

Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar

Family disruption in bipolar disorder

Dagmar Holmgren G., Víctor Lermenda S., Clara Cortés V.¹,
Isabel Cárdenas M.¹, Karen Aguirre A.² y Karem Valenzuela A.²

In the last years, background research indicates that psychosocial interventions provide benefits in a integrated treatment approach for bipolar disorder. Psychoeducation for patients and families is reported by different research groups as an effective intervention to enhance compliance to treatments. Within bipolar patient's families, psychosocial disfunction has been described. Our unit has developed a psychoeducational program with a multifamily group approach for patients and their families in the clinical outpatient setting. Results are presented regarding psychosocial function items related to the prescence of bipolar disorder in one of the members of the family system, within 40 families of bipolar patients. The implications of findings in the psychoeducative process were discussed. Social functioning was explored paying attention to the relationships structure in marital subsystems, interaction processes between family subsystems (communication, roles and rules), family financial impact and perception of the caregiver. A high rupture rate of the marital relationship was observed, higher in cases of couples with bipolar sons or daughters, than what was comparatively observed when one of the parents was the patient. Relationship quality deficits were described between healthy brothers or sisters with their sick brother and between sons and daughters with their sick parent. Poor family interaction was observed during acute episodes and intercritic phases.

Key words: bipolar disorder, psychoeducation, family disruption.

Rev Chil Neuro-Psiquiat 2005; 43(4): 275-286

Introducción

El trastorno bipolar es reconocido hoy como una enfermedad severa e incapacitante.

Los pacientes bipolares muestran desventajas serias en parámetros sociales. Los pacientes bi-

polares reportan dificultades en el ajuste social principalmente en áreas de trabajo y descanso y sentimientos de baja autoestima aún después de remisión de fases⁽¹⁾. La disrupción social estaría en relación con la duración de la enfermedad y las hospitalizaciones frecuentes. La evolución del

Recibido: Diciembre 2004

Aceptado: Julio 2005

Servicio de Psiquiatría Hospital Naval "Almirante Nef" Viña del Mar (DH).

¹ Asistente Social, Servicio de Psiquiatría Hospital Naval "Almirante Nef" Viña del Mar.

² Alumna seminarista Escuela de Servicio Social Universidad de Valparaíso.

Los autores no refieren posibles conflictos de interés.

Desorden Bipolar se acompaña de altas tasa de desempleo, educación inconclusa, soltería, problemas de vivienda y otros⁽²⁾. Los estresores psicosociales pueden precipitar recaídas de la enfermedad y por lo tanto un contexto social desfavorable justifica la incorporación de estos pacientes en programas de rehabilitación estructurados e intensivos para mejorar su calidad de vida.

La remisión completa sin recaídas en un año se asocia al reporte de mayor apoyo social⁽³⁾. Siendo la farmacoterapia la base fundamental del tratamiento del trastorno bipolar, las intervenciones psicosociales estructuradas se han validado como un medio efectivo de contribuir a la mantención de la adherencia al tratamiento y prevenir recaídas⁽⁴⁾. Considerando que las intervenciones psicosociales están orientadas a favorecer la adherencia al tratamiento y prevenir la ocurrencia de recaídas, se requiere de intervenciones orientadas a objetivos estratégicos en una serie de puntos críticos.

Las intervenciones consideran aproximaciones psicoterapéuticas y psicoeducativas dirigidas a pacientes en forma individual o grupal, a las parejas y de modo más amplio a la familia. Estas distintas modalidades de intervención psicosocial comparten objetivos generales de mejorar la comprensión con respecto a la naturaleza de la enfermedad, adquirir destrezas en la prevención de recaídas y el autocuidado, manejo de los efectos colaterales de la medicación, desestigmatización, y estimular la adherencia al tratamiento farmacológico. La falta de adherencia es un fenómeno complejo asociado a múltiples factores incluyendo menor edad del paciente, ser solteros, género masculino, bajo nivel educacional, efectos colaterales de la medicación y conceptos y expectativas con relación a la enfermedad y tratamiento⁽⁵⁾.

En el plano familiar se encuentra presente la variable de disfunción y la presencia de factores de stress psicosocial. Se ha evaluado el rasgo neuroticismo en padres de familias con trastornos afectivos mayores como el trastorno bipolar. Este rasgo afectaría el ambiente familiar, las prác-

ticas parentales y aumentaría el riesgo de problemas psicosociales en los hijos, los cuales a su vez tienen un mayor riesgo genético de vulnerabilidad a los trastornos afectivos que la población general. Estas deficiencias en el funcionamiento psicosocial en familias de pacientes bipolares representarían entonces una vía de transmisión intergeneracional del riesgo no genético para la enfermedad.

La participación de las personas significativas en la vida del paciente, en particular la familia, en estas intervenciones psicosociales permite que se generen apoyos efectivos al tratamiento y por otro lado permiten tener una aproximación al impacto de la enfermedad en la vida de relación del paciente.

