yo. Creando confusión entre sus realidades internas y externas.
4. Incapacidad de diferenciar entre realidad animada e inanimada.
5. Vinculadas al apego establecido con adultos que si bien es fuerte también es espurio. Creando una adherencia afectiva no específica y haciendo de toda figura de apego una fácilmente intercambiable.
6. Caracterizadas por incoherencias o filtraciones en la estructura del yo. De aquí se deriva toda dificultad psíquica para someter al proceso secundario y le da primicia al proceso primario.

Acerca de TEA como son referidos por el DSM-V, la psiquiatría dicta, que se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación y la interacción social a través de contextos múltiples. Así mismo, presentan patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

Igualmente, su diagnóstico no está supeditado a la capacidad intelectual, sino a capacidades sociales y lingüísticas, que presentan un retraso de varios años en comparación

a sus pares. Las dificultades en las capacidades antes mencionadas están acompañadas de una férrea resistencia al cambio (apego a las rutinas) y conductas motrices compulsivas o rituales, que carecen de un fin determinado, incluyendo giros, balanceos, aplausos, golpes en la cabeza y mantener posturas extrañas.

Estos trastornos tienen alta comorbilidad con la discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención/hiperactividad y comportamientos obsesivo-compulsivos, así como con anomalías físicas que incluyen la fenilcetonuria, el síndrome de X frágil, la esclerosis tuberosa y los antecedentes de sufrimiento perinatales (Morrison, 2015).

Actualmente, el autismo es un concepto que engloba distintos trastornos antes identificados por separado. Se incluyen el trastorno de Rett, el trastorno de Asperger, el trastorno autista (presente como trastorno específico en versiones anteriores al DSM-V) y el trastorno desintegrativo infantil (Rosselli, Matute, & Ardila, 2010).

La Familia

Para empezar, se entiende el concepto de la familia, del mismo modo en que se define dentro del contexto universal y de acuerdo a la declaración universal de los derechos humanos; esto es, como el componente natural y fundamental de toda sociedad. De manera análoga, la familia está comprendida como una institución que es protegida por la sociedad y el Estado como derecho primordial.

Dentro de los diferentes vínculos familiares, existen dinámicas que son definidas en la sociedad actual y varían entre cada familia. Este concepto se basa principalmente en el surgimiento de nuevas tipologías familiares, referidas a las distintas formas de organización que tiene cada familia; nuclear, compuesta, monoparental, homoparental, singularizada, comunitaria, entre otras, que marcan diferencias respecto a lo que se concibe como familia en la historia social (Gallego Henao, 2012).

Históricamente, la familia ha sido abordada desde diferentes teorías, principalmente antropológicas y sociológicas, las cuales han dado una luz que permite explicar las estructuras familiares y sus funciones a lo largo de la historia. En las sociedades más primitivas existían dos o tres núcleos familiares, por lo general con vínculos de parentesco

Dichas sociedades eran normalmente nómadas y las familias conformadas, permanecían juntas a lo largo de sus desplazamientos habiendo, sin embargo, una notable separación cuando escaseaban los alimentos. Así, surge una explicación al modelo familiar que había en ese entonces: la familia era un grupo conformado con intereses económicos.

Mientras los hombres cazaban, las mujeres preparaban los alimentos y cuidaban de los niños. En esta clase de sociedades la expulsión del núcleo familiar se daba cuando había un miembro que no podía aportar de forma económica al mismo núcleo. Dichas bases utilitarias, según algunos autores, se han visto aún, en las sociedades actuales.

Según estos autores, la familia considerada como algo ‘natural’ y no económico es algo relativamente reciente y que, con facilidad, puede desaparecer rápidamente. Por

ejemplo, hasta el siglo XX en muchos lugares de Europa Occidental, el matrimonio era considerado un asunto civil que partía de las parejas y sus familias, ya que dichas uniones eran vistas como lazos formados a partir de un interés económico. Además, toda esta dinámica, recubierta por una serie de rituales, como la entrega del padre de la hija al esposo o la celebración del suceso por vía pública.

Igualmente, la familia dentro de la historia ha tenido connotaciones tales como: núcleo u organización básica social, unión de un hombre y una mujer con el fin de procrear, e institución encargada de propiciar la socialización primaria, sin embargo, estas definiciones no exigen, necesariamente, la consideración de la consanguinidad para constituirse en grupo familiar, en tanto esta se puede asumir como un escenario de encuentro social en el que las reciprocidades contribuyen en la construcción de la historia personal de cada sujeto; historia que se materializa en el vínculo y la acogida, es necesario anotar que no existe una única definición de este concepto.

Así, sea cual sea su conceptualización, en la familia se gestan los primeros acercamientos según Berger & Luckmann (1998) al mundo objetivo y subjetivo. La familia por naturaleza ha asumido la responsabilidad –implícita– de socializar a sus integrantes.

Por otra parte, el concepto de familia varía también según el contexto. En países occidentales, este concepto y su estructura ha sido modificado a lo largo de los años, sobretudo, dentro del proceso que ha habido con los derechos humanos y con los derechos de la población LGBTI, marcando intensamente el significado que se le ha dado a la familia y desdibujando muchas bases tradicionales que anteriormente se forjaban dentro de la misma. Gallego Henao (2012) señala con respecto a esto que:

Palacios y Rodrigo afirman que la familia es concebida como la asociación de personas que comparten propósitos de vida y que desean mantenerse unidos en el tiempo. Según Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”. Para Flaquer (1998, p. 24), la familia es “un grupo humano cuya razón de ser es la procreación, la crianza y la socialización de los hijos”. Al respecto subraya Alberdi (1982, p. 90) la familia es el “conjunto de dos o más personas unidas por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes”

Del mismo modo, una aproximación que este autor da acerca de la familia, podría considerarse como un cumulo de personas que a través de un vínculo de afecto recíproco, están enlazadas y se rigen por reglas, normas y prácticas de comportamiento y además, tienen la responsabilidad social de acompañar a todos sus miembros en el proceso de socialización primario para que puedan ingresar con éxito a la socialización secundaria, que sería considerada el resto de la sociedad.

Por otro lado, afín a lo que refiere el apoyo familiar, Cohen y Seeman (1998), construyen una base teórica que sirve como analogía con respecto a esto y está relacionada con el soporte de una red social, la cual definen como el apoyo dado a una persona por un grupo de individuos interconectados.

Afirman que existen diferentes tipos de apoyo dados por una red social, de los cuales se destaca los tres siguientes: El soporte emocional; que son tanto las expresiones de cariño como los cuidados dados a una persona y muestras de preocupación, el soporte instrumental; que es el apoyo práctico, y finalmente el soporte informacional, que es el conocimiento transmitido que ayuda a los individuos en la resolución de problemas y toma de decisiones.

Así, teniendo en cuenta esta analogía, la familia es una red social en la que normalmente los individuos pueden apoyarse para enfrentar dificultades y buscar consejo y su importancia radica en el hecho de ser una red de apoyo para los individuos.

Como red social de apoyo, la familia es la fuente más importante y usual, y esto se encuentra demostrado por estudios realizados por la Universidad de Guadalajara, que exponen que las mayores fuentes de apoyo recibidas por un individuo provienen de la familia que vive en el hogar (51%) y de la pareja (43%) (González 2018).

Igualmente, Stroebe w., Zech, Stroebe m. s. y Abakoumkin (2005) dicen que el apoyo de la familia y los amigos es uno de los más importantes moderadores en los resultados de acontecimientos trágicos y pérdidas significativas, y Pinkerton y Dolan (2007), afirman que generalmente solo cuando el apoyo familiar es débil, se percibe como tal, o es incapaz de proveer la ayuda necesaria en el grado que lo requiere el individuo, la familia buscará maneras formales de soporte, como redes de apoyo social, espiritual, profesional, etc.

Estos últimos autores dividen el apoyo familiar en: Familiar concreto (actos básicos de asistencia familiar como cuidar de un nieto mientras los padres salen a comer), el familiar emocional (empatía, escucha y actos que demuestran disponibilidad), los consejos (va más allá del simple consejo y se trata también de la seguridad que este trae, por ejemplo, al enfrentar una enfermedad, el consejo no solo sirve como apoyo emocional si no como guía de acción y recordación de la presencia de una red de apoyo) y el apoyo de estima (percepción y expresión de la estima familiar que da seguridad. Actos como la promesa de amor incondicional dada a un hijo sin importar lo que haga).

El Cuidado Familiar

El análisis que se requiere para definir lo que supone el cuidado familiar debe fundamentarse principalmente en lo que significa el cuidado de manera global, por lo que será necesario plantear un eje conceptual sobre el que apoyarse. Para empezar, se entiende el concepto de cuidado como todo lo que está relacionado esencialmente con la conservación y protección de la salud de las personas cuidadas, este compete todos los aspectos relacionados con las pautas instrumentales y el apoyo emocional, los cuales son fundamentales.

Cuesta Benjumea (2009, p. 97) señala que:

Se ha señalado que la definición oficial de cuidador se basa de manera casi exclusiva en los aspectos instrumentales del cuidado. Pero recientes estudios

de investigación muestran que, a las tareas instrumentales del cuidado y de apoyo emocional al paciente, se suman otras de vigilancia médica, de administración de medicación, de manejo de síntomas y crisis médicas y de operar tecnología como bombas de infusión, sueros intravenosos y ventiladores mecánicos. El cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar ya que se ha mostrado que continúa aún con el ingreso del familiar en una residencia. Los cuidadores cuidan a sus familiares y de ellos, esto es, se preocupan por ellos. La obligación moral de cuidar y la pérdida son dos temas universales en el cuidado familiar; con ello se revela que cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado.

