

**Cuidadoras y cuidadores de pacientes con trastorno mental grave:
Las repercusiones del cuidado y la importancia de las estrategias de afrontamiento**

TRABAJO DE GRADO

JHON SEBASTIÁN PÉREZ

LAURA MARÍA VIVAS

Asesor de Investigación

OMAR BRAVO

UNIVERSIDAD ICESI

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2020

Dedicado a todas las cuidadoras y cuidadores del grupo ASFAPEM, tanto para aquellos que participaron e hicieron posible esta investigación, como para quienes, a pesar de no estar plasmados en este trabajo, realizan diariamente su trabajo como cuidadores, con todo el amor, la paciencia y la dedicación que esta labor requiere. Esperamos que este trabajo sea el primero de muchos que busquen contribuir a la vida de aquellos que se dedican su vida al cuidado de otros.

Introducción

En la ciudad de Cali, en el Distrito de Aguablanca, existe un grupo que se ha preocupado por brindar acompañamiento, tratamiento y posibilidades de reintegración social a todos aquellos individuos con trastorno mental grave, además de a sus familiares y cuidadores, que decidan entrar a hacer parte de éste. La presente investigación surge debido al interés de conocer en profundidad las experiencias de los cuidadores como responsables de individuos con un trastorno, con el fin de conocer las repercusiones que ello genera en su vida, las responsabilidades que adquieren en torno al cuidado y por último indagar acerca de herramientas de afrontamiento que utilizan para cumplir con su deber.

Para este propósito, se optó por realizar un encuentro previo con ese grupo, para identificar el papel de cuidador que tienen estos sujetos. Este primer encuentro permitió conocer y escuchar a varios de ellos, lo que ayudó a determinar tres elementos principales. Primero, estos cumplen con un papel de cuidadores informales. Segundo, estos sujetos son los cuidadores principales, pues de acuerdo con la definición de cuidador principal de Pollack y Perlick ellos cumplen el rol parental, tienen el mayor contacto con el paciente, se encargan de la situación económica del mismo, son el responsable de darle la medicación y son las personas que contactan con los servicios sanitarios de emergencia (Pollack y Perlick en Gutiérrez, Martínez & Rodríguez, 2013, p.624). Y tercero, dentro de los trastornos que se presentan entre los individuos que cuidan se encuentran: esquizofrenia, trastorno afectivo bipolar y retraso mental, entre otros.

De acuerdo a lo dicho por los cuidadores, la aceptación de esta responsabilidad implica consagrar una gran parte de sí al cuidado del otro, pues son ellos los que se encargan de mantener la “estabilidad” mental de estos sujetos. Esta tarea, que ocupa la totalidad o una gran parte de la vida de los cuidadores, sufre un cambio cuando estos se integran al grupo comunitario, pues aquí tienen la oportunidad de cambiar la vivencia del cuidar de los trastornos

mentales. Este cambio es vivido por parte del cuidador en dos sentidos, el primero de ellos implica una mejora en su calidad de vida, puesto que, como lo relatan, existe una notoria mejoría en la condición de sus hijos/familiares lo que facilita el cuidado en casa. En segundo lugar, los pacientes logran, a través de las actividades ofrecidas por el grupo comunitario, desenvolverse por sí solos, lo que les da cierto nivel de independencia, aliviando la carga de los cuidadores.

Lo anterior se evidencia en la disminución de la remisión a hospitalización de los pacientes y la posibilidad de que tanto éstos como cuidadores interactúen con otros que viven situaciones similares ya sea por su condición de salud o rol como familiar cuidador. Cabe señalar que es tan importante lo que se brinda en este espacio para la vida de los pacientes y los cuidadores, que cuando los últimos amenazan con no llevar al paciente a las actividades ello actúa, en muchas ocasiones, como un catalizador inmediato de un comportamiento negativo o agresivo.