Intervenciones psicosociales como terapia focalizada en la familia asociada al tratamiento farmacológico muestra mejores resultados en términos de recurrencia de episodios y necesidades de rehospitalización que las psicoterapias individuales y el manejo de crisis asociada a la medicación^(6,7). Desde los mismos pacientes surgió la evidencia de que con frecuencia, los periodos de descompensación se asociaban con agudos conflictos familiares. Las personas con trastorno bipolar experimentan intensos sufrimientos debidos a relaciones familiares destruidas, problemas financieros y pérdida de esperanzas y sus sueños. Desde la experiencia con familias en esquizofrenia^(8,9), se toma el modelo de psicoterapia familiar de que tiene cuatro componentes fundamentales: evaluación del funcionamiento familiar, psicoeducación sobre la enfermedad para pacientes y familias, entrenamiento en destrezas de comunicación y entrenamiento en destrezas para la resolución de problemas.

Se utiliza este modelo considerando que los pacientes bipolares tienen un mejor funcionamiento social y laboral, que están muchas veces casados y por ende tienen más conflictos relacionales asociados a su enfermedad, acompañado de la persistente negación de la enfermedad y resistencia a tomar los medicamentos, combinado a las reacciones emocionales negativas de la familia.

Los objetivos de la terapia focalizada en la familia son ayudar a los pacientes y sus familiares a integrar las experiencias asociadas a los episodios, aceptar la noción de vulnerabilidad a futuros episodios, aceptar la necesidad de medicación permanente, distinguir entre la personalidad del paciente y la enfermedad, reconocer y manejar adecuadamente estresores y gatillantes de episodios agudos y restablecer relaciones familiares funcionales después de los episodios. Los padres con trastornos afectivos muestran un pobre funcionamiento psicosocial, pobre rol parental, mayor dependencia en su evolución a los eventos estresantes de la vida cotidiana y tienden a focalizarse más en recursos emocionales que objetivos, en el enfrentamiento de problemas⁽¹⁰⁾. La terapia focalizada en la familia está estructurada en un programa secuencial de 21 sesiones, que se desarrolla a través de las fases agudas, de estabilización y de mantención del paciente⁽¹¹⁾.

Una modalidad de intervención psicosocial particularmente interesante es el proveer psicoeducación en grupos que comprendan a varias familias. Los objetivos de este trabajo son generar un ambiente colaborativo en conjunto con varias familias, corregir conceptos erróneos, evitar la mistificación y aliviar la culpa, el estigma, el aislamiento, estimular la adherencia al tratamiento, facilitar la discusión de temas difíciles, desarrollar estrategias para prevenir modificar o manejar episodios futuros y desarrollar redes de apoyo. Se desarrolla como un programa de varias sesiones, con una estructura predeterminada⁽¹²⁾.

La psicoeducación en grupos multifamiliar se ha evaluado en familias con niños bipolares, observándose como resultados que estas familias obtienen mayores conocimientos de la enfermedad, estrategias y destrezas para enfrentar problemas, apoyo y desarrollo de actitudes positivas hacia el tratamiento⁽¹³⁾. Un modelo comprensivo de la fisiopatología de la recurrencia de los trastornos del ánimo, postula que el defecto genético del trastorno bipolar involucra una disfunción del regulador cronobiológico o del sistema que lo modula generando un mecanismo de inestabilidad. Las implicancias clínicas de este modelo fa-

vorecen el tratamiento precoz, la profilaxis, el reforzamiento de la integridad del ritmo circadiano y disminuir el impacto de los estresores intermitentes⁽¹⁴⁾. Ellen Frank propone un modelo de inestabilidad para explicar la disfunción principal del trastorno bipolar. En este modelo se integran los aspectos biológicos como la vulnerabilidad genética, la disregulación de neurotransmisores, su vinculación con el stress, los síntomas y la disregulación del ritmo circadiano. El enfoque terapéutico interpersonal se conceptualiza como una intervención profiláctica, si bien se puede iniciar en un episodio agudo su meta primaria es la prevención de episodios subsecuentes. El aspecto de los ritmos sociales está orientado a corregir un problema fundamental de la enfermedad bipolar que es el disturbio del ciclo circadiano por lo que este concepto debe integrarse al tratamiento⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Varios estudios (Peet y Harvey, van Gent y Zwart, Soares et al. Vieta y Colom) que evalúan el impacto de la psicoeducación en el trastorno bipolar concluyen que este tipo de intervención favorece en pacientes y familiares un mayor conocimiento sobre la enfermedad y una mejoría en la actitud y adherencia hacia el tratamiento de mantención con litio⁽¹⁸⁾.

La psicoeducación en grupos multifamiliares es el modelo de intervención psicosocial en práctica durante los últimos cinco años, en el tratamiento del trastorno bipolar en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Naval "Almirante Nef" de Viña del Mar.

En este sentido tener una visión de estresores psicosociales específicos que vive la familia del paciente bipolar en nuestro medio puede constituir un elemento de juicio para el equipo tratante en función de orientar la intervención psicosocial considerando estas variables para diseñar estrategias de manejo y prevenir futuras recaídas.