Hay que mencionar además que, dentro del cuidado, la familia tiene unos roles esenciales y de gran importancia, en tanto desempeña funciones ligadas a la satisfacción de las necesidades básicas y el cuidado de cada integrante. Dentro de esta dinámica, una base para el cuidado familiar que naturalmente se da dentro de la familia, sería la obtención y la administración de los recursos económicos del hogar y la organización de servicios domésticos, pues estos son claves para la misma satisfacción que cada miembro necesita.

Como una condición dinámica, la salud de la familia está sujeta a variaciones, debido a las influencias de cambio de los factores que la conforman, entre ellos, las vivencias y conflictos familiares relacionados con el tránsito por las etapas del ciclo de vida familiar, con sus característicos eventos de salud, así como, por la exposición a acontecimientos. A este respecto (Louro Bernal, 2004). Esta autora señala que:

En su seno se forman los motivos y hábitos relacionados con el comportamiento implicado en la salud, se gestan procesos que actúan como protectores de salud o desencadenantes de la enfermedad, y se desarrollan recursos de apoyo altamente significativo y efectivo. El funcionamiento de la familia resulta ser un factor favorecedor de la salud de sus integrantes.

Cuando se trata de personas con estructura psicótica, la eficacia de las intervenciones se mide mucho por el estudio familiar que hay alrededor de estas personas; pues es el contexto familiar, quienes dan mayor soporte y esto ha permitido dar base a lo que se ha diseñado como intervenciones familiares, las cuales permiten mejorar, principalmente, las relaciones dentro de la familia con respecto a la enfermedad (Fernández, Fombellida y Herrero, 2005).

Igualmente, existe una variedad de manifestación investigativa y terapéutica que ha recogido información para dar una noción de lo que se concibe como prácticas dentro del cuidado familiar de las enfermedades mentales; algunas más que otras. La mayoría de estas con estructuras muy técnicas y metódicas que son resultado de trabajos investigativos y académicos que por lo general dan base a una terapia con la finalidad de dar una orientación a la familia; una terapia guiada por un investigador y/o un psicoterapeuta.

Normalmente se busca una guía más sólida en las recomendaciones dadas por el cuidado del terapeuta, que el cuidado innato que surge de la familia, pues de este último se

han encontrado una variedad de inconvenientes que surgen en la relación de paciente-familia y familia-terapeuta.

Existen determinantes influencias mutuas en el contexto familiar; entre ellas, la emoción expresada (EE), como potente predictor de recaídas sintomáticas; la carga emocional y económica que supone hacerse cargo de un paciente crónico; y la insatisfacción manifestada por las familias por el trato recibido de los profesionales sanitarios, que ha producido un fuerte desarrollo de las asociaciones de auto-ayuda y que han centrado sus quejas en torno a tres mensajes: (a) Las familias no son culpables de la enfermedad mental; (b) familiares y enfermos tienen derecho a recibir información sobre la enfermedad y el tratamiento; y (c) los tratamientos y recursos tradicionales para el enfermo mental crónico, son inadecuados (Vallina y Lemos, 2000, p.671)

El Autocuidado

La implicación de prácticas subjetivas, es lo que da base definitoria a lo que significa el autocuidado. Así, se puede demarcar esta definición, tal y como lo plantean Builes y Bedoya (2013), como una construcción de nuevas narrativas que supongan mejora en torno al padecimiento del sujeto.

De igual forma, estos autores plantean que el autocuidado es la forma de orientarse a la construcción continua de una historia propia y particular del padecimiento. Dicha

construcción lleva a relacionar valores de tiempo como el pasado, presente y futuro, con la finalidad de tener una vida feliz, próspera y normal.

Habrá que decir también, que dentro del autocuidado se debe recurrir a lo que significa la salud, pues son conceptos estrechamente relacionados. La OMS (2013) define la salud como "... un estado de perfecto (completo) de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad". Así pues, el autocuidado, puede ser definido como los actos deliberados para cuidar la salud.

Al mismo tiempo, dentro de la filosofía el autocuidado tiene mucha cabida cuando Heidegger (citado por Ferrater Mora, J., 1965) habla del cuidado como una forma de ser ética, él lo plantea como algo que está existencialmente antes de cualquier posición o conducta física del estar, o sea que se está siempre en ella. Por tanto, se encuentra la raíz misma del ser humano y todo acto y pensamiento se verá embebido de cuidado.

Es pues, el autocuidado un acto de vida, de responsabilidad con uno mismo y el mundo, y por tanto no es un acto egoísta, si no generoso en el reconocimiento de que el cuidado de sí mismo es necesario para cuidar de otros y que otros cuiden de nosotros. Es así que, se puede concluir que el autocuidado también es el cuidado de los familiares y personas más cercanas.

El autocuidado involucra actividades tales como chequeos médicos, higiene personal, buenas conductas viales, vacunación, cuidado de amistades, búsqueda y oferta de

apoyo, prácticas sexuales saludables y seguras, y adherencia terapéutica (sea esta farmacológica o de otros tipos).

Dentro de esta lógica, es importante resaltar que hay una gran diferencia entre el autocuidado y la autoindulgencia, es decir, el autocuidado no puede confundirse con llenar el cuerpo de vicios, que sólo alimentan el narcisismo, así, la actual cultura de consumismo y la publicidad hace que los individuos confundan ambas cosas, como comer en exceso y comidas artificiales, comprar de forma inmediata todo lo que se desea, evitar responsabilidades para evitar el estrés; son conductas típicas de la autoindulgencia.

Cuando se habla de estrés, el autocuidado se caracteriza por estar dentro de actos y conductas que ayudan a conllevarlo, y la autoindulgencia por actos que lo evitan. De tal forma, el autocuidado es la búsqueda de la salud mediante el empoderamiento de uno mismo; por tanto, es autocuidado realizar actos para un bienestar futuro mayor. Entonces, partiendo de este principio, es necesario resaltar que la búsqueda de ayuda, que la aceptación de los problemas y la autorregulación, son muestras de autocuidado.

Diseño Metodológico

Enfoque del estudio

La investigación se realiza desde una orientación cualitativa, de corte histórico hermenéutico, ya que, por un lado, la información a recoger da a cuenta de las posturas

subjetivas de los participantes, donde importan sus vivencias personales y familiares y, por otro lado, está centrado a partir de la observación de las cualidades y las características de los aspectos que resultan en la investigación, con base en las categorías de análisis que guían este estudio.

En este sentido este enfoque investigativo es abordado por Martínez Rodríguez (2011, p. 11), quien dice que, la investigación cualitativa esencialmente desarrolla procesos en términos descriptivos e interpreta acciones, lenguajes, hechos funcionalmente relevantes y los sitúa en una correlación con el más amplio contexto social.

Lo cual es esencial para dar base a esta investigación, pues se busca entender cómo estos significantes intervienen en el lenguaje, las acciones y los mundos cotidianos dentro de las prácticas de cuidado del paciente que presenta estructura psicótica y su familia.

Metodología

El método de esta investigación desde el enfoque descrito, se enfoca a partir del interaccionismo simbólico, el cual surge de la consigna que dicta que el comportamiento se forma a través de la interacción social, donde a partir de los significados compartidos, se conforma una comunidad; es decir, los sujetos forman significados intersubjetivos y un cúmulo de símbolos a partir de la interpretación de una acción específica que les muestra su entorno (Blumer, 1969 & Mead, 1934).

Es de resaltar que dentro de este método hay una conexión del sujeto con el objeto siendo resultados de una interacción social, por lo que resulta esencial la interpretación y los significados humanos dentro de dicha interacción. Estos significados pueden ser compartidos y definen la realidad de las personas (Blumer, 1969 & Mead, 1934).

En efecto, considerando lo anterior, es importante resaltar que dentro de la investigación se articulan las prácticas de cuidado cotidiano en el ámbito familiar, con las interacciones sociales que este método propone, a través del análisis que plantea la investigación. La simbología y las interpretaciones, compartidas en el núcleo familiar, son claves para dar cuenta de dichas prácticas de cuidado, y que inclusive definen las formas diversas de asumir a uno de sus miembros cuando presentan una psicopatología, como es el objeto de estudio pretendido con esta investigación.

Caracterización poblacional

En relación a la población a la cual está dirigida esta investigación, se tendrá en cuenta, principalmente, familias nucleares que cuenten con un miembro con estructura psicótica entre 10 y 70 años de edad de la ciudad de Medellín, Antioquia.

La muestra del estudio está demarcada por 2 familias, a quienes se le aplicará la entrevista a profundidad para recolectar a fondo las características y unidades de análisis que se pretenden abarcar. Dicha aplicación se hará con los cuidadores principales dentro de la familia y con el sujeto cuidado.

Criterios de inclusión:

Los participantes serán incluidos si:

- Son sujetos diagnosticados con estructura psicótica.
- Existe disposición tanto del sujeto con estructura psicótica como de su familia nuclear para participar de manera voluntaria del estudio.
- Están de acuerdo con el consentimiento informado y pueden dar su autorización por escrito.

Criterios de exclusión:

Los participantes serán excluidos si:

- Son menores de 9 años y mayores de 70 años
- Su familia nuclear no tiene disposición a participar del estudio
- No cuentan con un diagnóstico y un tratamiento de su estructura psicótica
- No existe cuidado familiar en lo absoluto

Categorías de Análisis

Las categorías de análisis son un resultado lógico de las categorías teóricas, que permiten generar la información y son la guía del análisis de los resultados. Así en este estudio las categorías de análisis propuestas son:

- Emociones familiares por tener un miembro psicótico;
- Prácticas de cuidado familiar;

- El autocuidado;
- La convivencia familiar;
- Dificultades y ganancias con esta experiencia de vida.

Trabajo de Campo

Con respecto al plan de recolección de datos, se trabaja con dos familias que cumplen con los requerimientos y están dispuestas a participar de la investigación. Se le aplica entrevista a profundidad, mediante la cual se puede dar cuenta de los fenómenos que se dan en dichas familias en relación con el cuidado del miembro con estructura psicótica, la información generada permite finalmente hacer un análisis.

