

**CUIDARTE: PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA CUIDADORES DE
PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNOS MENTALES**

Angie Vanessa Salguero Salinas (Código A00310760)

Trabajo de grado presentado para optar por título de Magíster en Intervención Psicosocial

Asesor:

Omar Alejandro Bravo, PhD



UNIVERSIDAD ICESI

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

CALI, VALLE DEL CAUCA

2020

Dedicatoria

A Dios gracias en primer lugar por dar a mi vida la luz y la esperanza. Agradezco a cada una de las personas que me enseñaron con sus ejemplos de amor y valentía sobre el arte de cuidar y entregar a otro lo mejor de sí. A mi familia, a mi esposo, a mi jefe Amanda, a mi profesor Omar y a los demás docentes y personas que me apoyaron en mi formación profesional y durante toda mi vida.



Tabla de Contenidos

1. Introducción	4
1.1 Antecedentes	6
1.2 Planteamiento del problema	9
1.3 Objetivos	12
1.3.1 Objetivo General	12
1.3.2 Objetivos específicos	13
1.4 Marco Teórico	13
1.4.1 Panorama actual de la Salud Mental en Colombia: una aproximación crítica	13
1.4.2 Salud mental e intervención psicosocial	15
1.4.3 Trastornos mentales: una mirada al impacto del diagnóstico en el sujeto y su entorno	17
1.4.4 Cuidador de pacientes con trastornos mentales	23
1.4.5 Sobrecarga del cuidador	25
1.4.6 Resiliencia y autocuidado	27
1.5 Metodología	28
1.6 Plan de intervención	30
1.7 Reflexión final sobre el rol del interventor psicosocial en el desarrollo de programas comunitarios de salud mental en Colombia	36
1.8 Referencias	38

1. Introducción

Desde antes del nacimiento, los seres humanos son dependientes de un otro que les acompaña en el proceso de inserción en la cultura. En este sentido, el cuidado brindado es esencial para que el niño establezca los primeros vínculos y relaciones sociales, como menciona Kuerken et. al: “El cuidado es una acción que se concreta a partir de relaciones, es una acción entre seres vivos. Todos cuidan y son cuidados” (Kuerken et. al, 2009, citado en Ávila, 2016, p. 15). De ahí el argumento principal de este proyecto de que no es una condición necesaria tener una formación académica para cuidar a otro; podría decirse que la habilidad de cuidado puede desarrollarse y fortalecerse dependiendo de los recursos de afrontamiento de cada persona, las condiciones en las cuales vivencie su rol de cuidador, la patología del paciente que cuida, entre otras exigencias que puedan presentarse en la cotidianidad (redes de apoyo, sobrecarga laboral, manejo del tiempo libre).

En la interacción cuidador-paciente pueden mobilizarse sentimientos inherentes al ser de cada sujeto, por lo cual es ideal que ambos establezcan una relación de corresponsabilidad y reciprocidad, donde prime el respeto por la singularidad, las necesidades e intereses del otro. Se esperaría, por un lado, que el cuidador pueda ser un soporte para el paciente y por el otro, que el paciente se permita ser cuidado, aun cuando haya en él negación ante su condición de salud y/o dificultad para sostener lazos de confianza con los demás. Para que esto pueda materializarse, es necesario la disposición de escenarios de aprendizaje y reflexión para los cuidadores, quienes desde un inicio se ven enfrentados al sufrimiento de otro, el encuentro con sus propias emociones, impresiones de su quehacer y otros elementos transversales al cuidado: barreras en el acceso a los servicios de salud, demoras en la asignación de citas de seguimiento y la baja remuneración en su empleo si se trata de cuidador formal. En el caso de los pacientes con diagnóstico de trastorno mental, es de gran importancia que quien asuma el cuidado asista a capacitaciones y adquiera

conocimientos sobre el tema, pues según la Organización Mundial de la Salud (OMS), hay una gran variedad de trastornos mentales, cada uno con sus respectivas manifestaciones e incluso condiciones clínicas de alta prevalencia y cronicidad (Martín et. al, 2018); que suponen en el cuidador un desgaste físico, psíquico y emocional.

Si bien existen proyectos que abordan la desinstitucionalización del paciente y la humanización de los servicios de salud mental, es de gran prioridad promover estudios y programas centrados en el cuidador, con miras al desarrollo de herramientas de autocuidado para ejercer su rol; así no solo se fortalecen los factores protectores del paciente, sino que se acompaña a quien cuida y se le da un lugar a su voz y a su sentir.

En este orden de ideas, se propone el diseño de *Cuidarte*, un programa de autocuidado para cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno mental, el cual toma como marco de referencia la experiencia de un dispositivo de atención comunitaria ubicado en la comuna 13 del municipio de Santiago de Cali, donde se brinda acompañamiento continuo y permanente a los pacientes con padecimientos mentales y a sus familiares. Esta iniciativa liderada por una mujer llamada Iris, nació hace más de 24 años y hasta el momento cuenta con el agenciamiento de la misma comunidad para su sostenibilidad. Sin embargo, no ha sido una tarea fácil para quienes están involucrados, ya que las patologías mentales presentan exigencias en el trato y el cuidado de los pacientes, algunos reconocen que han experimentado sobrecarga a nivel emocional y estrés por no poder trabajar (el cuidado les representa tiempo completo). La ausencia de recursos económicos también ha sido uno de los impases para garantizar la continuidad del tratamiento del paciente y un adecuado seguimiento por parte de un equipo en salud mental, como expresa uno de sus integrantes: *A veces no hay dinero para ir ni siquiera a reclamar el medicamento, entonces uno empieza a descontrolarse, le dan crisis y como no hay para ir al médico, pues vamos a la casa de*

*Iris, ella siempre nos ayuda*¹. Ante estas situaciones, los pacientes son conscientes del apoyo que encuentran en casa de Iris y lo conciben como una posibilidad para estabilizarse nuevamente. Para los cuidadores, esta alternativa ha sido un sostén, ven a Iris como una mano amiga dispuesta a escucharles y acompañarles; no obstante, cuidar forma parte de su diario vivir y hay momentos donde sienten mayor presión: *A veces quisiera como tener más herramientas para manejar mejor las cosas que me pasan para no estresarme tanto*².

En consecuencia, surge la apuesta de este proyecto de aportar al fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento de los cuidadores y a la par promover la percepción de la salud mental como una responsabilidad colectiva y no un asunto individual. Se espera que los resultados sean un referente para aquellos académicos interesados en re-aprender sobre el lugar del quehacer comunitario en las prácticas de salud mental, pues los trabajos en este campo de acción no son tan numerosos, y es necesario continuar desplegando líneas relacionadas.

1.1 Antecedentes

Los estudios e intervenciones en la temática de cuidado al cuidador son amplios. Por ejemplo, en Bogotá se desarrolló un programa llamado “Cuidando a los cuidadores” liderado por la Universidad Nacional de Colombia, en el área de enfermería, cuyo objetivo era formar y capacitar a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas para el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006). En la actualidad continúa su labor, destacándose a

¹ Frase de uno de los pacientes que forma parte del dispositivo comunitario en el distrito de Aguablanca

² Frase de uno de los cuidadores que forma parte del dispositivo comunitario en el distrito de Aguablanca

nivel nacional por su componente en innovación y en gestión del conocimiento: sistematización de la información y participación con artículos académicos y ponencias.