Objetivos

En relación con la presencia del trastorno bipolar, en familias de pacientes bipolares:

1. Evaluar que alteraciones se presentan en el funcionamiento familiar, en el ámbito de la relación conyugal e interacción entre los otros subsistemas familiares.
2. Evaluar estresores psicosociales en la familia relacionados al costo de la enfermedad y el rol del cuidador principal del paciente.
3. A partir de los resultados, plantear contribuciones estratégicas a nuestro programa de psicoeducación para pacientes y familiares.

Método

Se consideraron para este estudio, familias de pacientes bipolares mayores de 15 años de ambos sexos. Se consideró como familia el grupo nuclear que vive con el paciente.

En el caso de pacientes casados su conyuge e hijos. En el caso de pacientes hijos dependientes, padres y hermanos.

Se solicitó a las familias a través de sus adultos responsables, consentimiento voluntario por escrito para participar del estudio, explicando sus objetivos y garantizando la confidencialidad de la información específica del grupo familiar, ya que para los análisis se tomarían en consideración sólo datos agrupados.

Se recolectó información de 40 familias en total. Veintinueve familias presentaban un hijo con trastorno bipolar y en 11 familias era uno de los conyuges quien presentaba la enfermedad.

Se exploró el funcionamiento social al interior de estas familias atendiendo a las siguientes variables.

1. La complementariedad de la relación en los subsistemas conyugales.
2. Procesos interaccionales entre los subsistemas familiares.
3. Impacto económico familiar.
4. Percepción del cuidador del paciente.

Como métodos de recolección de la información se efectuó visita domiciliaria y entrevista donde se aplicó una encuesta diseñada por los investigadores de acuerdo a los objetivos del estudio, que abarcó aspectos relacionales al interior de la familia, aspectos socioeconómicos y del cuidado del paciente.

Resultados

1. Complementariedad en el subsistema conyugal

La función de complementariedad en la relación conyugal se consideró presente según que ambos cónyuges co-participaban del devenir de los acontecimientos de la familia dejando en la pareja la percepción de ser un efectivo y mutuo apoyo. Se evalúa la calidad de la relación conyugal en términos de complementariedad en familias con un hijo o un cónyuge con trastorno bipolar. Se consideró aquella disfunción conyugal que se relacionaba directa o indirectamente a partir de la presencia del trastorno bipolar en la familia (Tabla 1).

Hay buen funcionamiento del subsistema conyugal sólo en una de cada cuatro a cinco familias, en nuestra muestra correspondió al 22,5%

Tabla 1

| Complementariedad conyugal | Hijo bipolar N: 29 (100%) | Conyuge bipolar N: 11 (100%) | Total N: 40 (100%) |
|----------------------------|------------------------------|---------------------------------|-----------------------|
| Sin o leve disfunción | 09 (31,0%) | 00 (00%) | 09 (22,5%) |
| Disfunción grave | 06 (20,7%) | 08 (72,8%) | 14 (35,0%) |
| Separación definitiva | 14 (48,3%) | 03 (27,2%) | 17 (42,5%) |
| Total | 29 | 11 | 40 (100%) |

del total de familias. En estas parejas se observa que la presencia del trastorno bipolar no ha determinado crisis matrimoniales graves y a pesar de la enfermedad, prevalece la confianza y seguridad que cada uno tiene del otro como pareja y como padre.

En el 42% de las familias se observa ruptura de la relación en el sistema conyugal y en un 35% hay disfunción importante.

El subsistema conyugal en familias con uno de los cónyuges enfermo, muestra en todas las parejas una disfunción grave en su relación, pero el vínculo tiende a mantenerse en mayor proporción que en las familias con un hijo bipolar.

Cuando uno de los cónyuges enferma, la familia se ve enfrentada a una serie de cambios en cuanto a roles y límites, lo que se aprecia sobretudo cuando los pacientes han debido dejar su actividad laboral, pasando entonces más tiempo en el hogar. En las familias encuestadas, fue posible conocer que tras una repentina jubilación el paciente suele volcar su actividad diaria a participar más activamente del cuidado y crianza de los hijos y realizar actividades domésticas, lo que ocasiona muchas veces conflictos al interior de la familia. En caso de crisis del padre enfermo, estos manifiestan confianza, seguridad y apoyo necesario de parte de la madre sana en aspectos de crianza de los hijos. Los mayores problemas se suscitan cuando el paciente es la madre de la familia, por cuanto esto implica que el padre debe asumir nuevos roles y responsabilidades con respecto a los hijos. En estos casos fue posible establecer que la mayor parte de las pacientes bipolares acude a su familia externa para encontrar apoyo en la crianza de los hijos, durante los periodos críticos, particularmente durante sus hospitalizaciones.

Al enfermar uno de los cónyuges la relación tiende a volverse más asimétrica que complementaria ya que en muchos casos el paciente pasa a convertirse en un hijo más para su cónyuge.