Asimismo, se realiza una entrevista individual con cada una de las personas con estructura psicótica, pertenecientes a dichas familias, a fin de conocer su perspectiva, emociones y sensaciones, para/con sus cuidadores y con el cuidado mismo que se da en torno a sí mismos.

Instrumentos

El instrumento utilizado para la producción de información dentro esta investigación es la entrevista a profundidad, la cual consiste principalmente, en adentrarse en lo que abarca la vida y la subjetividad del otro, indagar y entrar en lo que se considera que va más allá de lo efímero y “pasajero” y en poder entender y codificar cada gusto,

miedo, satisfacción, angustia, zozobra y alegría que sean de suma importancia en el entrevistado (Robles, 2011)

Al mismo tiempo, la entrevista a profundidad trata de construir poco a poco y de manera muy detallada la vida del otro. Este instrumento es de suma importancia dentro de esta investigación pues pretende buscar de manera detallada cómo es la vida y la subjetividad de una familia con un paciente con estructura psicótica.

La entrevista en profundidad sigue el modelo de plática entre iguales, “encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes” [Taylor y Bogdan, 1990: 101], reuniones orientadas 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 (Robles, 2011)

Simultáneamente, dentro de la entrevista a profundidad, se trata de mantener una conversación sobre el tema central de la investigación, en este caso, las prácticas de cuidado con el paciente con estructura psicótica dentro de su entorno familiar. Su fin último consiste en crear un discurso que propicie una adecuada atmósfera para la participación de cada participante.

GUIÓN DE ENTREVISTA

ENTREVISTA CON EL PACIENTE PSICÓTICO

Fecha: ____ / ____ / ____

Nombre del participante: _____ Entrevista No.

Edad: _____ Sexo: _____

Nivel socioeconómico: _____

Encuadre:

Esta investigación tiene como objetivo comprender el cuidado familiar que surge con pacientes que presentan estructura psicótica y su influencia en el desarrollo de la enfermedad, es así entonces que esta entrevista tiene como propósito generar información que permita identificar la emoción expresada tanto de familiares como del miembro psicótico y su influencia en el cuidado, de antemano le doy las gracias por su participación voluntaria en este estudio y le aseguro total confidencialidad sobre la que usted me comparta. La entrevista está prevista para una duración de 45 minutos aproximadamente.

Debe saber que como participante:

- Usted puede no responder si lo considera pertinente y no se le excluirá del estudio.
- Las entrevistas serán grabadas.
- La información personal que usted brindará, será totalmente confidencial y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia.
- Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas académicas, pero su identidad por ningún motivo, será divulgada.
- Si tiene dudas por favor lo hace saber a la investigadora.

Desarrollo de la entrevista:

La entrevista tendrá lugar en una sola sesión, que permita recolectar la información necesaria para el análisis de las categorías de análisis propuestas. La entrevista pretende establecer una interacción con el entrevistado para que la información suministrada contenga óptimos elementos para la exploración de la experiencia vivida para/con el cuidado familiar de un paciente con estructura psicótica y la percepción subjetiva de este.

El primer momento de la entrevista está basado en el autocuidado del paciente con estructura psicótica. La pretensión es que sea un momento de conversación fluida y espontánea.

1. Autocuidado.

- ¿Qué actividades desarrolla usted que le ayuden a sobrellevar su enfermedad?
- ¿Siente que sus hábitos de vida han cambiado después del diagnóstico? ¿cómo?
- ¿Cómo son sus hábitos actuales en su vida personal (alimentación, descanso, relaciones con los demás, consumo de sustancias psicoactivas, tiempo de ocio, ocupaciones...)?
- Con respecto al tratamiento que recibe ¿se ha adherido a él adecuadamente y sigue las indicaciones que le dicta su terapeuta?
- ¿Usted piensa que su tratamiento es algo que hace parte de su vida o lo ve como algo impuesto?
- ¿Qué piensa usted de estar adherido a un tratamiento y en general, a cuidarse con respecto a su enfermedad?

El segundo momento está basado en su percepción de la convivencia familiar y cómo esta convivencia ha influido en el desarrollo de su enfermedad.

2. Convivencia familiar:

- ¿En su familia se siente acompañando? ¿por quién? ¿Qué tipo de acompañamiento recibe (económico y/o emocional)?.
- ¿Siente que tiene dificultades dentro de su convivencia familiar?
- ¿Siente que existe un ambiente cálido y agradable dentro de su convivencia familiar?
- ¿Cómo ha favorecido y/o dificultado el desarrollo de su enfermedad la convivencia familiar?
- ¿Qué situaciones en su familia han cambiado después del diagnóstico de su enfermedad?

El tercer momento hace referencia a las dificultades y ganancias con esta experiencia de vida.

3. Dificultades y ganancias con esta experiencia de vida:

- ¿Qué siente usted al tener el diagnóstico psicótico?
- ¿Cómo le ha afectado su enfermedad en su vida personal y social?
- ¿Cómo le ha afectado su enfermedad en su vida familiar?
- ¿siente que su enfermedad ha afectado a la gente cercana a usted? ¿a quienes les ha afectado más?

ENTREVISTA CON LA FAMILIA

Fecha: ____ / ____ / ____

Nombre del participante: _____ Entrevista No.

Edad: ____ Sexo: _____

Nivel socioeconómico: _____

Encuadre:

Esta investigación tiene como objetivo comprender el cuidado familiar que surge con pacientes que presentan estructura psicótica y su influencia en el desarrollo de la enfermedad, es así entonces que esta entrevista tiene como propósito generar información que permita identificar la emoción expresada tanto de familiares como del miembro psicótico y su influencia en el cuidado, de antemano le doy las gracias por su participación voluntaria en este estudio y le aseguro total confidencialidad sobre la que usted me comparta. La entrevista está prevista para una duración de 45 minutos aproximadamente.

Debe saber que como participante:

- Usted puede no responder si lo considera pertinente y no se le excluirá del estudio.
- Las entrevistas serán grabadas.
- La información personal que usted brindará, será totalmente confidencial y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia.

- Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas académicas, pero su identidad por ningún motivo, será divulgada.

- Si tiene dudas por favor lo hace saber a la investigadora.

Desarrollo de la entrevista:

La entrevista tendrá lugar en una sola sesión, que permita recolectar la información necesaria para el análisis de las categorías de análisis propuestas. La entrevista pretende establecer una interacción con el/los entrevistado/s para que la información suministrada contenga óptimos elementos para la exploración de la experiencia vivida para/con el cuidado familiar de un paciente con estructura psicótica y la percepción subjetiva de este.

El primer momento de entrevista está basado en el conocimiento sobre las emociones familiares por tener un miembro psicótico. La pretensión es que sea un momento de conversación fluida y espontánea.

1. Emociones familiares por tener un miembro psicótico

- ¿Qué sintieron o sintió cuando a su familiar le diagnosticaron la psicosis?

- ¿Sienten o siente que su vida ha cambiado desde que su familiar fue diagnosticado?

- ¿Qué sienten o siente cuando le hablan de los trastornos psicóticos?

- ¿Sienten que su calidad de vida se ha visto afectada con respecto a la situación de su familiar? ¿cómo?

- ¿Han sentido apoyo por personas externas a su familia?

El segundo momento es la convivencia familiar que existe en su entorno de convivencia.

2. Convivencia familiar

- ¿Cómo siente o sienten que acompaña/n a su familiar en su proceso?
- ¿cómo ha afectado a su familia la situación de su familiar?
- ¿qué tipo de situaciones particulares dentro de su convivencia se han presentado después del diagnóstico de su familiar?
- ¿Qué ha sido lo que más les ha generado dificultad en su convivencia familiar?

El tercer momento está relacionado con las prácticas de cuidado familiar que se dan en la dinámica de su hogar.

3. Prácticas de cuidado familiar

- ¿Cómo han acompañado a su familiar en su proceso terapéutico?
- ¿Cómo han respondido ante una crisis de parte de su familiar psicótico?
- ¿Qué hábitos han implementado que ayuden en el proceso de la enfermedad de su familiar?

El cuarto momento de la entrevista se relaciona con las dificultades y ganancias con esta experiencia de vida en relación al miembro de la familia que presenta estructura psicótica.

4. Dificultades y ganancias con esta experiencia de vida

- ¿Cómo ha afectado su vida personal el hecho de que su familiar tenga una estructura psicótica?
- ¿Sienten que han aprendido algo de su familiar?
- ¿Qué dificultades y ganancias han tenido con la experiencia de su familiar?

Plan de análisis de la información

El plan análisis de la información está basado en los mecanismos de recolección de datos de tipo cualitativo, en los objetivos específicos, en las categorías de análisis y en la entrevista a profundidad como instrumento de recolección de información, los cuales de manera general y conjunta, pretenden estudiar los componentes que se manifiestan a través de la dinámica familiar en relación con la persona psicótica, la percepción que tienen los miembros que conforman las familias participantes y los factores que influyen para/con dicha dinámica.

Además, se busca un completo análisis desde el punto de vista académico, de la función que ha tenido hasta hoy la familia en relación con el desarrollo de la estructura psicótica y el cuidado que gira alrededor de esta.

Así mismo, como primera etapa se constituye un procedimiento que obedece a la identificación de factores relevantes y análisis de contenido dentro de los relatos, interpretaciones e ideas abordadas en los temas de conversación desarrollada en la entrevista, teniendo en cuenta tanto actos simbólicos e implícitos como contenido manifiesto.

Al mismo tiempo, en lo que respecta a la segunda etapa que se basa en la presentación de los resultados e interpretación de las entrevistas, notas de campo y videos, se realizará el análisis completo desde la perspectiva de las diferentes categorías y se concluirá con el resultado final.