Otro programa muy bien estructurado es HESTIA, el cual, según el Consorcio de Servicios sociales (2019) es un programa de formación a cuidadores no profesionales, implementado en España. Sus objetivos son: formar y orientar a la figura del cuidador no profesional en conocimientos teórico-prácticos sobre el cuidado y atención de personas en condición de dependencia, y capacitar al cuidador para el fortalecimiento de habilidades, valores y actitudes relacionadas con su rol y el trato que le brinda al paciente. Entre sus principales herramientas están el suministro de contenidos formativos y la propiciación de actividades reflexivas de enseñanza-aprendizaje para los cuidadores.

A nivel local, en Cali, la Fundación Valle del Lili ofrece dos programas: “Programa de Educación al Paciente y la Familia”, y “Cuidando de ti”. Ambos programas se centran en el acompañamiento al paciente y sus familiares al atravesar por un diagnóstico médico de complejidad, entre ellos el de trastorno mental. Respecto a los cuidadores, hay algunos módulos de capacitación sobre la enfermedad que permiten al paciente y/o su cuidador, adquirir los conocimientos y destrezas para la toma de decisiones acertadas y seguras durante la estancia hospitalaria (Fundación Valle del Lili, 2019). Asimismo, la Fundación de Cuidados Paliativos (2019) brinda al cuidador espacios de interacción con otros cuidadores, procurando la reconstrucción de sus experiencias y la creación de redes de apoyo.

En general, estos programas surgen en los hospitales como parte de la atención integral al paciente y su familia al recibir un diagnóstico de enfermedad, especialmente si se trata de una con manejo paliativo. Esta última es definida en la Ley 1733 (2014) como “una enfermedad terminal,

crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo”. No hay en esta ley un procedimiento centrado en el cuidador, ni en el desgaste físico y emocional que puede desencadenarse en el mismo a causa del progreso de la patología en el paciente. Si bien en el artículo 5 se nombra la participación que tiene la familia en la toma de decisiones frente al cese de los esfuerzos terapéuticos, no hay un espacio en la ley que aborde al cuidador y la prevalencia de trastornos mentales en él y/o el paciente.

El cuidado al cuidador de pacientes diagnosticados con trastornos mentales no es una temática ampliamente trabajada en Colombia. Aunque a nivel local existe un Observatorio de salud mental (2019), su accionar va dirigido principalmente al paciente y al acogimiento del mismo en los dispositivos de atención primaria. Como se mencionó en el apartado de la introducción, en la ciudad de Cali se visibiliza una iniciativa de carácter comunitario en el distrito de Aguablanca, encabezada por Iris, una mujer adulta que desde hace 24 años se ha dedicado a acompañar a personas con diagnósticos mentales en su adherencia al tratamiento y su retorno a la sociedad como sujetos de derecho (posibilidad de trabajar y formarse académicamente). Desde su quehacer, Iris promueve el fortalecimiento de las redes de apoyo, pues considera que son claves en el proceso de aceptación de la enfermedad y la recuperación de la salud mental del paciente. Las figuras de apoyo pueden ser cuidadores, familiares, amigos y vecinos. Los cuidadores, por ejemplo, están directamente involucrados con el cuidado del paciente, tienen la responsabilidad de salvaguardar la vida de este y procurar su bienestar físico, psíquico y emocional. Cabe aclarar que no necesariamente son un sostén para el paciente, pues al afrontar las exigencias del cuidado pueden tornarse irritables, ofensivos e incluso agresivos con la persona que cuidan.

En su propuesta, Iris tiene en cuenta los cambios que surgen en la vida del paciente y su cuidador tras un diagnóstico de trastorno mental. Por ello, denomina su casa como un espacio de puertas abiertas para ambos, donde la escucha y el encuentro con el otro son una oportunidad para resignificar las representaciones sociales que surgen ante un dictamen de enfermedad. Actualmente, cuenta con un grupo de pacientes y cuidadores, quienes de forma voluntaria se han vinculado a la iniciativa para continuar su proceso de recuperación y contribuir a la permanencia del programa. Algunos han estado presentes desde el inicio (hace 24 años) y se han capacitado para atender casos similares a los suyos, lo cual, a su vez, ha enriquecido sus estrategias de afrontamiento. Como resultado de los esfuerzos y el compromiso de cada uno, se ha consolidado una red de apoyo comunitaria para los habitantes del distrito de Aguablanca, siendo esta un referente en salud mental para quien solicite un acompañamiento.

1.2 Planteamiento del problema

Al existir un diagnóstico de trastorno mental, pueden surgir imaginarios en el paciente y su familia sobre la patología y su plan de tratamiento, esto depende de factores culturales, emocionales, sociales, políticos, económicos e incluso históricos. Durante mi experiencia como psicóloga en una unidad de salud mental, tuve un acercamiento a este tipo de escenarios. Los pacientes que valoraba por interconsulta provenían generalmente de sectores vulnerables, en condición de desplazamiento y desempleo; algunos de ellos cargaban con una doble etiqueta diagnóstica (enfermedad física y mental), incertidumbre, deterioro orgánico y rupturas en sus vínculos sociales. Puedo referenciar casos de pacientes que reingresaban con frecuencia a hospitalización y que a pesar de ser intervenidos por un equipo interdisciplinario (psicología, trabajo social, psiquiatría y terapia ocupacional) continuaban sin una adherencia a su tratamiento;

al explorar con ellos las causas, se identificaban las creencias y percepciones sobre los trastornos mentales, la ausencia de redes de apoyo y de recursos económicos. Hablaban de esto con aparente resignación y sin ideas de proyección; sentían vergüenza de ser evaluados por psiquiatría, porque quizá *nadie los trataría igual si saben que no son normales como los demás*³. Al igual que los pacientes, las familias se consternaban por el diagnóstico de trastorno mental, no comprendían los criterios médicos del psiquiatra ni la relevancia de continuar un seguimiento por esta especialidad. Una de sus preocupaciones era concerniente al cuidado, se mostraban abrumados para asumir su rol de cuidadores, algunos de ellos preferían delegar esta función en otros (contrataban personas externas a la familia), pues no se sentían preparados ni capacitados para afrontar los cambios que este dictamen clínico podría generar en la vida del paciente. En sus relatos se vislumbraban creencias sobre la patología, recordaban amigos y seres queridos que habían pasado por situaciones similares, pensaban *ya no va a ser el mismo de antes y se va a quedar así*⁴.

Entender los trastornos mentales como condiciones de sufrimiento que marcan un antes y un después en la vida de los pacientes, es un pensamiento común que también presentan los cuidadores que forman parte de la propuesta que Iris inició en el distrito de Aguablanca. Ellos mencionan que, al escuchar el diagnóstico mental, nace la pregunta sobre ¿qué se debe hacer con el paciente?, experimentan temor de que se desencadene una crisis, que el paciente se niegue a continuar el tratamiento o *que se quede así hasta el final de sus días*⁵. Al mismo tiempo, se

³ Frase de un paciente que fue hospitalizado en una unidad de salud mental privada de la ciudad de Cali

⁴ Frase de un paciente que fue hospitalizado en una unidad de salud mental privada de la ciudad de Cali

⁵ Frase de uno de los cuidadores que forma parte del dispositivo comunitario en el distrito de Aguablanca

preguntan si el paciente podrá ser independiente algún día, y en caso de no llegar a serlo, *¿quién lo acompañará si yo me muero?*⁶

El fallecimiento del propio cuidador es una de las temáticas que más les genera angustia; esta aumenta en aquellos que cuidan pacientes con una condición mental de mayor complejidad (autismo severo, por ejemplo). Frente a este malestar, Iris ha dado apertura a espacios comunitarios de diálogo y escucha, sin embargo, es consciente de que las afectaciones emocionales en el cuidador van más allá del temor a su muerte; algunos han verbalizado que se sienten sobrecargados y solos, no saben cómo sostenerse económicamente si deben permanecer con su paciente. Otros han presentado percances de salud, reconocen que se han abandonado a sí mismos y les cuesta encontrar alternativas para cuidarse.