No obstante, aún falta mucho por hacer, debido a que lo ya mencionado está enfocado al paciente, y aunque tiene repercusiones y reduce el peso de la responsabilidad de los cuidadores, éstos en realidad no tienen la posibilidad de liberar las tensiones que esta carga produce. En salud mental siempre se habla de la importancia que tiene el acompañamiento profesional para la salud mental y bienestar de un individuo con trastorno mental, asociado igualmente al cuidador familiar, pues “se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar.” (Pinto, Barrera & Sanchez, 2005, p.129)

Pero-lo que no es tenido en cuenta es que los cuidadores, por ejercer este rol, dejan de lado su propio cuidado y bienestar, incluso pueden llegar a perderse tanto en el cuidado del que empiezan “a desarrollar un cuadro intenso conocido como “burnout” o síndrome del cuidador quemado (...) lo que puede llevar a desarrollar unas respuestas emocionales negativas por

ejemplo, síntomas de ansiedad o depresión.”(Ministerio de Salud y Protección Social, 2015, pág. 49). Esto fue remarcado en el encuentro con los cuidadores, quienes expresaron una inconformidad por no tener la posibilidad de “desahogarse”, y ante la presencia de un psicólogo o psiquiatra tan pronto como intentaban desahogarse éstos les impedían expresarse y les indicaba que debían procurar por su cuenta a un profesional para que atendiera su malestar. Es importante incluir el cuidado del cuidador como un eje fundamental del tratamiento, ya que la salud mental se puede ver afectada a la hora de realizar la labor de cuidar, labor que se le “ha venido atribuyendo a las mujeres, debido a las construcciones culturales asociadas al género, por lo que se hace necesario realizar acciones para que se reconozca el cuidado familiar e informal como un trabajo.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015, pág. 15)

Pregunta problema

Conociendo que la labor de los cuidadores es fundamental para el desarrollo de la salud mental, y teniendo en cuenta las dificultades que acarrea este rol, la presente investigación busca conocer

¿Qué repercusiones tiene la responsabilidad del cuidado de una enfermedad mental grave para los cuidadores informales/familiares de pacientes con trastorno mental grave de la ciudad de Cali, que participan en un grupo comunitario de integración social, en el distrito de Aguablanca, y cómo mejorar sus estrategias de afrontamiento?

Objetivo general

Indagar acerca de las representaciones sociales vinculadas al cuidado de una enfermedad mental grave entre los cuidadores informales/familiares de pacientes con trastorno mental grave de la ciudad de Cali, que participan en un grupo comunitario de integración social,

en el distrito de Aguablanca y diseñar, junto con ellos, estrategias que les permitan afrontar esa responsabilidad.

Objetivos específicos

- Indagar sobre las representaciones sociales vinculadas al cuidado de un paciente con una enfermedad mental grave y su relación con la salud mental de cuidadores informales que participan en un grupo comunitario de tratamiento y prevención a enfermedades mentales, en el distrito de Aguablanca.
- Conocer qué cambios ha generado el trastorno mental grave de un paciente en la vida de sus cuidadores (laborales, económicos, cuidado de sí, etc.).
- Conocer los mecanismos de afrontamiento que poseen los cuidadores y diseñar, a partir de estos y de manera conjunta, herramientas que permitan mejorar estos mecanismos.

Estado del arte

Como se ha venido mencionando los cuidadores tienen una carga muy fuerte dada su responsabilidad y el rol que desempeñan. Según Suárez (2014) la carga de la que están responsabilizados los cuidadores puede comprometer su salud mental, física y su libertad. De generarse una sobrecarga las consecuencias que se presentan en los cuidadores pueden irse incrementando, esto debido a la poca tendencia que tienen los mismos de buscar una ayuda médica, siempre priorizando la condición del familiar que cuidan. La investigación de Suárez (2014) propone como objetivo la descripción del síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica, y a través de sus resultados es posible establecer que uno de los elementos que determina el peso de las responsabilidades de las que deberán hacerse cargo depende en gran medida del grado de discapacidad y dependencia de la enfermedad. Teniendo esto en cuenta, es relevante proponer

herramientas que permitan a los cuidadores disminuir la sobrecarga, aparentemente inevitable, que conlleva una enfermedad particular.