Consideraciones Éticas

En todas las investigaciones que se realizan con personas, por lo general suelen verse conflictos por parte de los asuntos éticos que son difíciles de resolver, ya sea por una inadecuada comprensión de lo que significa la coherencia entre ciencia y conciencia o bien, por querer abordar los problemas éticos de las investigaciones sólo desde categorías lógicas abstractas. Es indispensable tener criterios establecidos sobre unos principios éticos

fundamentales que ayuden para la elaboración de protocolos de investigación científica y su realización afín a ella (Osorio Hoyos, 2000).

Osorio Hoyos (2000) propone unos principios éticos esenciales para la investigación con ser humanos:

- Principio de respeto a las personas

En primera instancia, el respeto se refiere a observar detenidamente, considerar y reflexionar acerca de algo o alguien. El respeto hacia las personas o sujetos de la investigación, comprende todo el ser con sus situaciones sociales, culturales, económicas, étnicas, ecológicas, etc., que dé cuenta de su contexto vital. Valorar y poner atención a la escala de valores propios del otro, es la base para el respeto y para el buen desarrollo de la investigación.

- La no-maleficencia

Entendida como el acto de omitir acciones que puedan hacer daño. Cualquier persona tiene derecho a no ser dañada y tiene el deber de no dañar al otro, aunque no tenga la obligación moral de hacer el bien en contra de su voluntad. Es un deber de carácter público y por eso puede ser demandada a todos equitativamente. Su expresión, se encuentra en mayor medida en las leyes penales y no da cuenta de un beneficio, sino de la no-maleficencia.

El no hacer daño al otro y la justicia son inherentes a la hora de poner en todas las personas una obligación más allá de la opinión y la voluntad de las mismas. De manera que es importante en este punto, reconocer todos los deberes para con los demás, moral y legalmente equitativos.

- La autonomía

Es la cualidad de tener control sobre sí mismo. Su base conceptual se apoya en nociones filosóficas que dan al ser humano la capacidad de auto-gobernarse, ser dueño de sus decisiones y tener la capacidad de dar propio sentido a su vida. En el campo investigativo, la autonomía es un hecho que está adherido a la capacidad racional de una persona. El derecho a la autonomía es un asunto dual, pues se puede tener como absoluto poder sobre sí mismo y a la vez no tener porque es permeada por decisiones del orden de lo moral y de lo legalmente válido que exige lo social y lo cultural.

- Principio de beneficencia

Entendida con el acto de “prevenir el daño, hacer o fomentar el bien o contrarrestar el daño”. Dentro del campo investigativo, se trata del deber ético de buscar hacer el bien en cualquier sentido para los participantes, con el objetivo de alcanzar los máximos beneficios y reducir, en la medida de lo posible los riesgos, los cuales pueden traer como consecuencia daños o lesiones. Es decir, “que los riesgos sean razonables frente a los beneficios previstos, que el diseño tenga validez científica y que los investigadores sean competentes integralmente para realizar el estudio y sean promotores del bienestar de las personas” (Osorio Hoyos, 2000).

- Riesgo-beneficio

El riesgo de la investigación es considerado como la posibilidad de que los participantes sufran algún daño como resultado del estudio implementado. En el sentido riesgo-beneficio, es importante analizar si los posibles riesgos son proporcionales a los beneficios esperados del estudio, es ahí donde se encuentra esta relación. Es esencial para el investigador identificar todos los riesgos posibles a los que los participantes podrían estar

expuestos. En caso de que los riesgos innatos sean de imposible pronosticación y mayores que los posibles beneficios, se debe suspender el proyecto, por lo tanto, es importante tener en cuenta, el planteamiento de alternativas para la posible reducción de riesgos y molestias porque ante todo el proyecto, debe velar por proteger la dignidad humana de los participantes.

- Principio de justicia

La justicia es la base esencial para que cada persona tenga derecho a acceder a lo que le corresponde según lo correcto y lo adecuado. En la investigación, este principio puede abordarse desde principios o hacia las consecuencias de los actos. En este sentido, un diseño investigativo es justo, cuando sigue elementos básicos, como el respeto o la protección de la dignidad siendo muestras de comprensión y reconocimiento de los principios, y cuando se busca buenas consecuencias con las acciones dentro del estudio investigativo. Este principio, también se ve evidenciado cuando sirve de base para reconocer quién debe recibir los beneficios y asumir las cargas dentro de la investigación, pues este exige la distribución equitativa tanto de los costos como de los beneficios dentro del estudio investigativo.

Implementación en la Investigación

Para esta investigación, es importante tener en cuenta como primera instancia el principio de respeto a las personas, pues este es esencial para que a la hora de que la familia que participe en el estudio, se sienta valorada y tomada en cuenta en todos los aspectos que competen su vida; lo social, lo familiar, lo cultural, etc. Es fundamental que cada persona

dentro de la familia entrevistada que participe en esta investigación de prácticas de cuidado, tengan claro que su dignidad está por encima de todo, para que a la hora de participar no sientan que están siendo vulnerados o subestimados, sino que, al contrario, se den cuenta que su derecho fundamental a ser respetados, está siendo cumplido. Es muy importante para esta investigación, velar porque se respete la condición de la persona diagnosticada y así mismo, porque se respete la postura de la familia.

Por otro lado, la no-maleficencia dentro de esta investigación se ve reflejada en el deber que este estudio investigativo tiene con la familia y el paciente que participe de la misma para, esencialmente, velar por no causarles daño y omitir cualquier acto nocivo más allá de las opiniones o voluntades del investigador o del proyecto investigativo y como principio moral y legal.

La autonomía, es otra base esencial dentro de esta investigación, pues la familia participante tiene derecho a decidir lo que desea hacer dentro de su colaboración con el estudio investigativo, siempre y cuando se siga el orden de lo moralmente establecido y lo legalmente válido. El proyecto investigativo, reconoce plenamente la capacidad de la familia participante de ser conscientes de sus actos y racionales con sus decisiones, y es aquí donde se aplica este principio en la investigación.

Así también, el principio de beneficencia es importante dentro de la investigación para velar por hacer el bien en cualquier sentido dentro de la dinámica familiar que se va a estudiar como deber ético, con el objetivo de que la familia participante tenga los mayores beneficios que esta investigación ofrezca y, se reduzca cualquier riesgo que dañe o lesione.

El riesgo-beneficio es una importante base dentro de este estudio, pues por medio de este principio, es posible realizar el análisis detallado de cada riesgo que pueda presentar la investigación para la familia participante y para el paciente, con el fin de concluir si es pertinente continuar con el proceso investigativo. Este principio ayuda a encontrar un equilibrio entre lo que puede beneficiar y lo que puede poner en riesgo a la familia y al paciente, para poder evitar que el riesgo sea mucho mayor al beneficio.

Resultados

Después de realizar trabajo de campo con los pacientes y sus familias, se pudo recolectar una información que logra contrastarse desde lo elaborado en este proyecto, dando como base central para guiar este estudio, las opiniones y concepciones testimoniales que dan un significado a las categorías de análisis a presentar.

Así, en este apartado con base en la pregunta guía de esta investigación se desarrollan los resultados de la misma a partir de las siguientes categorías de análisis: Emociones familiares por tener un miembro con estructura psicótica; Prácticas de cuidado familiar; El autocuidado; La convivencia familiar; Dificultades y ganancias con esta experiencia de vida. La cuales se pasan a desarrollar.

Emociones familiares por tener un miembro con estructura psicótica

Tener un miembro en la familia con un padecimiento psicológico como la psicosis genera diferentes reacciones emocionales relatadas por los pacientes como miedo, tristeza, enojo, pero también relatan satisfacción de tener conocimientos nuevos para ayudar a su familiar, guiados por lo que para ellos significa algo totalmente desconocido. En muestra de esto, hubo opiniones, por ejemplo, por parte de una de las familiares en donde expresa su miedo frente a esto:

“pues al principio era desconocido y uno obviamente a lo desconocido le tiene miedo, entonces yo creo que hablo por mí, no se mi mamá y mi hermana mayor, pero al principio realmente sí nació mucho susto porque por lo mismo, que es algo desconocido, que nunca no había tocado alguien en la familia con un ataque psicótico, un ataque que realmente es muy pesado, para una persona, para una familia, muy difícil de entender, yo creo que nos dio fue mucho miedo”

También la tristeza y la satisfacción de conocer algo nuevo y poder ayudar a su familiar se vieron manifestadas cuando los familiares de las dos participantes expresaron:

“... Pues sí, yo creo que sí, si eso es un cambio de todas maneras muy fuerte porque es asimilarla con la condición de una persona con un estado que uno no tiene pues como mucho conocimiento, es como adaptar otro tipo de actitud frente a esa persona, como aplicar mucha paciencia, mucha tolerancia, pero lo positivo que yo he visto, que creo que uno como adopta todo ese tipo de cosas, también el amor aumenta de cierta manera, porque uno ve que esa persona necesita ese apoyo, entonces la atención de uno y ese amor se enfoca mucho también en ella.”

Otro aporte:

“...Muy duro, pues, pa mi fue muy duro porque toda la vida he pensado que las enfermedades más duras, para mí, son las del alma, empezando con la depresión, entonces para mí, sí fue muy duro, pero Dios lo va fortaleciendo a uno y uno solamente de la mano de él, he podido como seguir adelante con esto, con muchas fallas porque eso no es fácil, pero ella sabe del amor que sentimos hacia ella y que si fallamos de pronto es porque, pues o sea, fallamos pero lo que hacemos es con mucho amor hacia ella.”

Se observa que, la confrontación ante esta situación es lo que prima en un primer momento, las familias nunca están preparadas y de forma abrupta la vida familiar cambia

A nivel de la vida personal, asimismo se genera cambios abruptos e inesperados, al respecto, es menester resaltar que, pese a esta confrontación, los familiares siempre manifestaron su amor y su deseo de acompañar a su familiar en todo momento, este es un dato en coincidencia con Cohen y Seemn (1998), a resaltar, cuando expresan que la familia puede ser una analogía a lo que es el soporte de una red social, por medio de la cual una persona puede encontrar apoyo dentro de un grupo de individuos interconectados.