En las parejas que se mantienen unidas con un cónyuge enfermo, el compartir y complementar-se en las tareas parentales está presente en el 50% de los casos. Con respecto a la protección de la

pareja, los cónyuges bipolares en un 80% de los casos reportan incompreensión por parte de su pareja. Vivencian su enfermedad sin sentir apoyo de parte de su cónyuge ya que consideran que este no puede empatizar con su enfermedad. Perciben falta de aceptación y cambio brusco y repentino en la vida marital desde el comienzo de la enfermedad.

En el caso de parejas con un hijo bipolar, se encuentra rota la relación conyugal en una de cada dos familias. La disfunción en la relación conyugal observada en las familias con un hijo bipolar fue atribuida por los propios encuestados mayoritariamente a la incapacidad de la pareja de contrarrestar la tensión y el sufrimiento derivado de la enfermedad. El 50% de las parejas encuestadas se separaron definitivamente posterior al diagnóstico de la enfermedad del hijo bipolar. La relación entre los cónyuges se torna conflictiva y confrontacional. Se rompe la complementariedad en los roles al interior de la familia, predomina la asimetría en la relación, evidenciando los padres un escaso entendimiento y nivel de acuerdos frente al paciente y sus hermanos.

Los principales temas de controversia en las parejas se centran en la falta de aceptación de la enfermedad por parte de uno de los cónyuges, el reproche o la mutua culpabilización, aquellos aspectos relacionados a la educación formal del paciente, el extremado consentimiento o flexibilidad entregado por un cónyuge hacia el hijo bipolar y la falta de acercamiento físico y afectivo.

La ruptura se da mayoritariamente por alejamiento del padre quedando la madre al cuidado del paciente y otros hermanos. En estas parejas separadas el padre es periférico, cumple un rol proveedor, presentando cierta cercanía afectiva con el paciente pero no haciéndose participe activo en todo el proceso que involucra la enfermedad. En algunos casos de parejas separadas con un hijo bipolar, se observó un patrón en que los cónyuges se dividen la tarea parental. La madre se hace cargo de algunos de los hijos, entre ellos el paciente, y el padre se responsabiliza de la crianza de los otros. En estos casos la tarea parental se comparte pero no se complementa.

2. Procesos interaccionales entre los subsistemas familiares

Se evaluó la calidad de la interacción al interior de la familia, entre hermanos y en la relación paterno-filial y como esta se vio afectada en relación a la presencia del trastorno bipolar. Se consideraron criterios de interacción satisfactoria, una comunicación fluida, involucración afectiva, tiempo compartido, actividades en conjunto y efectividad en roles normativos parentales.

a) Conductas sociales intra-familiares en el subsistema fraterno

Respecto a la interacción entre los subsistemas familiares, se evalúa el subsistema fraterno en la conducta de compartir afectuosamente actividades sociales, familiares o recreativas con el miembro de la familia enfermo.

En aproximadamente la mitad de las familias se aprecia un distanciamiento constante en la interacción de los hijos sanos con el miembro de la familia enfermo, ya sea este un hermano o uno de los padres (Tabla 2).

Una interacción satisfactoria se constata más frecuentemente entre hermanos (37,9%) que con los padres, (18,2%) cuando uno de estos es el enfermo. Los hijos tienden a distanciarse menos de sus hermanos enfermos en crisis, y más de los padres enfermos cuando este está en una crisis.

En las familias investigadas que presentan un padre bipolar, se observó que en el 50% de ellas la relación fraterna se basa en una negociación que privilegia la solidaridad entre los hermanos que aprenden a manejar sus diferencias estableciendo pautas de convivencia que permiten un

acercamiento y una comunicación que favorece el acuerdo entre las partes. Esta atmósfera de compañerismo y solidaridad al interior del subsistema fraterno impide el aislamiento y la soledad ante la enfermedad de uno de los padres.

Cuando el paciente bipolar es uno de los hijos, el escaso involucramiento afectivo por parte de los hermanos hacia el paciente se debe a varias razones que incluyen la no aceptación de la enfermedad, el distanciamiento físico, los sentimientos de sobreprotección desde los padres hacia el paciente, la estigmatización social de la enfermedad psiquiátrica.

La relación fraternal que se produce en aquellas familias en que uno de los hijos es bipolar, en el 80% de los casos se describe como conflictiva, debido a que los hermanos que no padecen la enfermedad quedan un poco desprotegidos por parte al menos de uno de sus padres. Los hermanos sanos manifiestan que les es difícil entender lo que sucede con el paciente, y que es producto de una enfermedad y no de su forma de ser. En estas familias en un 46% se reporta sin embargo, que a medida que los hermanos crecen y maduran se logra generar un clima de solidaridad y un cambio en la visión del problema, produciéndose una mayor cercanía entre los hermanos que se hacen más partícipes del proceso de enfermedad y su tratamiento.

b) Dificultades en normas y reglas en la familia

Se evalúan las principales áreas de conflicto en el rol normativo hacia el interior de las familias. Siendo este un atributo del rol parental, la