Si bien cada uno de ellos cuenta con unas estrategias de afrontamiento ante las exigencias de cuidar a sus familiares, mencionan que sería un gran apoyo para ellos tener otro tipo de espacios para capacitarse y compartir con otros sobre aspectos inherentes al cuidado tales como: la sobrecarga del cuidador, el autocuidado del cuidador, el relevo del cuidador, entre otros.

En este orden de ideas, la propuesta de intervención que se llevará a cabo consiste en el diseño de un programa de autocuidado para cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno mental, que aportaría a la identificación de formas de sufrimiento psíquico y aspectos resilientes en los cuidadores, para así fortalecer junto a ellos hábitos saludables de autocuidado y estrategias de afrontamiento para su quehacer diario.

⁶ Frase de uno de los cuidadores que forma parte del dispositivo comunitario en el distrito de Aguablanca

Se trabajará a partir del dispositivo de atención comunitaria propuesto por Iris, pues hay estudios que respaldan la eficacia terapéutica de estos espacios (Uribe, Ruíz, Ramírez, Galeano, & Bautista, 2013), caracterizados por el establecimiento de redes de apoyo compuestas no sólo por familiares sino por la misma comunidad, quienes propician espacios cotidianos de intercambio con el paciente; más que ser una estrategia de inclusión, reivindica el lugar del sujeto en su medio social y en las prácticas de salud mental, ya que:

La atención comunitaria tiene mejores efectos que el tratamiento institucional en el pronóstico y la calidad de vida de las personas con trastornos mentales crónicos. Además, el traspaso de los pacientes de hospitales psiquiátricos a la asistencia comunitaria es económicamente eficiente y respeta los derechos humanos (OMS, 2001, citado en Uribe et al., 2013, p. 8).

Los servicios comunitarios pueden facilitar la intervención sobre el estigma del diagnóstico mental y la adherencia al tratamiento en el paciente. Al mismo tiempo, permiten al cuidador encontrar otro sostén y aliviar sentimientos de angustia que puedan surgir en él, ante el rechazo o aceptación del paciente por parte de su entorno.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

- Diseñar un programa de autocuidado, que contemple las formas de sufrimiento psíquico, aspectos resilientes y la estructuración de redes de apoyo en cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno mental, vinculados a un dispositivo de atención comunitaria en salud mental en la ciudad de Cali.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar formas de sufrimiento psíquico y aspectos resilientes en los cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno mental vinculadas a un dispositivo comunitario de atención de la ciudad de Cali.
- Promover hábitos de autocuidado en los cuidadores que les permita agenciarse en su rol como cuidadores.
- Promover la estructuración de redes de apoyo para los cuidadores de pacientes con diagnóstico de trastorno mental vinculados al dispositivo de atención comunitaria.

1.4 Marco Teórico

1.4.1 Panorama actual de la Salud Mental en Colombia: una aproximación crítica

Al hablar de la salud mental y sus modelos de atención, es conveniente pensar en la misma como un asunto de interés individual y colectivo, dado que no sólo concierne a un sujeto y su diagnóstico, sino que es una responsabilidad compartida con otros, que involucra políticas públicas, esferas económicas, culturales, sociales e históricas (Desviat, 2016).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud mental como “Un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (Organización Mundial de la Salud, 2013). Una propuesta que, por cierto, deja en descubierto una doble intencionalidad de estos organismos de poder: aportar al restablecimiento de los derechos de la persona, a la vez que se cercioran de que sea apta para

retomar un lugar en la producción de capital económico. Dichos entes reguladores, introducen una concepción de sujeto sujetado, atravesado por una serie de ideales modernos de productividad y competitividad que le desproveen de su singularidad y que desde su inserción en el medio social le atrapa en una lógica de mercado que maquiniza los cuerpos y les moldea una realidad individualizada y controlada (Castro, 2013).

En Colombia, la Ley 1616 de Salud Mental (2013), guía el accionar de los profesionales en salud. Esta define la salud mental como:

[...] un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad (Ley 1616, 2013, art.3).

Nuevamente, se pone en manifiesto una noción de salud mental relacionada con la capacidad productiva de cada individuo, que, si bien tiene en cuenta sus dimensiones emocionales, cognitivas y mentales, persiste con la idea de identificar factores de riesgo y favorecer la detección precoz de patologías mentales mediante el uso de check-list, que permitan predecir la aparición de una enfermedad y evitar su ocurrencia. Sin embargo, los indicadores no son exactos, en la mayoría de los casos patologizan comportamientos que pueden ser “esperables” dependiendo del contexto social y cultural del sujeto. Este es uno de los percances que pueden surgir en las prácticas de salud mental, al priorizar la clasificación de las manifestaciones orgánicas y dar por sentado un conocimiento experto sobre lo que es o no patológico, es esencial comprender que “[...] la salud mental, antes que nada, es una cuestión de un sujeto que tiene algo que decir sobre lo que padece,

y por lo tanto su lugar y su palabra no pueden ni deben ser eliminados” (Castro, 2016, p. 128). Dar la voz a la persona, lleva a entender su padecimiento psíquico y la estrecha relación de este con sus condiciones de vida, las cuales se refieren a:

[...] la falta de acceso a los bienes, productos y políticas, siendo un fenómeno complejo relacionado a la exclusión social, la indigencia, la separación, el debilitamiento de los lazos sociales y de pertenencia, la violencia, la destrucción ambiental, el aislamiento [...] (Dimenstein et al., 2016, p. 49).

Por tanto, el contexto social y la historia propia del lugar en el que se vive pueden también generar malestar en el individuo y su entorno. Desde la perspectiva de este proyecto, la salud mental se entiende como la capacidad del sujeto para afrontar y responder a las exigencias de su vida cotidiana desde su desarrollo histórico, cultural y social. Esta afirmación obedece al ejercicio de autorreflexión que he llevado a cabo durante mi experiencia y formación profesional, la cual valida las respuestas posibles (a nivel fisiológico, psicológico, cognitivo, etc.) que pueda llegar a elaborar una persona al enfrentarse a una situación determinada, es decir, que no hay una reacción ni un síntoma concreto y predecible que pueda atribuirse a un sujeto que atraviesa por un momento de complejidad y menos aún si no se toma en cuenta sus particularidades y contexto social (entendiendo lo social desde su transformación constante e impredecible).

1.4.2 Salud mental e intervención psicosocial

En Latinoamérica, el legado de violencia y pobreza ha dado lugar a la consolidación de disciplinas con énfasis en lo comunitario, una de ellas es la Psicología Social Comunitaria, que desde el siglo XX ha asumido el reto de trabajar con poblaciones vulnerables, su saber-hacer parte del agenciamiento de la comunidad, “[...] que les facilite coger con otros/as actores/actrices

los recursos que les garanticen condiciones de vida dignas, en coincidencia con los valores de la democracia” (Wiesenfeld, 2012, p. 178).