Por otro lado, a partir del cambio que las familias manifestaron sentir, se crean dinámicas nuevas que llevaron a la experimentación de emociones nuevas, por ejemplo, lo que les genera conversar con su familiar, lo que les genera una de sus crisis y lo que sienten frente al accionar de esta persona que padece una dificultad. Esto se ve reflejado cuando

uno de los familiares habla del cambio que ha dado su propia vida y la vida en relación con su familiar, a partir de esta enfermedad:

“...La tranquilidad se nos perdió, es lo que yo te digo, una de las cosas que uno va aprendiendo es que hay que aceptar, ella tiene su enfermedad, que es muy difícil, muy duro porque a mí me gustaría que ella emocionalmente estuviera estable, que ella ya ha tenido sus novios que la han querido pero en esas crisis ella acaba con él y para una madre es triste, que está estudiando y que de pronto deje de estudiar, entonces esa inestabilidad, pero es la tranquilidad, para mí la tranquilidad vale tanta plata porque nosotros también vivimos una vida muy dura de niños y yo lo que más quisiera es de mi vejez estar tranquila, entonces es eso, es como la tranquilidad...”

De esta manera, se puede inferir que vivir con este tipo de estructura mental, supone una metafórica reclusión para quien lo padece, pero también, para sus familiares, tal y como lo expresan Zaraza Morales y Hernández Holguín (2015), cuando hablan del sentimiento de encerramiento por el padecimiento esquizofrénico, tanto para los pacientes como para sus familiares y cómo esto significa notablemente sus proyectos de vida.

Las familias participantes estuvieron de acuerdo en que su experiencia subjetiva frente a esta experiencia se ha visto notablemente marcada por un sinnúmero de emociones que describen como nuevas y marcadas por continuos altibajos.

Asimismo, es importante resaltar que dentro de lo observado en estas familias existe además de una fuerte carga emocional, también una recarga económica, dentro del hacerse cargo de un miembro de la familia con dicha estructura; aspectos que generan la

insatisfacción hacia varios aspectos de la vida. Por ejemplo, cuando uno de los familiares expresa:

“...Pues, desde muchos aspectos la acompañamos, digamos como desde muchas formas, obviamente económica porque digamos que en este momento está sin trabajo y obviamente a uno le cuesta pues como entender muchas cosas, pero si, desde lo económico, desde lo anímico, desde lo espiritual, desde lo emocional...”

Vallina y Lemos (2000) expresan en cuanto a la comunicación que se establece con la enfermedad entre pacientes, familiares y profesionales de la salud, que las familias en muchas ocasiones pueden sentirse culpables de la enfermedad mental, que los familiares y pacientes en algunas ocasiones no reciben información adecuada sobre la enfermedad y el tratamiento, y los tratamientos a veces son inadecuados para los pacientes, lo que lleva a las familias a enfrentar su situación como mejor pueden y crear ellos mismos, una forma de tratamiento propia.

Por ejemplo, cuando un familiar expresa lo siguiente, dejando entrever cierto grado de sentimiento de culpa y de la influencia que tiene en ella, las palabras de la terapeuta:

“... No sé si es la rebeldía en cierto modo de la edad de ella, yo sé que fallo, que la misma psicóloga me dijo, yo fallo en el sentido de que de pronto la sobreprotejo porque me fijo más en la enfermedad que en cualquier cosa, yo crié a mi hijo, mi hijo tiene 37 años y para mí fue muy sencillo porque él no tenía esos problemas y ni se me perdía tanto, si ese muchacho a lo mejor se me perdiera tanto, para mí hubiera sido muy duro, pero yo creo que la única falla con ella, es eso, porque yo le digo; mami, es que uno ve las noticias, yo

veo séptimo día, yo veo donde dicen que aparecen mujeres muertas, de esas que salieron con un tipo y no volvieron, entonces sí son las 2 o 3 de la mañana y no ha llegado, si al otro día son las cuatro de la tarde y no ha llegado y no aparece, y yo la busco en el WhatsApp y tiene apagado el celular, eso a mí me afecta...”

Otro aporte también expresa:

“...Pues, en cuanto a la salud muy poquito el apoyo, muy poquito porque es que es una cita de cada 6 meses con un psiquiatra, yo la mando, pues hay una fundación de psicólogos de la de Antioquia y como que yo cada que la veo mal le digo: mami, pidamos cita, y muy buena psicóloga, pero psiquiatría, no. Entonces sí, antes, cada que le daban esas crisis salía con ella para urgencias, últimamente no, lo trato de manejar aquí...”

Prácticas de cuidado familiar

Dentro de los tópicos principales en relación con las prácticas de cuidado familiar de las familias entrevistadas se observó, entre otros, lo que supone un compromiso mental y físico frente al paciente cuidado, esto contrasta con lo señalado por Vargas Hoyos L., et al. (2017) cuando describen que el cuidado familiar de personas con diagnóstico psiquiátrico significa notablemente una carga mental para el cuidador en relación con las actividades de cuidado que no son recompensadas. Como lo muestra el siguiente aporte:

“...Hay momentos en que ella, yo pienso y ella está ahí, que hasta a veces lo tratan de manipular a uno, entonces de pronto ahí es donde yo trato de ser un poquito dura y de pronto hasta me salgo o me paso, porque es que es todo lo que ellos digan, o sea, ella tiene su enfermedad pero ella sabe que hay que cumplir reglas, o sea, ella va a tener crisis y yo le digo, cuando tengas crisis, no te vas, estate aquí que aquí es donde te vamos a cuidar, pero si trata como de manipular y yo ya no me dejo manipular como antes, yo sentía mucho miedo y yo me quería morir, pero ya trato, es una de las cosas que he aprendido que no es todo lo que ellos digan, que ella también sabe que hay cosas que puede hacerlas.”

El siguiente aporte recalca que en ocasiones los familiares tienden a reprimir emociones propias para aportar en el cuidado de su familiar, significando un compromiso mental y físico, tal y como se expresó:

“... Digamos que cuando una persona esta así, esta como en un estado de alarma, pues, cuando a ella le han dado los ataques, y le dio ese ataque tan duro pues en esa psicosis, y obviamente le han dado brotes y crisis, en ese momento ella se encuentra en un ataque de angustia, angustia extrema, entonces lo que nosotros hemos hecho como familia en esos momentos es, transmitirle calma, o sea, nosotros no podemos angustiarnos al verla a ella así, entonces lo que tratamos es calmarnos nosotros primero y si ella ve que todo el mundo está calmado, entonces ella ya asimila que nada está pasando, en cambio si uno se estresa con ella, entonces ella le va a dar sentido a su psicosis, como ellos están preocupados? Entonces yo tengo razón, yo tengo porque preocuparme, pues así lo manejamos, como tener mucha calma.”

Así, se puede ver que los familiares evidenciaron una aflicción frente a su familiar y lo que supone su cuidado, pues para ellos resulta desgastante no tener las herramientas suficientes para afrontar situaciones como una crisis o un acto que para ellos sea irreverente o inconcebible, y esto compromete significativamente su tranquilidad y estabilidad emocional. Por ejemplo, como lo expresa uno de los familiares:

“... Son pequeñas cosas que uno realmente quisiera que hiciera, ni siquiera por nosotros ni por el bien de nosotras, sino por el bien de ella misma, pues, mínimo, levántese y báñese, yo creo que lo más difícil y lo digo por mí es verla todo un día y decir, jueputa ¿es la enfermedad o no?, y como la ayudo sin saber yo que es eso, o sea, entonces si le digo que haga, de pronto le estoy interfiriendo con algo que es mental y entonces más duro para ella, uno no sabe qué hacer, o sea, uno realmente no sabe cómo abordar esa situación pues porque es una enfermedad. Yo sufro de migraña y a mí me dicen, no pero normal, vaya respire y eso a mí no me funciona y me da mucha ira que la gente no lo entienda, pues como no, un dolor de cabeza y eso que la gente entiende muchísimo más una migraña que una enfermedad mental, entonces como que también me pongo en el lugar de ella y de verdad uno no sabe cómo abordar esa situación, yo creo que, pues, ha sido como muy difícil, ha sido la verdad muy difícil en ese aspecto...”

Sin embargo, es importante resaltar que a pesar de comprometer en cierto grado la salud mental del cuidador, el cuidado se evidenció de manera marcada como algo que surge de forma innata dentro de ellos, que se desprende con del vínculo psicoafectivo establecido

con la persona enferma, como lo manifiestan algunos familiares en algunos hábitos que implementaron para cuidar a su familiar:

“... Por ejemplo un hábito que yo he tratado de incorporar con ella ha sido la oración, de sentarme con ella a respirar, a orar, pero yo acompañarla, o sea, en ese proceso, porque si yo le digo, cálmese, pues ella seguramente no va a encontrar la motivación para hacerlo, seguramente si ve que alguien la acompaña, de pronto se motiva más y obviamente eso si funciona, entonces ese es un hábito que yo estoy incorporando con ella. Otro habito es salir más, o sea, digamos que uno en la casa se vuelve loco, así uno ni siquiera tenga una enfermedad mental, a uno la casa lo vuelve loco, entonces salir, pues, sacarla, por ejemplo, le hemos comprado libros.”

Otro aporte sobre estrategias en cuidado en familia:

“...Yo por ejemplo incorporo mucho es como el diálogo con ella, pues, todo el tiempo le pregunto, ¿cómo estás?, ¿qué has hecho?, como para que ella mentalmente también como que se disperse un poquito de lo que está manejando en ese momento internamente, porque ella tiene un mundo aparte, entonces como distraerla de eso, entonces le pregunto qué hizo, y cómo le fue, o tal cosa, y así, entonces es bueno, como, pues, eso es lo que yo incorporo con ella.”