Tabla 2

| Interacción en el sistema fraterno | Hijo bipolar N: 29 (100%) | Conyugue bipolar N: 11 (100%) | Total N: 40 (100%) |
|------------------------------------|------------------------------|----------------------------------|-----------------------|
| Sin distanciamiento | 11 (37,9%) | 02 (18,2%) | 13 (32,5%) |
| Distanciamiento sólo en crisis | 02 (6,9%) | 03 (27,3%) | 05 (12,5%) |
| Distanciamiento permanente | 16 (55,2%) | 06 (54,5%) | 22 (55,0%) |
| Total | 29 | 11 | 40 (100%) |

Tabla 3

| Problemas normativos en familias con padre bipolar | Problemas normativos en familias con hijo bipolar |
|--|---|
| Mayor esfuerzo en roles normativos | Perdida del control (Miedo) |
| Falta habilidad para manejar el dinero | Dificultad en control de la alimentación |
| Dificultad para enfrentar situaciones estresantes | Dificultad en control de horarios de sueño |

presencia de uno de los padres enfermo compromete la capacidad de protección y guía del subsistema parental (Tabla 3).

En las familias con un padre bipolar el rol normativo frente a los hijos se aprecia mermado en periodos críticos y también intercríticos. Se reporta por parte de los padres bipolares un mayor esfuerzo para desempeñar sus responsabilidades parentales. En los problemas normativos en las familias con hijos bipolares destacan dos áreas en la que los padres manifiestan especiales dificultades para fijar límites y normar la conducta de sus hijos en periodos intercríticos. Un 56% de los padres reportó dificultad en controlar la transgresión de las pautas de alimentación. Este es un problema no menor toda vez que dichas pautas tienen relación con la prevención de complicación de sobrepeso relacionado a la medicación, lo cual en muchos casos favorece la intención de abandono del tratamiento.

Otro aspecto de relevante dificultad para los padres es el controlar las transgresiones a los horarios y pautas de sueño y actividad. Prácticamente la totalidad de las familias (92%) representaron esta área como de gran dificultad normativa al interior de la familia.

Los padres muchas veces se sienten incapacitados de entregar ayuda a su hijo. Se dificulta la capacidad de guía y protección de los hijos. Ante una crisis maniaca los padres sienten que pierden el control generándose una relación ambivalente y con constante temor por las consecuencias que podrían traer los actos de los hijos.

En un 56% de las familias se reporta que han debido adquirir nuevas normas de convivencia desde el diagnóstico, lo que refleja la necesidad y

capacidad de intentar adaptaciones ante circunstancias adversas. Dentro de las principales adaptaciones observadas destacan: la redistribución de responsabilidades, la disgregación familiar para evitar sufrimientos y discusiones, procurar tranquilidad en la convivencia, abordar, enfrentar y resolver tempranamente los conflictos, cambio de amistades y otros. Un 44% de las familias no realizaron ningún tipo de cambio en los estilos de convivencia a partir del diagnóstico del trastorno bipolar, lo cual puede indicar rigidez o resistencia al diagnóstico y al cambio de estilo de vida.

3. Impacto económico familiar

Se evaluó la repercusión del costo de la enfermedad en el presupuesto de la familia y la ocurrencia de cambios en la vida familiar a partir de la presencia del trastorno bipolar. Todas las familias reportaron a partir del diagnóstico sufrir una menor disponibilidad económica derivada de los costos del tratamiento de la enfermedad lo cual tiene un impacto negativo en la distribución del presupuesto familiar.

Las familias evaluadas se mostraron afectadas en una o más de las siguientes áreas producto de la enfermedad. La educación se afectó en un 40% de las familias ya que en muchos casos se realizaron cambios de colegio, o bien, se postergaron estudios de enseñanza superior de algún miembro de la familia. Un 64% de las familias se vio afectada en el rubro vestuario, un 16% en vivienda, lo que significa que dejaron de pagar algún dividendo o arriendo, o bien trasladarse a otra vivienda de menor valor económico. Un 72% de las familias refiere disminución en la calidad del

tiempo libre, ya que han perdido capacidad económica para realizar actividades recreativas. En un 20% de las familias se reporta afectado el rubro alimentación lo que se traduce en cambios en la dieta habitual, para aminorar costos. Un 12% de las familias reporta pérdida de bienes materiales como repercusión económica de la enfermedad. En todos estos casos las familias optaron por priorizar el cumplimiento del tratamiento farmacológico antes de cargar con el impacto familiar que la enfermedad provocaría si el paciente se encuentra descompensado por no seguir su tratamiento.

4. Percepción por parte del cuidador principal

Se evaluó en el cuidador principal del paciente bipolar, su percepción del impacto que tiene este rol en su bienestar psico-físico.