Con la producción de conocimiento en ciencias sociales, nace el concepto de Intervención Psicosocial (IP), siendo uno de los campos de actuación vinculado a la Psicología Social Comunitaria. La IP es en esencia una forma de entender lo social desde los significados construidos individual y colectivamente, se distancia de los modelos asistencialistas en salud que eran propuestos anteriormente, para promover escenarios de participación y co-creación con los involucrados (Rizzo, 2009). Para efectos de este proyecto de intervención, se hablará de lo biopsicosocial como uno de los modelos complementarios de la IP, este es un enfoque que no sólo incorpora al sujeto y lo transforma en agente activo en su comunidad, sino que agrega de forma más clara y definida lo biológico. Sus tres componentes son:

1. Biológico: la enfermedad como una alteración física en el cuerpo humano que debe desaparecer para restaurar el estado de salud (modelo biomédico)
2. Psicológico: ser humano poseedor de unos pensamientos, emociones y conductas
3. Social: lo externo al cuerpo biológico, su entorno, sus esferas económicas, políticas y culturales

Estas tres esferas interactúan entre sí y se conciben como una unidad en la existencia misma del sujeto, superando la dicotomía entre cuerpo-mente (Desviat, 2016), que concebía al individuo solo como un organismo y le desproveía de sus saberes, pensamientos y emociones. Por su parte, lo biopsicosocial da relevancia a la construcción subjetiva de cada persona, la asimilación de los significados sociales, las prácticas culturales y las formas de relación. De aquí en adelante cuando

se nombre lo psicosocial, se estará haciendo alusión en términos epistemológicos a lo biopsicosocial.

En el campo de la salud mental, los programas y proyectos de intervención psicosocial, son propuestos para construir soluciones junto a la comunidad, especialmente las que habitan en sectores vulnerables (Gubbins, 2012). Autores como Montero (2004) y Dimenstein (2016), mencionan que las condiciones sociales, pueden ser un factor de riesgo individual y/o colectivo, que altere la salud física y/o psicológica de los afectados. Por ende, es relevante formular intervenciones que reivindiquen los derechos del individuo y/o comunidad y que respondan a sus necesidades reales. Claramente, en las demandas institucionales hay una tendencia hacia la promoción de hábitos saludables, prevención de la enfermedad mental y la reducción de brechas en la atención primaria; no obstante, estas propuestas tienden a estar basadas en los objetivos de los planes decenales de salud, que en muchas ocasiones no pueden ser ejecutados tal cual como están escritos, pues cuando el interventor se enfrenta al contexto social de las comunidades encuentra que cada una de ellas tiene problemáticas distintas que no pueden ser generalizadas. En consecuencia, lo que debe primar es la acción terapéutica del programa en la vida de las personas y no la enfermedad como centro de la intervención (Desviat, 2016).

1.4.3 Trastornos mentales: una mirada al impacto del diagnóstico en el sujeto y su entorno

Para fines del presente proyecto, el concepto de trastorno mental será comprendido desde la perspectiva del sufrimiento psíquico, pues el diagnóstico médico no da cuenta de la manera en que cada sujeto vivencia la alteración de su salud mental, sino que por el contrario le da un nombre al malestar del paciente y le supone unos síntomas generalizados acordes a las manifestaciones

orgánicas y a una media poblacional (personas con el mismo dictamen). Por esto, no se ahondará en el diagnóstico clínico y epidemiológico ni en el desarrollo de estrategias para promover la adherencia al tratamiento, sino que se dará lugar a la subjetividad del paciente y sus cuidadores, quienes son en primera instancia los que afrontan los cambios en su salud mental y construyen sentidos alrededor de los mismos. A continuación, se llevará a cabo una lectura crítica de los momentos históricos que precedieron la categorización del sufrimiento psíquico en términos clínicos, es decir, la comprensión del malestar mental como una enfermedad.

En la antigüedad, las personas que padecían un trastorno mental eran asociadas con la peligrosidad, esto debido a unas creencias compartidas propias de la época donde predominaban las explicaciones mágico-religiosas, “[...] las diferentes enfermedades se atribuían a la ira de determinados dioses, y su cura, a la bondad de los mismos” (Álvarez, 2006, p. 14). Por este motivo, una de las acciones en estos casos era aferrarse a lo sobrenatural y a la piedad de los dioses para liberar al enfermo de su maldición. Algo similar ocurría en la edad media, se hablaba de enfermos mentales con carencia de equilibrio y razón, que eran castigados por sus pecados, encerrados y aislados de la sociedad (Álvarez, 2006); algunos de ellos eran encadenados en sus casas, condenados al exterminio por parte de la orden eclesiástica. Con el advenimiento de las revoluciones políticas e industriales en Europa en el siglo XIX, surge el capitalismo y su idea del progreso en la cual todos los ciudadanos debían asumir un rol productivo para posicionarse individual (éxito laboral y personal) y nacionalmente, es decir, cumplir con los estándares que exigía la economía internacional. Aquellas personas que por su condición mental no podían ser partícipes, fueron miradas nuevamente, ya no como entes peligrosos ni endemoniados sino como ciudadanos en espera de una solución a su padecer para contribuir al bienestar común.

En este nivel, las disciplinas intervinientes debían ajustarse al rigor científico que se había procurado desde la antigüedad, esta vez, haciendo uso de los métodos observables y objetivables suministrados por la ciencia moderna (Galende, 1997). Nació así en el siglo XIX la psiquiatría -rama del conocimiento de la medicina-, que se encargó de mitigar las enfermedades mentales mediante alternativas de tratamiento centradas en el control del cuerpo tales como los fármacos, terapias electroconvulsivas, lobotomías y la institucionalización del paciente. Uno de sus retos era no superponer un saber más sobre la locura, pues como menciona Galende (2008) el encierro del enfermo bajo condiciones similares a las prisiones era ya una práctica conocida para tratar sus manifestaciones conductuales. En este sentido, la psiquiatría pasa a adoptar el modelo asilar, añadiéndole al mismo su supervisión durante la internación del paciente para facilitar la detección de la patología y el manejo del síntoma. Aun así, el afán de la psiquiatría por construir un saber especializado sobre la enfermedad mental de acuerdo a los postulados de la razón moderna, la llevó a reducir su quehacer a la identificación y clasificación de conductas, como menciona Galende, crearon un lenguaje especial, asignaron un nombre a las conductas anormales y establecieron un “código de disciplinamiento para la totalidad de la conducta humana: todo acontecimiento, toda experiencia, podrá ser percibida, nombrada, valorada y clasificada con el lenguaje propio de la disciplina” (Galende, 2008, p. 30). De modo que, el sujeto internado estaba atravesado por una demarcación disciplinar tanto al interior del asilo como fuera de este, pues al egresar continuaba siendo parte de un conjunto de características diagnósticas que lo definían y no daban lugar a su particularidad.

Fueron muchos los malestares que se exacerbaban en el sujeto que padecía, dado que no sólo se enfrentaba al estigma y a la exclusión social sino a formar parte de una noción de bienestar para todos que relegaba el valor de su experiencia personal. En ese ir y venir de la tecnificación del

conocimiento, se procuró el establecimiento de criterios diagnósticos que tuvieran una validez universal, los cuales según Galende ignoraban que:

[...] las lógicas que rigen el funcionamiento mental y las normas que regulan las formas del pensar y del comportamiento humano, son siempre epocales, dependen de los momentos de la historia, de los contextos sociales, de la cultura propia de un tiempo y un espacio social, quienes establecen los parámetros de significación y valoración con que el hombre se relaciona con las normas de su sociedad, con las cosas de su mundo y consigo mismo (Galende, 2008, p. 32).

En el seno de la razón moderna y la ciencia positiva, primaba la identificación de los patrones conductuales a la hora de dar un diagnóstico y ofrecer un plan de tratamiento al paciente pues eran las características perceptibles en la persona, sujetas a ser medibles, cuantificables o validables a través de la experimentación u otro método científico. Era entonces necesario abarcar la totalidad del trastorno mental y nombrar lo que no era observable a primera vista, esto era el sufrimiento psíquico. Lo que antes era denominado locura pasa a tener unas categorizaciones nosológicas y su respectiva nominación: psicosis, esquizofrenia, neurosis y psicopatía; ya no se asociaba al delincuente, ni al que presentaba enfermedades venéreas o neurológicas con este término.