En este sentido, existen investigaciones que se han interesado en hallar formas de brindar estas herramientas de afrontamiento a los sujetos que se encuentran bajo este rol, pues reconocen la responsabilidad que existe en el cuidado de los cuidadores. Este cuidado se enfoca en velar por la salud mental de quienes cuidan y la posibilidad de brindarles un lugar como sujetos, independientes del familiar que cuidan. Un ejemplo de ello, es la investigación realizada por Pinto et al (2005) en la que mencionan que,

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar (p.129)

Tomando como referencias las herramientas propuestas, se observa que el espacio que brinda el grupo comunitario a los sujetos de esta investigación, promueve y potencia gran parte de las herramientas anteriormente mencionadas. Sin embargo, es posible considerar que aún hace falta una atención y mirada psicológica de estas herramientas, la cual puede ser útil para mejorar el bienestar de los cuidadores familiares dentro de esta comunidad pues, como resalta la investigación de Porcar, Guillamón, Pedraz & Palmar (2015) en su trabajo de el cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora, este tema investigativo está situado principalmente en el campo de la enfermería. Además, refiere aquí a la falta de trabajos cualitativos que según los autores proporciona “una mejor comprensión de la práctica del cuidado en el contexto familiar” (p.357). Por último, aseguran que de acuerdo a la revisión realizada, existen muy pocos trabajos investigativos en el área de la psicología a

este respecto. Por todo ello, aparece un particular interés en realizar la presente investigación con los objetivos generales y específicos planteados.

Adicionalmente, es pertinente resaltar que la población que mayormente se involucra en el trabajo del cuidado está representada por el género femenino. Esto es posible sustentarlo con los resultados de la investigación “Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: Factores determinantes” realizada por Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz (2000). En la misma, “Sus resultados indican que la carga del cuidador es mayor para las mujeres, a cargo de sujetos con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones” (Martínez et al, 2002, p.107). Esto se ha evidenciado en la población del grupo comunitario de Aguablanca, en el que la mayoría de cuidadores son mujeres, las cuales han tomado este rol por cuenta propia y sin ayuda alguna.

Por otro lado, un elemento relevante en la asunción y desarrollo del rol de los cuidadores son las representaciones sociales (RS), se encuentran distintos artículos que permiten reconocer la mediación que éstas tienen en el cuidado. Para empezar, Parales (2006) en su artículo “representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia” define las RS a través de la aproximación estructural como "epistemologías del sentido común que se construyen en la interacción entre individuos, grupos y dimensiones de lo social" (Parales, 2006, p. 615). Las RS se constituyen del sistema central y el sistema periférico. En sus palabras “el sistema central... le da significación a los elementos de la representación y los organiza... y el sistema periférico, o periferia, que constituye el punto de enlace entre los ideales del núcleo y la realidad concreta, encargándose tanto de la defensa y transformación de las representaciones, como de darle una modulación individual a lo social” (Parales, 2006, p. 617). A pesar de que Parales ofrece unas definiciones de las RS y sus elementos constitutivos, es necesario recurrir a otras investigaciones para conocer su papel en el rol de los cuidadores.

Continuando con lo anterior, una investigación que muestra la importancia de las RS es “El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social” escrita por Lucía Insa y María Benedito Monleón, artículo en que se explica que las RS del sujeto enfermo resultan crucial para sí, y para su familia, pues estas "ayudan a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella" (Insa y Monleón, 2010, 319). Pues, es a partir de ese conocimiento, que se instauran unos comportamientos y prácticas para afrontar la enfermedad. Pero Insa y Monleón muestran, también, que las RS que se crean acerca de la enfermedad no siempre están fundamentadas en hechos científicos, y en ocasiones no se guían por la racionalidad poniendo en duda la actuación que surja a partir de ellas. Teniendo en cuenta la información anterior, las RS aparecen como un elemento relevante para la presente investigación pues éstas determinan en gran medida la forma en que se asume el rol de cuidador, siendo así necesario indagar tanto en la formación de estas, como en su contenido.