Sólo en un 16% de las familias, los miembros directamente a cargo del paciente reportaron no tener dificultades respecto a los cuidados que el paciente demanda. En un 84% el reporte fue de "cansancio físico y emocional, agotamiento". Un 56% de los familiares que asumen el rol de cuidador del paciente, manifiestan sentimientos de soledad, rechazo y desánimo y se han sentido desamparados frente a la enfermedad de su familiar. Muchos de estos cuidadores han recurrido en alguna oportunidad a un especialista, psiquiatra o psicólogo para que les ayude a sobrellevar la carga emocional derivada de la presencia de la enfermedad en la familia. Un 64% de los cuidadores han debido disminuir sus actividades sociales y esto lo atribuyen a lo que reportan como una dependencia emocional muy intensa del paciente bipolar hacia el cuidador y al temor de este último de dejar solo al paciente por sus fluctuaciones de ánimo. También los cuidadores hicieron mención a percibir maniobras de manipulación del paciente con el objeto de atraer atención sobre sí.

Sólo un 30% de los cuidadores expresa que ha sido capaz de compatibilizar este rol con el ejercicio pleno de sus actividades e intereses personales.

Discusión

Principios importantes de un abordaje del paciente bipolar que incorpore intervenciones psicosociales como es el caso de nuestra unidad, son el establecer una fuerte alianza terapéutica, un acuerdo en los medios y finalidades del tratamiento incluyendo a la familia cada vez que se pueda. Los pacientes y sus familias deben aprender sobre la naturaleza de la enfermedad y la necesidad de tomar medicamentos. El paciente y su entorno familiar deben organizar sus vidas a modo de evitar variaciones del ánimo catastróficas, reconocer signos de recaída y tener apoyo de sus familias, amigos y seres significativos.

En el caso de familias con un hijo bipolar, una buena relación de los padres, un subsistema donde exista complementariedad en los roles hacia el interior de la familia, permite que la pareja mantenga el estímulo necesario para cumplir las diversas tareas a desarrollar con el paciente.

En familias donde uno de los cónyuges enferma, se hace indispensable una readecuación de roles y actividades para lograr compatibilizar la vida familiar con la enfermedad bipolar sin que esto provoque alteraciones graves al interior de la familia.

Nuestra investigación observa varias limitaciones e insuficiencias respecto a la exploración de la complejidad de la disfuncionalidad familiar en el trastorno bipolar. Nuestra casuística es reducida y no obstante haber encontrado el antecedente de deterioro en la relación intrafamiliar a partir de la aparición del trastorno bipolar, carecemos de un diagnóstico longitudinal más preciso sobre la dimensión relacional previa a la realización del estudio, en estas familias. El medir el impacto de las intervenciones psicosociales en la disfuncionalidad de estas familias constituye otro aspecto para el cual la presente investigación fue insuficiente, requiriéndose a nuestro juicio mayor investigación para acometer este objetivo.

Una primera observación respecto a los hallazgos del estudio se refiere a la alta frecuencia de ruptura en la relación conyugal. La estabili-

dad del vínculo, la complementariedad de los roles en la relación podrían verse afectados por la enfermedad no sólo cuando la padece uno de los cónyuges sino también cuando se presenta en la descendencia. En este sentido la tarea propuesta de generar un ambiente organizado y de apoyo a las medidas profilácticas al interior de las familias, debe considerar un eventual debilitamiento en el compromiso conyugal o una ruptura.

En el caso de los matrimonios con hijos bipolares, encontramos que la presencia de separaciones era comparativamente superior a las observadas cuando era uno de los padres el enfermo. Surge la pregunta, si las manifestaciones prodrómicas del trastorno bipolar actuaron como factor de desestabilización de la relación conyugal o fue la disfunción un factor precipitante de la manifestación del trastorno bipolar en la descendencia. Si bien no podemos a partir de los datos recogidos en la investigación, discriminar con certeza los motivos de la disfunción conyugal y la contribución relativa de la presencia del trastorno bipolar en la familia, no parece en todo caso, por la alta tasa de rupturas del vínculo conyugal, que la enfermedad constituya un factor de fortalecimiento de la relación, lo cual es congruente con la observación que en estas familias con un hijo bipolar la separación se consuma mayoritariamente con posterioridad al diagnóstico.

La permanencia al lado del cónyuge cuando este enferma, especulamos puede verse favorecida por el temor de abandonarlo dejando al enfermo al cuidado de los hijos. No sería el caso cuando es uno de los hijos quien enferma. En esta situación, parecería que los padres muestran mayor tendencia a distanciarse del cuidado del paciente y abandonar a la madre, la cual se encuentra absorta en el cuidado de su hijo enfermo.

La observación anterior nos lleva a considerar que el diagnóstico de la estabilidad de la relación conyugal debe estar contemplada como factor pronóstico no sólo desde la perspectiva de la planificación de las estrategias y conductas preventivas en la dinámica familiar, que se desprendan de la intervención psicosocial, sino también

como fuente de eventuales estresores psicosociales sobre el paciente y la familia.

Mantener la complementariedad en la tarea parental es uno de los principales apoyos para el paciente bipolar que es cónyuge y padre a la vez. El que el paciente sienta protección y seguridad por parte de su cónyuge lo estimula y ayuda a contrarrestar los sufrimientos propios de la enfermedad.