De la mano con lo anterior, se empezó a cuestionar la semejanza de las condiciones de vida de los manicomios con las de los campos de concentración del nazismo (Galende, 2008). Se produjo entonces la llamada reforma psiquiátrica que le apostó a la desinstitucionalización del paciente y a la recuperación de su salud desde sus propios escenarios sociales. Tras dicha reforma ocurre lo siguiente:

[...] cambió el imaginario social en torno a la enfermedad mental, y se promovieron políticas de defensa de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental. Surgieron poderosos movimientos de familiares y usuarios, exigiendo su espacio, su lugar, su reconocimiento (Desviat, 2016, p. 19).

Organismos como las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la salud, entraron a regular las prácticas de encierro y a promover el restablecimiento de los derechos humanos de quienes habían sido vulnerados, se habla allí de la noción de salud mental como un acto de reparación propendiendo un estado de bienestar físico, mental y social que debe alcanzar el enfermo para retornar a su cotidianidad. Dicho concepto comprende el rol de lo social en la recuperación del paciente con un diagnóstico mental, sin embargo, para el presente plan de intervención se introducirá el papel de lo comunitario, como una posibilidad de lazo social para el paciente, que concibe la salud mental como un asunto de interés individual y colectivo. Para esto, se tomará como marco de referencia la definición de Galende sobre la salud mental y su aplicabilidad a lo comunitario: “[...] ámbito multidisciplinario destinado a prevenir, asistir y propender a la rehabilitación de los padecimientos mentales, y lo hace desde una comprensión de los lazos sociales deseables, implementando determinadas políticas dirigidas a la integración social y comunitaria de los individuos involucrados” (Galende, 1997, p. 108). Desde esta mirada, se exploran otros escenarios posibles para el sujeto que padece, diferentes a la internación psiquiátrica, que le permitan responder a las exigencias de su vida diaria y de su medio social.

Dado que este proyecto de grado se enmarca en el plano de la salud mental colombiana, introduciré la definición que establece la Ley 1616 de Salud Mental (2013) acerca del trastorno mental:

[...] una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desenvolvimiento considerado como normal con respecto al grupo social de referencia del cual proviene el individuo. Esta alteración se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de la vida (Ley 1616, 2013, art. 5).

De la cita anterior se puede inferir que quienes no cumplen con los estándares aceptados socialmente, no pueden ser evaluados bajo un criterio de normalidad. Es evidente una homogeneización de la población, en la cual se espera que todos actúen de acuerdo con unas normas o valores estipulados por la mayoría de los habitantes. Estaríamos hablando de individuos que al sujetarse a las exigencias de su ambiente son desprovistos de su condición de sujetos, incapaces de hacer un uso libre de su pensar (subjectividad). Estudios como los de Castro (2013) hablan sobre la expulsión de la subjectividad en las prácticas de salud mental actuales, hace énfasis en que la OMS habla sobre la diversidad cultural y el carácter definitorio de lo social en el sujeto, pero persiste con una enunciación de salud mental universal. Ella retoma una investigación de Martínez (2012) sobre los discursos y prácticas usados al referirse a los trastornos de conducta alimentaria: “Las pacientes relatan cómo desde el comienzo se hizo un diagnóstico precipitado, donde en ningún momento se les preguntó por su historia de vida. Dicho diagnóstico (anorexia) se convirtió para ellas en un rótulo identitario estigmatizante (soy anoréxica) [...]” (Martínez, 2012; citada en Castro, 2013, p. 85).

En el fragmento citado, se evidencia cómo el diagnóstico marca un antes y un después en la vida de los pacientes, se transforma en una forma de sufrimiento psíquico. Surgen en ellos impresiones sobre sus patologías, desde lo que conocen, creen y/o han escuchado de otros; configuran una estructura conceptual con dichas explicaciones y estas adquieren un estatus de

evidencia. El sistema de salud e incluso la familia, forman parte de las representaciones que el individuo subjetivo sobre su dictamen mental. Cuando el paciente diagnosticado acepta la ausencia de salud, se genera en él cambios físicos, psicológicos, mentales, sociales y familiares; a la vez que debe asumir una posición respecto a su malestar y lo que con este procede. Desde la medicina, se le propone un control de los síntomas fisiológicos, es decir de las manifestaciones de su cuerpo (ya sea mediante la medicación o la internación en un lugar especializado), en pro de que el paciente pueda continuar sus ocupaciones diarias y reintegrarse a su rol productivo (propio del ideal moderno). La enfermedad pasa a ser vista como aquella que afecta la vida social y cotidiana del individuo, un enemigo silencioso que vuelve indefenso y dependiente a quien la padece (Álvarez, 2006).

1.4.4 Cuidador de pacientes con trastornos mentales

Tras las críticas realizadas en el siglo XIX a las prácticas deshumanizadas en los manicomios, se gestan varias alternativas que promueven la reivindicación de los derechos humanos del paciente, entre ellas la disminución de la estancia de internación, la reeducación y rehabilitación social y el involucramiento de la familia en cada uno de los procesos. Matusevich (2007) aborda lo anterior, menciona que el acompañamiento terapéutico durante la hospitalización corrobora al agenciamiento del paciente respecto a su padecer y a su plan de tratamiento a seguir posterior al egreso, sin embargo, esta es una aproximación al modelo integral de atención, pues en la cotidianidad los prejuicios y las coordenadas históricas del asilo persisten en la memoria del paciente, su familia y la sociedad. Además de esto, la disminución en los tiempos de internación implica que el familiar debe asumir una responsabilidad necesaria en el cuidado de su paciente, ya

no se trata de que este último permanezca institucionalizado sino de explorar en otros dispositivos que minimicen en lo posible el aislamiento del sujeto de su medio social.

La desinstitucionalización del paciente también trajo consigo el involucramiento de otros profesionales de la salud mental diferentes al psiquiatra (psicólogos, enfermeros, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales) y otros cuidadores, comprometidos con el proceso de rehabilitación. Cabe aclarar que, no siempre la familia es la fuente principal del cuidado, por lo cual, se considera como cuidador a la persona “[...] que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria” (Ávila, 2016, p. 41). Hay también, tres tipos de personas cuidadoras:

1. Persona cuidadora familiar: tiene un vínculo familiar con el paciente a asistir y brinda un cuidado permanente o transitorio.
2. Persona cuidadora informal: persona que no tiene un vínculo familiar con el paciente a asistir, tampoco cuenta con formación certificada en este campo.
3. Persona cuidadora formal: persona con una vinculación laboral legal mediante una institución o con una persona natural, que cuenta con formación para ejercer el rol de cuidadora.

Por otro lado, ser cuidador se ve permeado por un deber ser (deber moral), que más que generar responsabilidades, posee una carga simbólica que sitúa al sujeto que cuida como una figura ideal (perfecta) que carece de la opción de desobligarse, renunciar o demostrar su cansancio espontáneamente. Por esto,

La persona que asume la tarea de cuidado, con el transcurso del tiempo, puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones como son: físicas, sociales, económicas,

emocionales y espirituales y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros (Rojas, 2007, p. 34).

Por consiguiente, los cuidadores se ven expuestos a emociones y retos, que exigen un manejo oportuno de la situación, que les posibilite ser una figura de apoyo para la persona que padece. Esto no garantiza que el cuidador se encuentre preparado para atender todo tipo de tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado: labores arduas y la mayoría de las veces rutinarias, administrar medicamentos, acompañar a citas médicas, aseo e higiene, ser los responsables de comunicarse con los profesionales de la salud; agregándole a ello, las ocupaciones legales y económicas correspondientes a las brechas en el acceso a servicios de salud de calidad.