Marco Teórico

A pesar de que las investigaciones ya mencionadas están basadas o tienen en cuenta un enfoque comunitario de la psicología clínica, es necesario resaltar que este modelo y sus pautas de análisis y de acción son más bien novedosas. Por esto, realizando una revisión de distintas fuentes, las cuales serán base para el análisis que se realizará en esta investigación, se puede esbozar un breve recorrido de la historia de la salud mental, las distintas formas de análisis del trabajo comunitario en salud y por último, todo lo que encierra el cuidado del cuidador incluyendo las RS que surgen alrededor de este rol y las herramientas que facilitan este trabajo de salud mental comunitaria.

Historia del cuidado en salud mental

Para empezar, la Historia de la Locura en la Época Clásica Tomo I, de Michael Foucault (1961), es un texto que aborda la visión que se ha tenido a través de la historia sobre la locura. De manera breve, este trabajo escrito explica que por la miseria que se vivía en algunas ciudades europeas se da inicio a una serie de procesos de internación contra colectivos de personas, locas, mendigos, vagos, entre otros. Este proceso se realiza en el *hospital general*, institución que se esparce rápidamente a lo largo de Europa y la cual termina convirtiéndose en un lugar de reclusión tanto de personas pobres, delincuentes, sin hogar y dementes. De acuerdo con Encizo (2017) respecto al *hospital general* “Se podría especular que no había un tratamiento oportuno y adecuado, y que la acogida de los locos en estas instituciones no tenía ningún fin terapéutico” (p.54). Encizo (2017), menciona, que el papel del hospital empieza a modificarse, en un principio por el trabajo realizado por Pinel, quien sienta las primeras bases para ubicar la enfermedad mental como un campo de saber dentro de la medicina, mediante la comprensión y clasificación de los síntomas. Los avances realizados en este campo, obligan a estas instituciones, a partir de 1820, a aplicar una serie de decretos que exigen la presencia constante de un cuerpo médico. Esta circunstancia ofrece las condiciones para que *el hospital general* se convirtiera en un espacio propicio para el desarrollo de este nuevo saber, a través del estudio del loco como nuevo saber científico. Es en este mismo periodo, siglo XIX, que como menciona Encizo (2017) aparece una nueva rama de la medicina, la psiquiatría, que se encargaría del estudio de los trastornos mentales.

La salud mental por su parte, y de acuerdo con Galende (2015) surge en 1953 cuando la asamblea de la Organización Mundial de la Salud plasma la idea de reestructurar los servicios de psiquiatría, introduciendo como variable clave la comunidad en la que se desenvuelven los "enfermos mentales". En este momento se abre la oportunidad a nuevas disciplinas, tales como la sociología o la psicología, de hacer parte en la intervención de esta problemática. El

fundamento principal de esta reforma, como menciona Galende, se orientan a la relación terapéutica, especialmente a la forma en que el poder es distribuido en cada uno de los miembros de esta relación. A pesar de lo anterior, el enfoque psiquiátrico tradicional es el que prima en la mayoría de las intervenciones.

De acuerdo con la entrevista realizada por el Programa de Intervención en Salud Mental PUJ-HUSI (2017), en la Universidad Javeriana de Bogotá al Dr. Carlos Alberto Uribe, profesor titular del departamento de antropología, se establece que la forma de aproximarse la locura, que surge en Colombia, es la psiquiátrica centrada en un enfoque manicomial. En esta entrevista, se aborda la historia de la psiquiatría de Colombia y se menciona que esta ha presentado dos vertientes, y con ellas dos formas de trabajo frente al paciente de salud mental. Una de ellas, la psiquiátrica, próxima a elementos biológicos, naturalistas y somáticos, centrada en la institucionalización de los sujetos mediante una práctica manicomial, a través de la cual el paciente es "aislado de su tiempo, de su época, de su territorio físico y social y... de su cultura" (Galende, 2015, p.63). Esta vertiente es cuestionada por Cuenca, Oviedo y Escudero (s.f) pues estos exponen que esta práctica manicomial resulta fallida porque rompe "las posibilidades vitales y los nexos familiares y sociales de los pacientes." (Cuenca et al, s.f., p.2), cuya importancia se explicará más adelante.