De los datos recogidos, se evidencian importantes déficits en la calidad de la interacción en la relación de los hermanos sanos con el paciente y de los hijos con el progenitor enfermo. El distanciamiento en la interacción intrafamiliar abarca tanto los periodos críticos como los intercríticos, lo cual debe ser considerado en los propósitos de generar un ambiente colaborativo con el tratamiento y una mayor comprensión sobre la enfermedad. El distanciamiento favorece en los familiares una visión distorsionada, la mitificación de la enfermedad, incompreensión hacia el tratamiento y estigmatización del paciente.

Los resultados del estudio evidencian por una parte las evidentes necesidades de proveer a estas familias de herramientas efectivas para la corrección por ejemplo de las transgresiones en horarios recomendados, dificultad que se reporta en el 92% de las familias como un área de gran dificultad normativa. Al cuidador, a los padres por ejemplo en general, les resulta difícil imponer al hijo bipolar las restricciones que recomienda el médico tratante en términos de horario de sueño, restricción de alcohol y otros aspectos relacionados.

Debe considerarse entonces como un objetivo importante de la intervención psicosocial que tras el diagnóstico de la enfermedad, las familias establezcan nuevos estilos de convivencia que sean favorables para el paciente tomando en cuenta la susceptibilidad del paciente a los factores estresantes psicosociales y biológico-ambientales. La aproximación de ritmos sociales nos ha parecido en nuestra experiencia, de singular utilidad al integrarla a la psicoeducación en el tratamiento del trastorno bipolar. A este respecto cobra importancia la participación temprana del paciente, aún durante el curso de una hospitalización, en

fase de remisión, en programas psicoeducativos donde el paciente recibe el refuerzo de sus pares eutímicos en los beneficios del autocuidado y el manejo de las cartillas de ánimo. Puede ser mejor aceptada por el paciente la aplicación de los postulados de la terapia de ritmos sociales, en un taller grupal psicoeducativo, sobre todo en la estructuración de hábitos de horarios y ciclos adecuados de actividad y sueño, en un ambiente familiar colaborativo y con capacidad normativa particularmente desde las figuras parentales.

El impacto económico del trastorno bipolar, genera repercusiones materiales que afectan la estabilidad financiera del hogar y conlleva cambios en el estilo de vida con respecto a la situación de la familia previa al diagnóstico. Las restricciones impuestas al grupo familiar, constituyen otro factor agravante de las tensiones intrafamiliares lo cual puede a su vez constituir un motivo de desestabilización para el paciente.

La pérdida de la homeostasis en los roles intrafamiliares, la falta de complementariedad en la relación conyugal, los déficits en la tarea normativa, en el rol de protección y guía del sistema parental y la asimetría en la relación hacia el paciente desemboca en que habitualmente toda la carga del cuidado del paciente tiende a recaer en un solo miembro de la familia, con el consiguiente riesgo de verse fácilmente sobrepasado.

Conclusiones

Los datos recogidos en esta investigación sugieren que existe una alteración importante del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. Lo anterior es concordante con lo reportado en la literatura.

Sin dejar de considerar las limitaciones de nuestro estudio en términos de lo reducido de nuestra casuística, llama nuestra atención las altas cifras de ruptura en la relación conyugal, mayor aún cuando es la descendencia la afectada por la enfermedad. Otra limitación importante se refiere a que no habiéndose establecido un diagnóstico psicosocial longitudinal de las relaciones intrafamiliares en las familias bipolares, no es po-

sible estimar en que proporción el trastorno bipolar dinamiza una disfunción preexistente, o genera disfuncionalidad donde no la había, lo cual ameritaría mayores estudios que podrían investigar la eventual presencia de estresores específicos que se vinculan a la disfuncionalidad en estas parejas.

La restricción de medios y la disminución del bienestar general para el grupo familiar derivado de los altos costos de la enfermedad y su tratamiento, constituyen a nuestro juicio, en nuestro medio, un estresante psicosocial importante de destacar y que puede no tener paralelos con la realidad de familias bipolares a que se refiere la casuística de las publicaciones de países con más alto nivel de desarrollo o políticas de mayor protección y subsidio al paciente y su familia.

La sobrecarga en el miembro de la familia que asume el rol de cuidador del paciente nos refuerza la importancia del abordaje psicoeducativo de las familias de pacientes bipolares.

Considerando que las estrategias psicosociales son implementadas en el seno de las familias de los pacientes bipolares, cuanto más adecuada se mantenga la funcionalidad del sistema familiar, mejores posibilidades existen para el cumplimiento de los postulados que señalan como estas intervenciones redundan en una mayor adherencia y mejor pronóstico de curso del trastorno bipolar.

El desarrollo de destrezas y habilidades en el manejo de las dificultades que conlleva la presencia del trastorno bipolar en la familia, nos parece que justifican una implementación de estas modalidades de intervención psicosocial en forma precoz, desde el momento que debuta el diagnóstico para el paciente y su familia. La psicoeducación con grupos multifamiliares nos ha permitido un abordaje psicosocial de las familias de pacientes bipolares, muy útil en la práctica hospitalaria.