1.4.5 Sobrecarga del cuidador

Ser cuidador es un rol que puede acarrear una serie de cambios inesperados y abruptos en la vida de la persona, implica dejar de llevar a cabo ciertas actividades que se solían hacer regularmente (estudiar, pasear, viajar, entre otros) para asumir la responsabilidad de cuidar de otro. Lo anterior, puede generar en el cuidador: agotamiento de los recursos de afrontamiento, desencadenamiento de trastornos mentales, ruptura de los vínculos familiares y sociales, y el deterioro de su habilidad de cuidado. Estudiosos sobre el tema, como Ávila (2016) y Juan, Guillamón, Pedraz y Palmar (2015) han propuesto el concepto de sobrecarga, o también llamado Síndrome del Cuidador Quemado (Palacios & Jiménez, 2008), como la consecuencia que vive el cuidador al atravesar situaciones de estrés constante. Los factores que pueden agravar el cuadro, según Ávila (2016) son:

- “La dependencia progresiva del paciente

- Las conductas disruptivas que presenta el paciente
- El abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad” (p. 18).

Asimismo, hay otros factores para tener en cuenta que aumentan la sobrecarga del cuidador. Por ejemplo, al interior del núcleo familiar, puede haber dificultad para delegar el cuidado del paciente, ya sea porque el cuidador principal se niega a hacerlo, hay ausencia de redes de apoyo estables o los otros familiares deben trabajar para solventar las necesidades económicas. Por este motivo, la calidad de vida del cuidador puede verse disminuida y consigo la del mismo paciente, pues son largas e intensas jornadas de cuidado que no dan descanso. Barrera menciona que “Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican a las responsabilidades de cuidado un tiempo promedio de 11 horas diarias. En el caso de los cuidadores de familiares con Alzheimer, ellos dedican entre 60 y 75 horas semanales” (Barrera et al, 2010, p. 70). Por tanto, el cuidador no dispone del tiempo suficiente para suplir sus propias necesidades y ser sujeto responsable del mantenimiento de su salud.

Al retomar el concepto de sobrecarga en el cuidador, es también relevante hacer distinciones entre la carga familiar, la carga objetiva y la carga subjetiva. En el caso de la primera, se refiere a las tareas del hogar, las relaciones de pareja, los vínculos sociales y familiares, la economía familiar y la manera en que la familia afronta el diagnóstico mental. La segunda se refiere a las alteraciones observables en la vida del cuidador, ya sean problemáticas en su salud física y/o emocional y los cambios en el clima de convivencia al interior del hogar. Finalmente, el tercero hace alusión a la sensación que tiene el cuidador de que las tareas del cuidado son una obligación opresiva y difícil de soportar (Algora, 2014).

Surge entonces la necesidad de promover espacios de agenciamiento del autocuidado, que permitan al cuidador dotarse de herramientas psicológicas que le ayuden a afrontar determinados factores estresantes: deterioro del paciente, pérdida del tiempo libre y cambios en las dinámicas sociales y familiares.

1.4.6 Resiliencia y autocuidado

Posterior a la reforma psiquiátrica y su propuesta de desinstitucionalización del paciente, el rol del cuidador pasa a tener unas exigencias mayores que en siglos anteriores, motivo por el cual, desde este proyecto de grado, se explorará en la resiliencia y el autocuidado de los cuidadores como capacidades que pueden promoverse y operar a manera de apoyo o punto de anclaje cada vez que desempeñen su rol.

En primer lugar, la resiliencia es entendida como “[...] una capacidad universal, que puede ser promovida a lo largo de los ciclos de vida, y está vinculada con el desarrollo y el crecimiento humano” (Cerquera & Pabón, 2015, p. 182). En el caso de los cuidadores de pacientes con diagnósticos de trastorno mental del presente proyecto, este concepto será abordado desde los sentidos subjetivos que han construido sobre sus roles, sus experiencias al cuidar y los recursos de afrontamiento que han desarrollado. Con esto, se espera orientar a los cuidadores en la identificación de sus fortalezas y promover espacios de autorreflexión sobre su quehacer diario.

Si bien, la resiliencia está asociada con la capacidad del cuidador para restablecerse y recuperar su estabilidad física, mental y/o emocional, habrá situaciones con mayor dificultad para resolver. Por ende, es esencial que el cuidador tenga claridad de sus límites como una práctica de autocuidado y no un sinónimo de perder la batalla. El autocuidado es:

[...] acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar [...] (Espinoza & Jofre, 2012, p. 25)

Se pueden considerar prácticas de autocuidado del cuidador: la asistencia a actividades de salud y bienestar, la verbalización de las emociones, el descanso, el delegar el cuidado a otra persona, los hábitos saludables de alimentación, entre otros; las cuales permitirán el fortalecimiento de los factores protectores del cuidador y del paciente. En este proyecto, se considerará como fundamental la noción del soporte social del cuidador, refiriéndose no sólo a los miembros de la familia sino al rol que cumple lo comunitario en la recuperación del paciente, es decir, retornar al sujeto a su cotidianidad y que desde allí pueda desenvolverse. De esta manera, la comunidad actúa como un factor protector que aporta al cuidado, a la supervisión del paciente y a la inclusión de este dentro de su esfera social.

1.5 Metodología

Diseño

En el diseño del Programa de Autocuidado para Cuidadores de Pacientes con Diagnóstico de Trastorno Mental se realizó un ejercicio epistemológico a través de una metodología cualitativa. Aunque no es una investigación por sí misma, se obtuvo información valiosa para entender las formas de sufrimiento psíquico, aspectos resilientes y la estructuración de redes de apoyo en los cuidadores que están vinculados al dispositivo de atención comunitaria liderado por Iris. Se tomó como aproximación inicial, la visita realizada por el grupo a la universidad Icesi el 05/02/2019, en la cual fueron partícipes: Iris, 2 cuidadores (1 hombre y 1 mujer) y 2 pacientes (1 hombre y 1

mujer), junto con los estudiantes de la maestría en Intervención psicosocial y su director Omar Alejandro Bravo. La información recolectada corresponde al relato de las experiencias de vida de los visitantes, donde hubo la oportunidad de abordar temas sobre el estigma del diagnóstico mental, sufrimiento psíquico del paciente y cuidador, redes de apoyo y estrategias de autocuidado de los cuidadores. Para fines del presente proyecto, se refieren fragmentos de los discursos de los cuidadores en el desarrollo del plan de intervención.

A primera vista, dicha aproximación generó un conocimiento más legítimo sobre el grupo de pacientes y cuidadores que encabeza Iris en el distrito de Aguablanca en Cali. Se entendieron las interacciones de los actores sociales más allá de lo que las creencias y pensamientos propios del interventor puedan concebir sobre la población, fue una oportunidad para pensar un programa acorde a las experiencias de los cuidadores que conforman el dispositivo de atención comunitaria propuesto por Iris.

Población

Para el diseño del Programa de Autocuidado para Cuidadores de Pacientes con Diagnóstico de Trastorno Mental se tomó como población a los cuidadores que participan con Iris en el dispositivo comunitario que opera en la comuna 13 de Cali del distrito de Aguablanca desde hace más de 24 años. Dicho dispositivo parte de la reivindicación de las personas con diagnósticos mentales y sus familias como sujetos de derecho (posibilidad de trabajar y formarse académicamente), capaces de dar una respuesta propia a sus necesidades de atención. Algunos de los cuidadores que hay en la actualidad fueron en algún momento del pasado pacientes (1 hombre y 1 mujer), que al estabilizarse decidieron aportar al dispositivo siendo cuidadores de otros pacientes que no contaban con una red de apoyo.