De esta manera, se evidencia como las familias poseen una tendencia al apoyo emocional y a la construcción de estrategias y pautas propias dentro de las dinámicas familiares para facilitar este cuidado, lo que las lleva a tener un mayor acercamiento con la enfermedad, con el paciente y con la construcción de formas de afrontamiento, y así poder

ayudar a que el paciente tenga un grado de tranquilidad y equilibrio, esto concuerda con lo dicho por Builes y Bedoya (2013), cuando se refieren a que cuidar es una forma de cultivar humanidad, haciendo énfasis en la importancia de la relación que se establece entre enfermo-cuidador.

Asimismo, Cuesta Benjumea (2009) reafirma lo dicho, al hablar de que la obligación moral de cuidar y el miedo a la pérdida son dos factores que llevan a que los familiares implementen pautas más allá de realizar meras tareas de cuidado, llevándolos así, a poseer una preocupación que se da únicamente en el seno familiar.

De tal forma, las prácticas de cuidado familiar dentro de las familias entrevistadas se observan como muy propias de cada núcleo, son heterogéneas, teniendo en cuenta que se unen distintas prácticas para conformar dicho cuidado. Es decir, si bien hay una queja frente a las prácticas de cuidado, los familiares no conciben dejar de cuidar a su familiar, y persisten en la idea de enriquecerse, nutrirse constantemente, frente a cómo cuidar mejor de lo que ya lo vienen haciendo.

Además, las familias entrevistadas evidenciaron una clara necesidad de inclusión para/con ellas dentro de las actividades que se realicen en los centros psiquiátricos y en las terapias psicológicas, marcando en mayor medida esta tendencia a buscar el mejor cuidado para su familiar

El autocuidado

Las prácticas subjetivas llevadas a cabo por las personas con estructura psicótica, se observaron dentro de un conjunto conformado por acciones y experiencias, guiadas a partir de los padecimientos que viven. Así, la forma en cómo se orientan los pacientes entrevistados dio cuenta de una serie de actos contradictorios pero coherentes, dado que su naturaleza parte de la construcción continua de su propia historia guiados por pasado, presente y futuro.

De esta manera, estos actos contradictorios se ven reflejados, por un lado, dentro de prácticas saludables, en su mayoría guiadas y dirigidas por sus cuidadores, como el uso regular de sus medicamentos, la consciencia frente a su enfermedad y la búsqueda, aunque pasiva, de actividades para mejorar su estado mental, como se expresa a continuación:

“... Pues por ejemplo a mí me ha ayudado mucho como escribir, escribir ayuda mucho como a canalizar a veces lo que siento, es como la herramienta que más me canaliza y escuchar música también me canaliza mucho, esas dos son como las cosas que más me canalizan las crisis...”

También en otro aporte se expresa:

“... Con mi psiquiatra, si sigo las indicaciones que él me dice, obviamente él me dice que camine más, que haga más ejercicio, que esté más activa, eso sí, como en esa parte, no hago como mucho caso, pero en cuestión como de la droga y como me debo

tomar la droga si hago caso, me tomo pues la droga que me manda, a la hora que me la manda, obviamente no he sido juiciosa todo el tiempo, pero si trato como de ser muy constante con la droga porque si siento que me ha ayudado, entonces sí, en esa parte de la droga si intento ser muy juiciosa...”

Con respecto al uso de la medicación guiada por sus cuidadores, uno de los participantes expresa lo siguiente:

“... Yo lo veo como algo impuesto, yo no lo veo como algo que haga parte de mi vida porque si por mi fuera yo no tomaría droga, aunque sé que me sirve y aunque sé que me funciona y me he sentido mejor, pero yo siento como que fue algo que me impusieron y no algo que yo quisiera hacer, yo no quiero tomar droga, y yo no quiero seguir ese tipo de cosas, pero cuando toca, toca...”

Y, por otro lado, se observan prácticas autodestructivas, como el consumo de sustancias psicoactivas, la inadecuada higiene personal, la irregularidad en el sueño o el sobreconsumo de alimentos, etc. Así lo expresaron:

“... Pues en el momento estoy muy quieta, como te dije anteriormente, duermo todo el día, ingiero muchos alimentos, soy muy desorganizada con la alimentación, no hago como gran cosa, sino que fumo mucho, estoy fumando mucho, las sustancias psicoactivas no las estoy usando, pero si fumo demasiado cigarrillo, entonces es como algo muy perjudicial...”

Otro aporte que también expresa estas prácticas autodestructivas:

“... Algunos hábitos de mi vida han cambiado después del diagnóstico para mal, respecto al uso indebido de alcohol, a las relaciones sexuales, sí, más que todo, eso...”

Por lo que, se puede afirmar que el autocuidado, como acto de responsabilidad con uno mismo y como forma de expresar la ética del ser, se puede deteriorar con base al estado de salud mental de las personas, es decir, una estructura psicótica puede afectar de manera significativa el autocuidado de quien la padece, llevándolo a un estado de pérdida parcial o total frente a este.

La persona se encuentra frente a un dilema formado por su propia dificultad mental, en donde al enfrentarse a situaciones patológicas que lo alejan de su propia raíz como ser humano, comprometiendo su autocuidado. Así, es como en el trabajo de campo de esta investigación se pudo dar cuenta de esto.

En esta vía, en relación a lo que expresa Heidegger (citado por Ferrater Mora, J., 1965) en cuanto que el autocuidado, se manifiesta como una forma de ser ética y que está antes de cualquier conducta física del ser, se observa, de acuerdo a la información recolectada, que las personas que padecen estructura psicótica se encuentran alejadas esencialmente de la raíz misma del ser humano, la cual supone, en condiciones normales, estar embebida de cuidado. Es decir, su padecimiento les impide encontrar dentro del acto de vida, su responsabilidad primordial consigo mismo, con su ética y esencia, y con el mundo.

También es importante resaltar que los pacientes demostraron poseer auto indulgencia, una conducta que usualmente se confunde con el autocuidado, pues en sus aportes se vio manifestado el uso de vicios y hábitos que alimentan la satisfacción inmediata, como el acto de comer o dormir en exceso, o el uso indebido de sustancias psicoactivas y de las relaciones sexuales.

De esta manera, la forma de enfrentar su padecimiento se ve reflejada en actos que lo evitan, siendo muestras de auto indulgencia, y no en maneras de conllevar la enfermedad a través de actos y conductas, que sería el reflejo del autocuidado. Por ejemplo, cuando manifiestan lo siguiente:

“...A ver, usualmente estar en la casa me suele causar más problemas, no por la relación que tengo con mi familia, sino que como que estar haciendo nada me pone muy mal, entonces sería salir, salgo muchísimo, entre más ruido haya, mejor...”

Otro aporte sería lo siguiente:

“... He estado muy en reposo desde que me diagnosticaron esa enfermedad, o sea he trabajado muy poquito, no he estudiado, no he hecho como mis planes como los quiero hacer, como los quiero llevar a cabo, entonces para mi si ha sido un poquito más complicado desde el diagnostico como empezar otra vez, porque no encuentro la energía, no encuentro como el empuje, como las cosas para salir adelante...”

La convivencia familiar

La convivencia familiar se manifiesta según Vallin y Lemos (2000) como la importancia del compromiso de parte de la familia con el paciente en un ambiente libre de culpas, en el entrenamiento de la comunicación y la resolución de conflictos entre la familia, en el manejo del estrés que genera dicha experiencia y en la educación sobre la enfermedad mental, pues dichos tópicos se ven como un tema a trabajar dentro de las familias entrevistadas. Se observó que las familias dentro de su convivencia dan cuenta de acciones que demuestran que existe un trabajo en torno a ello.

Así, por ejemplo, coincidieron en la forma en cómo afrontan teóricamente la enfermedad mental del miembro con estructura psicótica, la cual para ellos supone una situación que conforma casi por completo su vida actual, de la que procuran enriquecerse en su saber a diario con la única finalidad de conocer cómo mejorar su convivencia familiar. De esta forma, en reflejo a lo anterior, las familias y los pacientes expresaron lo siguiente:

“... Ya para mi es totalmente normal, o sea, yo ya, cuando alguien me dice que va a ir donde el psiquiatra, normal, cuando alguien me dice que una persona tiene trastorno bipolar, eso para mí ya, yo ya lo tomo absolutamente de una manera normal, porque ya uno sabe que es... “

Otro aporte también expresa:

“... Es que es una enfermedad más, es como si uno tuviera migraña, porque la gente lo sataniza mucho, las enfermedades mentales las sataniza mucho y realmente es otra enfermedad como cualquier otra... ”

En relación con el afrontamiento teórico de la enfermedad y el entrenamiento de la comunicación:

“... Yo estoy muy empapada precisamente por la enfermedad, yo leo mucho, investigo mucho, todo eso, entonces una ya lo va viendo como algo pues, tan natural de la familia, que es duro, es duro porque hay que vivir con ella, la depresión, la manía, y que últimamente es constante, entonces no es fácil...”

En cuanto a la comprensión de la enfermedad y la convivencia con la misma, un familiar expresó:

“... Yo también digo una cosa, que también como que uno se pone en el lugar de esas personas y uno como sensibilizarse mucho con el tema, o sea, cuando uno vive con una persona que de pronto este aburrida o que tenga de pronto, como uno ya aprende a conocer esos factores, cuando uno tiene un familiar con ese tipo de cosas, como uno prestarle mucha atención, como apoyo también, y como estar pendiente, yo creo que es como el rol de nosotros en este momento, como estar pendiente, y darle mucho apoyo,

porque una persona con ese tipo de trastornos o enfermedades, es lo que más les ayuda como el apoyo y que uno esté ahí como pendiente de ellos...”

Este aporte da cuenta de la importancia de fortalecer los vínculos familiares y de igual forma, resaltan su sublime deseo por comprender en su totalidad a su familiar, sin embargo, coinciden en que llegan un punto donde la frustración se apodera de ellos, pues entender el sentir de ese ser que les muestra algo nuevo, les resulta complicado en ciertos aspectos y les suele generar frustración.