La corriente psiquiátrica también caracterizada por el uso de diagnósticos a partir de sistemas de clasificación tales como el CIE-10 o el DSM-V, los cuales han permitido a los médicos y pacientes poseer un punto de apoyo pues ofrecen la oportunidad de pensar un posible tratamiento o establecer un pronóstico (Lobo, 2013) a pesar de que estos manuales han resultado de utilidad, existe una gran cantidad de casos en los que estos han conducido a la estigma o medicalización excesiva de los pacientes, y esencialmente la cosificación que implica que el sujeto enfermo se asume únicamente por su condición.

Por el contrario, la vertiente psicosocial integra la psicología y enfoques de tipo sociales y psicoanalíticas, pues se enfoca tanto en lo psicológico como lo social. Enfatizando en el modelo psicosocial, este se centra en “estimular el protagonismo y el control social por parte de los usuarios y familiares” (a través, por ejemplo, del desarrollo de asociaciones y grupos de soporte mutuo); (...) y del trabajo en red.” (Dimenstein, 2013, p.47). Adicionalmente, esta vertiente propone que es esencial promover e invertir en programas de cuidados continuados, rehabilitación y apoyo comunitario.” (Dimenstein, 2013, p.47-48) Por lo anterior, se propone integrar este modelo tanto el entorno hospitalario como el entorno social para el tratamiento terapéutico del paciente, pues lo social resulta fundamental para lograr un tratamiento adecuado. La adopción de este modelo implica que el cuidado empieza a distribuirse no sólo entre cuidadores profesionales e informales (enfermeras contratadas o trabajadores comunitarios) sino que también debe llegar a convertirse en la responsabilidad de los familiares, ya que todo el cuidado anteriormente realizado a través de la institucionalización del sujeto pasa a realizarse también en el hogar.

Otro factor que caracteriza al tratamiento psicosocial es la disminución de la medicación excesiva, y que ha promovido el cuidado familiar como elemento indispensable en el tratamiento de personas con enfermedad mental. Esta propuesta, afirma que a largo plazo los fármacos tienen menor efecto o empeoran los síntomas, en el caso de la esquizofrenia incluso pueden llegar a generar “nuevos síntomas esquizofrénicos o los mismos síntomas originales, pero más severos” (Whitaker, s.f.). Por ello, Whitaker, trae a colación diversas investigaciones en las cuales se contrastaron 2 grupos de pacientes: aquellos que hacen uso de fármacos para el tratamiento y aquellos que tenían apoyo psicosocial y un uso no inmediato (sólo se recurre a ellos en caso de no responder a la fase inicial). Los estudios demostraron que “aquellos pacientes que pudieron superar el brote psicótico sin recurrir a antipsicóticos presentaban una mejor evolución a largo plazo” (Whitaker, s.f.), éstos son los que habían tenido un apoyo

psicosocial. En muchas otras investigaciones mencionadas por Whitaker, los pacientes incluso llegaban a conseguir trabajo y a llevar una vida “normal”. Una situación similar se presenta en los sujetos pertenecientes al grupo comunitario de Aguablanca, en el que gran parte de los pacientes han podido superar los brotes psicóticos e incluso llegar a conseguir un empleo. Al hablar con ellos, tanto los cuidadores como ellos mismos mencionan que esto ha sido logrado, principalmente, gracias a los aprendizajes que les ha brindado este lugar. Aunque muchos aún toman medicamentos, estos son acompañados de un tratamiento psicosocial, que les permite mantenerse equilibrados y con menor remisión a hospitalización.