Recolección de la información

La información que se recolectó durante la visita del grupo de pacientes y cuidadores a la Universidad Icesi el 05/02/2019, está contenida en un diario de campo que fue diligenciado de manera digital y clasificado por fecha.

Consideraciones éticas

Para el diseño del presente programa de autocuidado para cuidadores de pacientes con trastornos mentales, se parte de un compromiso ético profesional y personal de la candidata a Magister en Intervención Psicosocial, en búsqueda en primer lugar del bienestar de la población en mención. Se tuvo en cuenta el contexto sociohistórico que precede a cada uno de los participantes, evitando la revictimización y la afectación física y/o emocional de estos.

Las observaciones se realizaron desde el respeto por la dignidad del otro y su intimidad, además de que fueron debidamente recolectadas en un diario de campo que en ninguna forma será publicado sin previo consentimiento de los participantes.

1.6 Plan de intervención

Cuidarte es un programa de autocuidado para cuidadores de pacientes diagnosticados con trastornos mentales. Tiene como punto de partida la capacidad de agenciamiento que posee el cuidador frente a su rol, su vida y su devenir.

Supuestos básicos del programa:

1. No se supone un desgaste físico, mental y/o emocional en el cuidador sin que antes lo haya verbalizado

2. No se desconoce la importancia del diagnóstico clínico, pero en términos epistemológicos y pragmáticos se hace uso del concepto sufrimiento psíquico para abordar el malestar que el cuidador pueda presentar en su ejercicio diario y el sentido que le atribuye al mismo

3. Se centra la intervención en la voz y los silencios de los cuidadores, teniendo ante todo un carácter ético de respeto y empatía

4. Se parte de una visión biopsicosocial del sujeto como constructor de sentidos y poseedor de unas habilidades y capacidades

Diseño del programa:

Para iniciar con el diseño del programa se tendrán en cuenta tres módulos, divididos en ocho talleres:

Módulo 1. Conociendo al cuidador: como parte de los principios de la educación popular expuesta por Freire (2011) se entiende que para formular el proyecto de intervención debe conocerse a la comunidad de inicio a fin, es decir que cualquier momento será crucial para aprender y conocer sobre el rol del cuidador.

Actividad	Objetivo	Contenido
1. La experiencia del cuidador	Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento del rol del cuidador	Reconocer las habilidades que la persona a cargo del cuidado ha adquirido a medida que conoce al paciente y entiende las exigencias que implica cuidar cuando existe un diagnóstico de trastorno mental
2. La experiencia del receptor del cuidado	Generar un espacio que permita al paciente reconocer las habilidades y debilidades del cuidador al desempeñar su rol	<ul style="list-style-type: none"> -Habilidades del cuidador y debilidades que presenta. -Percepción del paciente acerca del cuidado que recibe -Temores del cuidador al desempeñar su rol
3. Conocimientos previos sobre el autocuidado de los cuidadores	Identificar creencias e imaginarios sobre al autocuidado en el cuidador	-Creencias sobre el autocuidado

Módulo 2. El autocuidado del cuidador: no se trata de enseñar al cuidador cómo cuidarse sino de construir colaborativamente espacios de autorreflexión, que movilicen la consciencia en los cuidadores sobre el aporte de los hábitos saludables a sus vidas.

Actividad	Objetivo	Contenido
1. Cambios en la vida de la persona al desempeñar su rol de cuidadora	Generar un espacio de autorreflexión, que permita al cuidador visibilizar los cambios en sus vida tras desempeñar un rol de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> -Habilidades resilientes -Estrategias de afrontamiento -Autocuidado de sí mismos -Percepciones sobre sus emociones y su estado de salud
2. ¿Cómo me cuido?	Generar un espacio para identificar las formas de autocuidado que cada cuidador considera que lleva a cabo en su rol	<ul style="list-style-type: none"> -Fortalecer en los cuidadores la capacidad de reconocer hábitos saludables para desempeñar su rol -Hábitos saludables y el impacto de los mismos en el cuidador
3. Habilidades sociales y redes de apoyo del cuidador	Generar un espacio de reflexión sobre las redes de	-Habilidades para delegar la tarea del cuidado

	<p>apoyo con las que cuenta el cuidador</p>	<p>-Habilidades sociales del cuidador</p> <p>-Contemplar las redes de apoyo existentes y rutas de acción en casos de emergencia</p> <p>-Fundaciones y otros dispositivos de atención comunitaria</p> <p>-Línea telefónica de primeros auxilios psicológicos: Línea 106 Teleamigos de la Secretaría Departamental de Salud del Valle del Cauca</p>
--	---	---

Módulo 3. Resiliencia

Actividad	Objetivo	Contenido
<p>1. La resiliencia como característica esencial del cuidado</p>	<p>Generar un espacio de reflexión sobre el rol del cuidador y las habilidades que ha desarrollado para</p>	<p>-Resiliencia como habilidad que puede desarrollarse y fortalecerse</p>

	afrontar diversas situaciones que surgen en la interacción cuidador-paciente	-Reconocerse a sí mismo como un cuidador competente que requiere orientación y descanso
2. Valor que el cuidador da a su experiencia	Explorar los significados que el cuidador da a su experiencia en el cuidado	-Resignificar la tarea del cuidado -Proyección del cuidador respecto a su rol

Cada uno de los 3 módulos será desarrollado de forma presencial con la comunidad involucrada, ya sean cuidadores, pacientes y otros familiares que puedan aportar a la construcción del programa. Se tiene previsto que en cada taller haya una supervisión y retroalimentación por parte de la interventora psicosocial, que le permita reflexionar sobre los alcances de los talleres y el acogimiento de los mismos por parte de los participantes. Se espera que en promedio cada taller tenga una duración de 2 horas y que sus resultados permitan redefinir y ajustar otras temáticas a abordar concernientes al autocuidado del cuidador. Al finalizar cada módulo se diligenciará una evaluación por escrito que contenga aspectos a rescatar de los contenidos y oportunidades de mejora en futuras intervenciones, se visualizará así:

Evaluación de los talleres						
Por favor evalúe su experiencia durante el módulo (1, 2 y 3):						
Característica	Excelente	Bueno	Ni bueno ni malo	Malo	Muy malo	Sugerencias:
Agrado						
Utilidad						
Importancia						
Novedad						
Evaluación general						

Fuente: Tomado de Barrera et, al (2010). Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

1.7 Reflexión final sobre el rol del interventor psicosocial en el desarrollo de programas comunitarios de salud mental en Colombia

Desde la aproximación que este proyecto lleva a cabo al marco de la salud mental en Colombia, podría decirse que ha surgido la necesidad de pensar en otras alternativas de intervención centradas en la persona, que aborden su cotidianidad, sus percepciones, su relacionamiento con los otros y su sufrimiento psíquico. Si bien existen unos pedidos institucionales y unos objetivos a alcanzar, será el interventor psicosocial quien determine cómo abordar una problemática específica, dependiendo de su postura epistemológica y su noción de sujeto. Desde mi ejercicio profesional,

he acogido una mirada biopsicosocial del otro, la cual me ha permitido concebir al paciente como un ser singular, con unos síntomas fisiológicos y psíquicos que no le impiden el fortalecimiento de sus capacidades para ser agente en la recuperación de su salud mental. Tras haber sido testigo de los frecuentes reingresos de los pacientes a la unidad de salud mental en la que trabajaba, pude notar que la mayoría de ellos estaban acompañados de un cuidador principal, que generalmente era quien asumía la responsabilidad de atenderlos. Al propiciar un espacio de diálogo con los cuidadores, la mayoría coincidían en que no podían ser relevados, situación que les generaba agotamiento físico, psíquico y emocional.