De esta forma, la convivencia familiar se torna complicada, pues el accionar del paciente con estructura psicótica resulta hasta irreverente, en muchas ocasiones, para sus familias, las cuales denotan agotamiento y desgaste frente al mismo. Por ejemplo, con el siguiente aporte:

“... Yo digo que uno entiende cierta parte que una persona, con ese tipo de condición se enfoca tanto en su depresión y en su mundo que, olvida como su autoestima, entonces yo creo que al dejar y olvidar la autoestima se va también como esa parte de cuidado personal, pero es muy complejo uno entender como esa parte y uno decir bueno, ¿es que para mí es esencial bañarme, como para esta persona no lo es tanto?, o sea, uno como que es una lucha y una pelea interna mentalmente de uno mismo, eso ha sido como lo más difícil en esa parte y en mucha parte la inactividad por lo que uno piensa, si así hiciera esta cosa, así no le represente mucho esfuerzo, que tenga como una rutina de algo, sería algo muy beneficioso para ella...”

Otro aporte también expresa:

“... Es muy difícil, porque el día a día nuestro es muy activo y verla a ella inactiva ha sido difícil, pues, y es más difícil aun entenderlo, porque uno la primera parte, uno trata como de justificarlo, como bueno si la enfermedad, pero hasta qué punto uno puede justificar algo tanto tiempo, pues es lo que decía ahorita sobre que uno llega a un tiempo que se frustra porque uno no entiende, porque bueno, entonces, ¿está así por la enfermedad o es otra cosa?, o ¿realmente la enfermedad genera que una persona apague su actividad por completo?...”

Por eso, a pesar de que luchan porque se genere un ambiente de paz, comprensión y equilibrio, es menester resaltar que los conflictos son un capítulo de su vida que no pueden negar, destacando que existe un aprendizaje en torno a ellos. De los problemas han asimilado cómo llevarse de una manera adecuada con su familiar, cómo abordarlo y cómo convivir con él, y a su vez, cómo ellos poder sobrellevar el estrés que genera su convivencia.

Por otro lado, en concordancia con lo que expresa Glynn (2013) en cuanto a que muchas personas con estructura psicótica sienten deseo por establecer relaciones íntimas y de apoyo con sus familiares y que, a su vez, también sienten un innegable estrés producido por el hecho de vivir con síntomas impredecibles que afectan sus relaciones familiares, se observó que los pacientes entrevistados, manifiestan satisfacción al sentirse apoyados y comprendidos por sus familiares y expresan que esto armoniza su convivencia familiar,

pero a su vez, declaran que en ocasiones, sus síntomas interfieren en esta misma convivencia, lo que genera frustración y discordia de parte de ellos hacia sus familiares.

De esta manera, por un lado, podemos ver que los pacientes manifestaron que se sienten apoyados y su necesidad de comprensión e intimidad familiar en los siguientes aportes:

“...Yo me siento muy acompañada, afortunadamente tengo una familia, cuento con una familia que me apoya mucho tanto en lo emocional como en lo económico, pues en estos momentos no estoy trabajando y ellos como que han asumido esa parte económica por mí, y emocionalmente también me preguntan que cómo estoy, qué me pasa, están ahí para mí... “

Otro aporte expresa:

“... Hubo un momento, más o menos desde que yo tengo 17 años, que tengo una relación muy turbia con mi mamá, que cuando no estaba en manía estaba en depresión y me ponía peor porque me sentía súper sola y no hablaba con ella pues era muy triste, pero ahora ella no es así, ella siempre está como acompañándome, como haciéndome sentir mejor, como planteándome actividades para hacer juntas y estar un poquito...”

Y, por otro lado, se puede ver la frustración de los pacientes dentro de la convivencia familiar a causa de sus síntomas, en los siguientes aportes:

“...A veces se hace muy complicado, más que todo cuando estoy en manía porque es como toda esa energía de hacer un montón de cosas y sin control, que no puedo parar, pues acá hay reglas, como en todas partes, entonces a veces chocamos y tenemos problemas por eso, pero creo que es entendible por parte y parte pues yo no lo hago por gusto y ellas no lo hacen porque me quieran hacer sentir mal o algo, sino porque es complicado de entender y si a veces por momentos chocamos...”

Dificultades y Ganancias con esta experiencia de vida

Los familiares y pacientes entrevistados manifestaron emociones diversas a la hora de hablar de las dificultades y ganancias que han tenido con esta experiencia, pues como ya se ha dicho anteriormente, hubo una sumatoria de hechos que llevaron a sentir frustración, angustia, rabia, tristeza, felicidad, amor y cuidado.

De esta forma, dentro de las dificultades, se observó una prevalencia en la frustración que genera en ocasiones, la falta de comunicación, el hecho de que hubo cambios en la convivencia, en la cotidianidad y en la vida personal de cada miembro de la familia, la preocupación constante en torno al padecimiento del familiar con estructura psicótica y la poca comprensión hacia actos que parecen irreverentes. Los siguientes aportes son muestra de ello:

“...Me ha afectado la tranquilidad, pues es algo que no tenemos, es lo que yo te digo, una de las cosas que uno va aprendiendo, es que hay que aceptar, ella tiene su enfermedad, que es muy difícil, muy duro porque a mí me gustaría que ella emocionalmente estuviera estable, que ella ya ha tenido sus novios que la han querido, pero en esas crisis ella acaba con él y para una madre es triste, que está estudiando y que de pronto deje de estudiar, entonces esa inestabilidad, pero es la tranquilidad, para mí la tranquilidad vale tanta plata porque nosotros también vivimos una vida muy dura de niños y yo lo que más quisiera es de mi vejez estar tranquila, entonces es eso, es como la tranquilidad, para mí vale tanto, pero igual ella sabe que yo la amo, que yo quiero apoyarla...”

Otro aporte expresa lo siguiente:

“...Ella tiene su enfermedad, pero ella sabe que hay que cumplir reglas, o sea, ella va tener crisis y yo le digo, cuando tengas crisis, no te vas, estate aquí, que aquí es donde te vamos a cuidar, pero si trata como de manipular y yo ya no me dejo manipular como antes, yo sentía mucho miedo y yo me quería morir, pero ya trato en una de las cosas que he aprendido que no es todo lo que ellos digan, que ella también sabe que hay cosas que puede hacerlas...”

Respecto a la dificultad de comprender ciertos actos que parecen irreverentes y la preocupación constante, un familiar se expresa lo siguiente:

“...Es como uno entender que, como que cosas tan elementales que son para uno, por ejemplo el baño y todo, y para la otra persona se le dificulte tanto, a mí me encanta pues como el aseo personal, y uno no entiende como la otra persona puede descuidar tanto esa parte, pero no y la otra parte es que me preocupa que de pronto le pueda volver a dar un ataque, a nivel mental es muy difícil, que de pronto por la inactividad le falle algún órgano, porque, o sea, uno no puede, uno tiene que manejar todas las posibilidades en ese aspecto, entonces eso es como el miedo, de pronto por no esforzarse ella un poco o algo, que pase algo grave, es eso a nivel personal, entonces mentalmente da mucho miedo eso...”

Dentro de las dificultades los pacientes también expresaron:

“...He tenido dificultades conmigo misma y ha sido muy difícil también, es una relación de amor y odio, pero creo que he aprendido a llevarla con el tiempo, antes era más difícil y ahora creo que he como aprendido a no juzgarme tanto y ha funcionado...”

Otro aporte:

“...A veces tiendo a ser como muy inestable y en el momento en que me siento muy mal mi reacción siempre es como alejar a todo mundo, entonces todo termina por eso, siempre como que todo muy bonito, todo muy bien, y llega un punto en el que ni siquiera es la relación la que falla, sino que yo me siento mal...”

Así mismo, las ganancias también se vieron reflejadas en el discurso de los pacientes y sus familias, pues los mismos dieron cuenta que a pesar de sus dificultades, han aprendido variedad de cosas en torno a la enfermedad, reconociendo entre ellos sus propias virtudes, sus alcances y que las vicisitudes de sus vidas en familia y personales, representan vivencias que han superado en conjunto y les ha permitido crecer en varios aspectos. De igual forma, expresan como finalidad última, que la enfermedad de su familiar, fortaleció la manera en cómo se apoyan entre sí.

Los siguientes aportes son muestra de ello:

“...Por ejemplo yo siempre he sabido que ella tiene un alma muy bonita, ella tiene un espíritu muy grande y uno alcanza a ver que ella todavía tiene un gran espíritu, o sea, como que todavía muestra la grandeza de espíritu a pesar de estar tan encerrada y tan encarcelada porque yo siento que a ella lo que le hizo la enfermedad fue encarcelarla, o al menos el diagnóstico, porque puede que incluso uno pueda decir, ella no está enferma, pues, eso es una posibilidad, pero el diagnóstico siento que la ha encarcelado, y aún así ella sigue mostrando como esa grandeza de espíritu y sigue mostrando y a pesar de estar así y obviamente pues aprender mucho que es una persona muy sensible, pues como aprender a conocerla más desde su espiritualidad, desde su propio mundo...”

Otro aporte expresa lo siguiente:

“...Después del diagnóstico la relación mejoró, entonces nos volvimos a unir, ya el trato era diferente, no era como que cada uno por su lado, sino que como todos muy

pendientes de mí, es bueno a veces, otras veces no tanto, pero si, se dedicaron como más a cuidarme y eso...”

Otro familiar expresa lo siguiente respecto al crecimiento que le llevó esta experiencia de vida:

“...Entonces le da a uno como fortaleza para muchas cosas, no solo para la enfermedad de ella sino para muchas cosas, tratar de sobrellevarla y tratar de llevar una vida normal, o sea, es que se puede llevar, lo único que nos afecta es las salidas de ella no más, ya lo otro yo sé que lo podemos manejar porque yo sé que ella es una niña muy inteligente, muy noble, yo le digo a ella, mami usted tiene un corazón muy grande, muy lindo y ella sabe que la amo mucho y que sigo luchando, seguimos en la lucha todos los días y que fallando porque uno no se las sabe todas, pero ahí vamos aprendiendo...”