Cuidado del cuidador

Esta inclusión de los familiares en el cuidado de los pacientes representa para las familias o para algunos de sus miembros la asunción de un número de responsabilidades como cuidadores encargados. Lo anterior, es uno de los elementos centrales para el análisis y es definido, de acuerdo a Gutiérrez et al (2013), como la carga del cuidador, que incluye las repercusiones psicológicas, físicas y socioeconómicas que se generan en las personas que se dedican al cuidado. El Ministerio de Salud y protección social (2015), en su Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes, reafirma la idea de que la labor de cuidar puede generar estas repercusiones en los cuidadores y a partir de esto justifican la importancia de realizar acciones que reconozcan el cuidado familiar e informal como un trabajo, ya que estos hacen un aporte a la economía de la familia, del territorio y por último, del país. Continuando con los planteamientos del Ministerio de Salud y protección social (2015) también se presentan las herramientas que deben ser dadas a las personas cuidadoras para poder fortalecer aspectos como: “El Autocuidado, desarrollo personal y proyecto de vida, estilos de vida saludables: ejercicio y recreación, manejo del estrés, factores protectores hacia el control de problemas y trastornos mentales, organización de la cotidianidad

de tal manera que pueda distribuir tareas asociadas al cuidado con otros miembros de la familia.” (p.22)

Por otra parte, el poder reconocer la necesidad de brindar un lugar a los cuidadores como sujetos íntimamente conectado a la enfermedad permite dar inicio a un proceso de cuidado, que no ha sido reconocido por las instituciones de salud. La presente investigación se interesa en dar voz a los cuidadores, los cuales a través de la narrativa le dan un lugar al cuidado de la enfermedad, para tener la posibilidad de nombrarla y significarla a través de la experiencia, la cultura y su contexto particular (Carballeda, 2012), hecho que ha sido propuesto únicamente para la intervención y tratamiento de pacientes con enfermedad mental.

Es inadmisibles que las instituciones de salud y los profesionales dentro de las mismas, como en el caso de los psicólogos y psiquiatras que privan a los cuidadores de la posibilidad de “desahogarse” en las consultas con el paciente con trastorno mental grave, no reconozcan que el cuidador al igual que el paciente tiene el derecho a ser asistido, a recibir algo más que una prestación o un subsidio, el derecho a ser escuchado, a la valoración de la palabra, en definitiva; a ser -visible-. En el campo de la salud mental, ante la complejidad de las problemáticas y los escenarios de intervención es quizás donde este derecho se expresa con mayor claridad. Allí, donde hay algo más que un cuerpo enfermo, un número de cama, un caso psiquiátrico hay un sujeto que demanda ser escuchado en clave social. De este modo, la lógica de la inclusión social se relaciona en forma intensa con la Salud Mental. (Carballeda, 2012, p.9)

Aunque Carballeda utiliza la frase anterior para referirse a la intervención social con pacientes con enfermedad mental, esta investigación busca ampliar esta idea con el fin de discutir el cuidado de los cuidadores como una parte importante en el proceso de tratamiento de los pacientes con trastorno mental grave. De esta forma, va a ser posible dar sentido no sólo al sufrimiento de los pacientes sino también al de los cuidadores, los cuales necesitan un apoyo

que les permita sobrellevar la carga del cuidador, expuesta por el Ministerios de Salud y Protección Social (2015).

Sin embargo, para poder entender qué herramientas pueden ser propuestas para trabajar desde la propuesta del Ministerio de Salud y Protección Social, es necesario entender cuáles son las RS que impulsan ciertos comportamientos de cuidado frente a los pacientes con trastorno mental grave. Debido a esto, a continuación, se procederá a explicar con detalle qué se entiende, en esta investigación, como RS y qué uso se le dará a éstas para el análisis y trabajo con los cuidadores familiares en el grupo comunitario de integración social.