Nos parece a su vez que aprovechando el enorme potencial sensibilizador y clarificador de la psicoeducación, en forma paralela, a la luz de los resultados de esta investigación, deben evaluarse otras alternativas que complementen el abordaje en un contexto psicoterapéutico más focalizado a los problemas de la familia y las parejas.

Resumen

En el curso de los últimos años se ha acumulado abundante evidencia sobre el beneficio de las intervenciones psicosociales en el tratamiento integral del trastorno bipolar. La psicoeducación a pacientes y familiares ha sido reportada por distintos grupos como un medio de reforzar la adherencia al tratamiento. En familias de pacientes bipolares se han descrito alteraciones en el funcionamiento psicosocial intrafamiliar. Nuestro servicio ha desarrollado un programa psicoeducativo aplicando el modelo de grupos multifamiliares con fines asistenciales tanto a familiares como pacientes. Se presentan los resultados de una exploración de variables del funcionamiento psicosocial que tuvieran relación con la presencia de trastorno bipolar en uno de los miembros del sistema familiar al interior de 40 familias de pacientes bipolares y se discutieron sus implicancias en el proceso psicoeducativo. Se exploró el funcionamiento social atendiendo a la estructura de relaciones en los subsistemas conyugales, procesos interaccionales entre los subsistemas familiares (comunicación, roles y reglas), impacto económico familiar y percepción del cuidador del paciente. En las familias del estudio, se encontró una alta frecuencia de ruptura en la relación conyugal siendo las separaciones comparativamente superiores en el caso de los matrimonios con hijos bipolares, a las observadas cuando era uno de los padres el enfermo y déficits en la calidad de la relación de los hermanos sanos con el paciente y de los hijos con el progenitor enfermo. El distanciamiento en la interacción intrafamiliar abarca tanto los periodos críticos como los intercríticos.

Palabras claves: *trastorno bipolar, psicoeducación, disfunción familiar.*

Referencias

1. Blairy S, Linotte S, Souery D, Papadimitriou GN, Dikeos B, Lerer R, et al. Social adjustment and self-esteem of bipolar patients: a multicentric study. *J Affect Disord.* 2004; 79: 97-103.
2. Abood Z, Sharkey A, Webb MK, Kelly A, Gill M. Are patients with bipolar affective disorder socially disadvantaged? A comparison with a control group. *Bipolar Disord.* 2002; 4 : 243-248.
3. Johnson L, Lundstrom O, Aberg A, Mathé A. Social support in bipolar disorder: its relevance to remission and relapse. *Bipolar Disord.* 2003; 5: 129-137.
4. Callahan AM, Bauer MS, Psychosocial Treatment in Bipolar Disorder. *Psych Clin North Am.* 1999; 22 : 675-688.
5. Sajatovic M, Davis M. Enhancement of Treatment Adherence Among Patients With Bipolar Disorders. *Psychiatr Serv.* 2004; 55: 264-269.
6. Miklowitz D, George EL, Richards JA. A randomized study of family focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 2003; 60: 904-912.
7. Rea M, Tompson M, Miklowitz D. Family-focused treatment versus individual treatment for bipolar disorder: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 2003; 71: 482-492.
8. Falloon IRH, ed. Handbook of behavioral family therapy. New York: Guilford Press; 1988.
9. Liberman RP, ed. Psychiatric Rehabilitation of Chronic Mental Patients. Washington DC: American Psychiatric Press; 1988.
10. Ellenbogen MA, Hodgins S, The impact of high neuroticism in parents on childrens psychosocial functioning in a population at high risk for major

- affective disorder: a family-environmental pathway or intergenerational risk. *Dev Psychopathol.* 2004; 16: 113-136.
11. Miklowitz D, Goldstein D. *Bipolar Disorder. A Family focused Treatment Approach.* New York: The Guilford Press; 1997.
 12. McFarlane WR. *Multifamily groups in the treatment of severe Psychiatric Disorders.* New York: The Guilford Press; 2002.
 13. Fristad MA, Goldberg JS, Gavazzi SM. Multifamily psychoeducation groups, (MFPG) for families of children with bipolar disorder. *Bipolar Disord.* 2002; 4 : 254-262.
 14. Goodwin FK, Jamison KR, eds. *Manic Depressive Illness.* New York: Oxford University Press; 1990
 15. Frank E, Kupfer DJ. Three-year outcomes for maintenance therapies in recurrent depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1990; 47: 1093-1099.
 16. Frank E, Kupfer DJ. Interpersonal and Social Rhythm Therapy prevents depressive symptomatology in Bipolar I patients. Paper presented at the 3rd International Conference on Bipolar Disorder, Pittsburgh, PA. 1999.
 17. Frank E, Frankel D. Interpersonal and Social Rhythm Therapy. 5th International Conference on Bipolar Disorder, Pittsburgh, PA. 2003.
 18. Jones S. Psychoterapy of bipolar disorder: a review. *J Affect Disord.* 2004; 80: 101-114.

Correspondencia:
Dagmar Holmgren G.
Arlegui 160 of 406 Viña del Mar
E-mail: dagmar31@hotmail.com
Fono: 032/975651