En contraste con la experiencia del dispositivo de atención comunitaria liderado por Iris, pude notar que los cuidadores presentaban las mismas afectaciones en su salud, sin embargo, quienes cuidaban contaban con el apoyo de Iris, otros pacientes y la comunidad. Podría decirse que juntos tejían lazos de confianza y solidaridad, que les hacía sentir respaldados aún en los momentos más difíciles. Al conocer esta iniciativa y tener la oportunidad de escuchar sobre sus historias de vida personales y como grupo, comprendí que la desinstitucionalización del paciente es una opción valiosa que invita al interventor psicosocial a reflexionar sobre la posibilidad de una acción comunitaria en el abordaje del paciente y su familia, la cual implica tres desplazamientos elementales que trasladan la mirada del sujeto como ente individual al sujeto dentro un entorno: a) del sujeto enfermo a la comunidad; b) del hospital a la comunidad, y c) del psiquiatra al equipo (Desviat, 2004). Se amplía con lo anterior, el abordaje multidisciplinar para atender a los pacientes con diagnósticos de trastorno mental, yendo más allá de la consulta individual o la conformación de equipos para el estudio de los casos, proponiendo nuevas prácticas que se ajusten a las necesidades del paciente y su entorno: “visitas domiciliarias, acompañamiento terapéutico,

equipos móviles de salud mental, clubes de pacientes y familias, dispensarios de medicamentos” (Arboleda, 2016, p. 170).

Cabe aclarar que no se propone desde esta óptica el reemplazo total o parcial de la institucionalización del paciente por la atención de este en un dispositivo comunitario, sino por el contrario abarcar las posibilidades existentes para contribuir a que aumente su calidad de vida y pueda retornar a su cotidianidad. Si bien hay evidencia de que la institucionalización prolongada del paciente no gestiona una salida definitiva a su padecer, se ha observado que en casos de diagnósticos severos esta alternativa puede contribuir a que la funcionalidad del paciente permanezca aun cuando sus síntomas están presentes en el transcurso de su vida (Torres y Saldivia, 2009). Por este motivo, se hace un llamado al trabajo en conjunto entre los diferentes profesionales de la salud que le apuesten a lo comunitario, que desdibujen relaciones de poder y generen una comunicación horizontal en la cual el saber sobre lo mental sea construido por todos aquellos que forman parte directa o indirectamente en el proceso, en pro de la recuperación del paciente y la reconstrucción de sus vínculos sociales y familiares.

1.8 Referencias

- Algora, M. J. (2014). *El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud*. (3), 1–39. Retrieved from <http://www.aeesme.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud..pdf>
- Álvarez, J. (2006). El desarrollo histórico de las creencias acerca de la salud y la enfermedad en las sociedades occidentales. In *Estudios de las creencias, salud y enfermedad* (1 edición). Madrid: Trillas.

- Ávila, L. (2016). *Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15, 54–58. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., & Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* (Primera ed; Facultad de enfermería, ed.). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Castro, X. (2013). Salud mental sin sujeto. Sobre la expulsión de la subjetividad de las prácticas actuales en salud mental. *Revista CS*, (11), 73–114. <https://doi.org/10.18046/recs.i11.1567>
- Castro, X., Desviat, M., Bravo, O., Dimenstein, M., & Arboleda, M. (2016). Pensar la salud mental: aspectos clínicos, epistemológicos, culturales y políticos. In O. A. Bravo (Ed.), *Pensar la salud mental: aspectos clínicos, epistemológicos, culturales y políticos*. Cali.
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2015). Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Diversitas*, 11(2), 181–192. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2015.0002.01>
- Congreso de Colombia. Ley 1616 del 21 de enero de 2013.
- Congreso de la República. *Ley 1733 de 2014*. , Pub. L. No. 1733, 1 (2014).

- Consortio de Servicios Sociales. (2019). Programa de Formación Cuidadores no Profesionales (Programa HESTIA). Retrieved from Programa de Formación Cuidadores no Profesionales (Programa HESTIA) website:
<http://www.consorciodeserviciosocialesab.es/ProgramaCuidadores.aspx>
- Desviat, M. (2004). Tendencias en psiquiatría comunitaria o ¿dónde estamos y a dónde queremos ir? *Rehabil. Psicosoc.*, *1(1)(1)*, 30–33.
- Desviat, M. (2016). Pensar en salud. In *Cohabitar la diferencia. De la Reforma Psiquiátrica a la salud mental colectiva* (pp. 21–44). Retrieved from
<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/rep-178861>
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Ciencia y Enfermería XVIII*, *18(2)*, 23–30. Retrieved from
<https://www.redalyc.org/pdf/679/67944781001.pdf>
- Fundación de Cuidados Paliativos. (2019). Cuidando al cuidador. Retrieved from
<http://www.fundacioncuidadospaliativos.com/capacitacion-y-alianzas.html>
- Fundación Valle del Lili. (2019). Programa Cuidando de ti. Retrieved from
<http://valledellili.org/multimedia/programa-cuidando-de-ti/>
- Galende, E. (1997). *De un horizonte incierto*.
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y salud mental. La Ilusión de no ser* (1 edición). Buenos Aires.
- Gubbins, V. (2012). Dilemas Intervención Psicosocial ¿Qué y Cómo hacerlo ? *ResearchGate*. Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/330509915%0ADilemas>

- Juan, M., Guillamón, L., Pedraz, A., & Palmar, A. M. (2015). Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 352–360. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0138.2562>
- Levav, I., Malvárez, S., & González, R. (2009). *Salud mental en la comunidad* (Segunda Ed). Washington, D.C.
- Martín Padilla, E., Obando Posada, D., & Sarmiento Medina, P. (2018). La adherencia familiar en el trastorno mental grave. *Atencion Primaria*, 50(9), 519–526. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.06.010>
- Montero, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos* (1st ed.).
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Salud mental: un estado de bienestar. Retrieved from Web Page website: https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Palacios, X., & Jiménez, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances En Psicología Latinoamericana*, 26(2), 195–210. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v26n2/v26n2a7.pdf>
- Rizzo, A. A. (2009). Aproximación Teórica a La Intervención Psicosocial. *Revista Poiésis FUNLAM*, 17, 6.
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances En Enfermería*, 25(1), 33–45.
- Secretaria de Salud Pública. (2019). Observatorio de Salud mental. Retrieved from Observatorio

de Salud mental website: <http://www.cali.gov.co/salud/publicaciones/135130/observatorio-de-salud-mental/>

Torres, F; Saldivia, S. (2009). “La atención comunitaria a las personas con trastornos mentales severos de larga duración” En: Rodríguez Jorge J. Editor. *Salud mental en la comunidad* 2 ed. Washington, D.C.: OPS, Serie Paltex para Ejecutores de programas de salud No. 49, pág. 133 - 155 Ministerio de Salud y Protección Social. *Resolución 4886 de 2018*.

Uribe, A., Ruíz, F., Ramírez, F., Galeano, M., & Bautista, N. (2013). *Modelo para la desinstitucionalización de personas con trastorno mental y larga estancia hospitalaria, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud y Protección Social en Colombia*. Retrieved from Organización Internacional para las Migraciones website: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/modelo-desinstitucionalizacion-trastorno-mental.pdf>

Wiesenfeld, E. (2012). Tendencias recientes de la psicología social comunitaria en América Latina: Un balance necesario. *Revista de Ciencias Sociales*, 25(0), 176–195.