Por último, como reconocimiento del otro y del apoyo que existe entre sí, un familiar expresó:

“...Ella me parece pues que es muy admirable a pesar de su condición, no ha dejado como las partes importantes, que es su esencia, a pesar pues como de todo su proceso y todo siempre es muy, está pendiente de uno, uno le pide un favor inmediatamente, está siempre con uno, a pesar de que está lidiando con sus batallas y con sus problemas y con sus cosas, siempre es al lado de uno, es muy incondicional, es la palabra, entonces a mí me parece eso muy admirable, es como ella que no ha perdido la esencia de cómo es ella, como ser humano...”

Conclusiones

En torno a las emociones familiares, se puede concluir que estas son notoriamente diversas entre los familiares cuidadores, pues existe un efecto que impacta en sus vidas personales, familiares y económicas. De esta forma, así se exprese de manera implícita que la familia tiende al cuidado innato y a la preocupación que parte de la obligación moral frente a los miembros de su seno, también existe una implicación de un compromiso que puede generar una queja e insatisfacción en cada uno de los miembros y sus roles, sobretodo en una situación donde su familiar posee una estructura psicótica.

Así, las prácticas de cuidado familiar si bien pueden facilitar o entorpecer el curso de la enfermedad del paciente con estructura psicótica, pues existe una heterogeneidad en las acciones, tales como hábitos saludables que ayudan al cuidado o emociones frente a las situaciones de afrontamiento que pueden comprometer la salud física y mental del cuidador y el paciente. Por consiguiente, se puede deducir que las prácticas de cuidado familiar van más allá del mero cuidado de la persona que padece una enfermedad; implica un compromiso que está mediado por la convivencia, los roles y las emociones implicadas dentro de la dinámica familiar, y es esencial para definir el accionar del paciente frente a otros aspectos de su vida y frente a la terapia psicológica.

Por otro lado, también se encuentra que el autocuidado, se evidencia escaso dentro de las prácticas de los pacientes con estructura psicótica, pues su mismo padecimiento dificulta la conexión esencial con su yo, en relación a su aspecto personal, social y familiar, la cual es base para acoger el autocuidado. De esta forma, los pacientes buscan auto

indulgencia como medida rápida para atender sus síntomas, descuidando totalmente su autocuidado. Por ejemplo, alimentándose en exceso y a deshoras, durmiendo en exceso, no durmiendo o durmiendo a deshoras, y otros actos considerados como vicios. En esta medida, se puede inferir que, dentro de las dinámicas del cuidado, se ve más evidente el cuidado familiar que el autocuidado, por la misma definición que supone cuidado, pues el autocuidado es la base para el cuidado hacia al otro.

A su vez, la convivencia familiar, en definitiva, se ve constantemente permeada por un cumulo de situaciones cotidianas que se generan en torno al padecimiento de su familiar, las cuales pueden resultar contradictorias, pero al final terminan siendo el resultado de la misma heterogeneidad que conforma la interacción humana, ya que los familiares coinciden en que normalmente se esfuerzan porque haya una comprensión de la enfermedad para apuntar a una adecuada comunicación y a generar un ambiente libre de culpas, y así mismo, los pacientes coinciden en que se siente acompañados y necesitan del apoyo familiar, sin embargo, por el mismo hecho de que cada persona que conforma el núcleo familiar posee una subjetividad y una forma de ver el mundo, y además existe un padecimiento mental de parte de uno de los familiares que genera síntomas impredecibles, se observa un choque que genera frustración y duda frente a actos que si bien para el paciente pueden ser viables, para sus familiares resultan irreverente o viceversa, y todo esto hace que la convivencia se torne en momentos, posible y presta a generar armonía, y en otros momentos, difícil, turbia y hasta inviable.

Finalmente, las dificultades y ganancias con esta experiencia de vida manifestadas por los pacientes y sus familiares, se vieron reflejadas en un conjunto de emociones y

vivencias expresadas que reflejaron la forma en cómo los seres humanos en sociedad, aprendemos a adaptarnos de acuerdo a las herramientas que poseemos, y dentro de esa adaptación surgen dinámicas sociales, familiares y personales que permiten interactuar con nuestra realidad y nuestra forma de comprenderla. Así, se observó que los pacientes y sus familias, con sus dificultades y ganancias, han aprendido a establecer una estructura dentro de su núcleo que les permite conllevar las diferentes situaciones que se presentan en su cotidianidad y, además, han aprendido formas de cuidarse entre sí, a fin de atender de manera común, el bienestar de todos los integrantes.

Es importante continuar con estudios rigurosos sobre este tema de tanta relevancia para un grupo poblacional socialmente tan relegado como son las personas que padecen estructura psicótica.

Referencias

- Asociación americana de psiquiatría. (2013). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA.
- Blumer, H. (1969) "Symbolic Interaction: Perspective and Method". Englewood Cliffs N.J: Prentice Hall.
- Ferrari P. (1997). Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles precoces. Revista 23-24
- Fernández Jaimes C. (2012). Abordaje teórico y clínico de la psicosis maniaco-depresiva desde una perspectiva analítica freudiana y lacaniana. Borrromeo nº 3, 991-1023.
- Freud, S. *Manuscrito K. Las neurosis de defensa (Un cuento de navidad)*. Obras completas Vln. 1, Amorrortu, Bs As, 1982. p.267.
- González Benítez, I. (2018). El apoyo familiar: Acontecimientos significativos de vida familiar.
- Kraepelin E. Manic-depressive insanity and paranoia. [Barclay RM, traducción 8ª ed.] Edinburgo: Livingstone; 1921.
- Luque R., Berrios G. E. (2011). Historia de los trastornos afectivos. Revista colombiana psiquiátrica, 40, 130-146.
- Morrion, J. (2015). DSM-5: Guía para el diagnóstico clínico (1 ed.). (G.E. Cotera, Trans.) México, D.F.: Editorial El Manual Moderno.
- Naparstek, F. A., & Mazzoni, M. Y., & Arca, G. A. (2013). La especificidad de la operación toxicómana en la psicosis: diferencias entre paranoia y esquizofrenia a partir de un abordaje nodal. Anuario de Investigaciones, 151-156.

- Osorio Hoyos, J. G. (2000). Principios éticos de la investigación en seres humanos y en animales. *Medicina*, vol. 60 – N°2. Ética en la investigación.
- Pinkerton, J. & Dolan, P. (2007). Family support, social capital, resilience and adolescent coping. *Child and Family Social Work*, 12(3), 219-228.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
- Rodriguez, M. S. & Cohen, S. (1998). Social Support. *Encyclopedia of mental health*. New York: Academic Press.
- Rosselli, M., Matute, E., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. México, D.F.: Editorial El Manual Moderno.
- Seeman, T. E. (1998). Social support and social conflict.
- Selma Sánchez, H. (2008). Neuropsicología de la esquizofrenia. *Cuadernos de neuropsicología*, 2(2), 79-134.
- Spagnuolo de Iummato, Ana (2005). Psicosis
- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S. & Abakoumkin, G. (2005). Does Social Support help in bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(7), 1030-1050.
- Subdirección de Salud Mental. (2009). *Guía práctica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental*. España.
- Tustin F. (1994). *Autismo y psicosis infantil*. Paidós, Buenos Aires, 4°.
- Velásquez, J. F. (2012). Paranoia. *Radar* N° 81.
- Widakowich, C. (2014). Parafrenias: nosografía y presentación clínica. *Asociación española neuropsiquiátrica*, 34, 683-694.

Anexos.

CONSENTIMIENTO PARA EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

“La utilización del consentimiento informado de los seres humanos en una investigación es total y plenamente fundamental para proteger y cuidar a los participantes de cualquier riesgo que se pueda presentar en la investigación. Su aplicación crea en los individuos la capacidad de tomar una decisión de acuerdo a lo que se le ha planteado, pedido y solicitado”

Investigadora: Ana María Uribe Montoya

Título del Proyecto: Practicas De Cuidado Familiar Con Un Miembro Que Presenta Estructura Psicótica.

Introducción

A usted señor(a)..... lo estamos invitando a participar de la investigación “**PRACTICAS DE CUIDADO FAMILIAR CON UN MIEMBRO QUE PRESENTA ESTRUCTURA PSICÓTICA**”

Queremos que usted conozca que:

- La participación en este estudio es absolutamente voluntaria, esto quiere decir que si usted lo desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- Para efectos de la investigación es requisito contar con un documento que certifique que ha estado vinculado en algún tipo de tratamiento bien sea este, de forma particular o institucional.
- Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, únicamente se realiza con fines de producción de conocimiento.
- Usted no recibirá ningún beneficio económico del estudio actual.
- En caso de ser usted menor de edad, se hace necesario que este documento sea conocido, aprobado y firmado por su padre o acudiente.

1. Información sobre el estudio de investigación

Antes de cualquier decisión de participación, por favor tómesese el tiempo para leer este documento y de ser necesario para preguntar, averiguar y discutir todos los aspectos relacionados de este estudio, con el investigador o con cualquier persona que usted considere necesaria.

2. Propósito

El objetivo de esta investigación es conocer, a través de la o las familia/s entrevistadas, cómo son las prácticas de cuidado dentro de la dinámica familiar con una persona que presenta estructura psicótica.

3. Reserva de la Información y Secreto

La entrevista está diseñada para identificar aspectos personales de su experiencia, garantizando su derecho a la intimidad, manejando esta información a nivel confidencial. Será grabada y transcrita, y únicamente los miembros del equipo de investigación tendrán acceso a su información personal.

Nunca se publicarán ni se divulgarán a través de ningún medio los datos personales de quienes participen en esta investigación.