Representaciones Sociales

Para comenzar a entender la teoría de las Representaciones Sociales (RS) es pertinente mencionar a Serge Moscovici quien resalta que ésta intenta “ser una teoría social sobre el conocimiento de -sentido común-” (Moscovici en Álvarez, 2002 p.81). Por ello busca “elaborar el pensamiento social a través de lo que denominó representaciones sociales” (Moscovici en Álvarez, 2002 p.82). Es decir, que esta teoría particular busca comprender cómo se instaura lo social dentro del -sentido común- del sujeto, ya que “las representaciones primero son sociales y después individuales, debido a que se elaboran con base a un proceso cognositivo individual, pero tomando como referencia el medio.” (Álvarez, 2002 p.87).

Para que se elabore una representación social la información recibida del medio social sufre una serie de procesos, los cuales serán explicados más adelante. Finalmente, generan pautas para la percepción de nueva información y determinan una forma en el actuar, pues según Di Giacomo las RS les sirven a las personas para organizar su medio en categorías simples (Di Giacomo en Álvarez, 2002, p.82). Es por ello, que se considera oportuno hacer uso

de esta teoría en la presente investigación, pues va a permitir indagar sobre las RS que tiene los cuidadores frente al cuidado de un paciente con una enfermedad mental grave.

En torno al cuidado, existen una serie de creencias e imaginarios, lo cuales dan pautas de qué se supone que deben hacer los cuidadores familiares y cuáles son sus responsabilidades para asegurar la estabilidad mental del paciente. Estas son el resultado de la interacción social, y producen un rol específico que deben de cumplir los cuidadores familiares. Serge Moscovici, propone que en el objeto de estudio de las RS “se incluirán todos los fenómenos relacionados con la comunicación, a la que define como los medios empleados, tanto lingüísticos como no-lingüísticos, para transmitir información e influir en los demás.” (Álvarez, 2002 p.85). Es decir, que la comunicación (medios periodísticos, televisivos, redes sociales -familia, amigos, etc.-, internet, propaganda y publicidad) son la forma fundamental para dar pie a -un conocimiento del sentido común-, que determinará el actuar del sujeto y que de cierta forma establecerá el paradigma desde el que la persona interpreta la nueva información que se presente en el medio. En esta investigación en particular se indagará acerca de cuáles son las RS de los cuidadores familiares, cómo llegaron a instaurarse, cómo orientan éstas sus acción de cuidado, y cómo afectan su relación con el paciente y su entorno social. Lo anterior, con el fin de comprender cómo éstas RS inciden en su desarrollo individual en la vida social y profesional.

Cuando se habla de RS, se refiere al sentido común pero también a las conductas y pensamientos determinados sobre un tema particular. Estas posiciones se adquieren a través de procesos de socialización en los que como ya se ha mencionado, la comunicación (lingüística y no lingüística) es la vía de acceso para dar al sujeto ideas, que escogerá y clasificará hasta llegar a interiorizarse y que constituirán su sentido común (Bravo, Arboleda, Castrillón y Morales, 2016). Este proceso se compone de dos partes fundamentales: la objetivación y el anclaje; éstas son indispensables pues detallan el proceso de elaboración de las RS, que se necesita para llevar a cabo un análisis de las mismas.

Primero, ocurre el proceso de objetivación, este consiste en la transformación de un objeto, que se encuentra en el medio material o social, en una representación simbólica del mismo. La objetivación, como su mismo nombre lo indica, depende del objeto ya que como propone Jodelet, “no hay representación sin objeto” (Jodelet en Álvarez 2002, p.88). Es pertinente comprender que un objeto puede ser bien una persona, una cosa, un evento material, psíquico o social, un fenómeno natural, una idea, una teoría, etc. Para que se lleve a cabo dicho proceso, deben de presentarse las siguientes tres fases:

- 1) Se recoge toda la información social de un objeto particular y a partir de la experiencia con este, la persona selecciona, aglutina, contextualiza y descontextualiza la información.
- 2) De lo anterior, se crea el núcleo figurativo, el cual consiste en la selección de información que permita instaurar características “fijas” de un objeto, para reproducir una imagen de una estructura conceptual, es decir, aquellos elementos centrales que posibilitan una representación del objeto.
- 3) Finalmente, a partir de las fases anteriores, se logra naturalizar la representación, lo cual consiste en establecer dicha representación con un estatus de evidencia, como si esta realmente diera cuenta de un fenómeno particular. (Álvarez, 2002)

Una vez se haya fijado este proceso “el objeto se ha convertido, cognoscitivamente hablando, en una representación conceptual abstracta, donde ésta -es- ahora el objeto que se ha interiorizado naturalizado y se lleva dentro y se recurre a él cuando es necesario” (Álvarez, 2002 p.90). Con la objetivación, las personas establecen hechos considerados como reales, los cuales se usa para la interacción, y por ende dichas RS se usan como base para interpretar y asimilar nueva información que encuentre en el medio social.

Por lo anterior, la presente investigación, pretende identificar las RS que constituyen su núcleo figurativo, ya que éste determina el análisis que se desea realizar sobre los cuidadores y sus representaciones de cuidado y responsabilidad de pacientes con trastorno mental grave. Si se logra comprender dicha información se podrá brindar nueva información que pueda ser significativa para lo cuidadores, y así posiblemente dar paso a procesos de descontextualización que lleven a adicionar información nueva a sus RS o a modificarla de tal manera que se lleve a cabo un cambio en su actuar como cuidadores.

Sin embargo, para que se lleven a cabo las modificación que se pretenden realizar es necesario explicar el segundo proceso de esta teoría, el anclaje. Este proceso aparece posterior a la objetivación, pero esto no indica que sea menos importante

el anclaje es el responsable de las tres funciones básicas de la representación: la función de la integración cognoscitiva de lo novedoso al sistema de pensamiento ya construido; la función de la interpretación de la realidad, y la función de la orientación del comportamiento y las relaciones sociales (Álvarez, 2002 p.91).

Por esto, el anclaje es un proceso muy importante para esta investigación, pues permite comprender cómo nueva información puede llegar a anclarse a las RS previamente construidas, incluso hasta el punto de generar un cambio cualitativo dentro de estas y que así se logren crear nuevas representaciones (Álvarez 2002). “Las representaciones permiten elaborar nuevas representaciones por medio de dos procesos: uno que opera desde las representaciones ya existentes, y el otro a través de la asimilación de nuevas información y contradicciones que suceden en la interpretación del medio (...)” (Álvarez, 2002 p.91). Es en este proceso de anclaje que se integra la nueva información o se crean nueva RS, y por ende, ello permite una modificación a la interacción de las personas con un objeto, persona, idea, evento social o psíquico, etc.

Por lo tanto, se establece que la teoría de las RS constituye un conocimiento fundamental para el análisis que se desea llevar a cabo con los cuidadores en esta investigación. Si se logra identificar la percepción que tienen los cuidadores de su rol, y se logra conocer las RS que existen detrás de ello, existiría la posibilidad de comprender cómo dichas representaciones motivan su actuar, y a partir de ello plantear información y herramientas que permitan, si es posible, cambiar total o superficialmente sus ideas frente al cuidado, de tal manera que se alivie su carga como cuidadores. Por ejemplo, en caso de que existan RS que establezcan que la salud y el bienestar del paciente están por encima de la salud y bienestar propia del cuidador, poder brindar información que abra la posibilidad de que se creen nuevas RS, que se anclen y que permitan cambiar su interacción social, poniendo su bienestar y salud, no necesariamente por encima del paciente, pero al menos en el mismo nivel.

Adicionalmente, se hará necesario tomar en cuenta las herramientas planteadas por el Ministerio de Salud y Protección Social, ya que estas, van a permitir establecer una nueva mirada para los cuidadores. A partir de estas propuestas, se busca iniciar un proceso de cambio que intente modificar el sentido común que lleva a los cuidadores a exigirse a sí mismos hasta puntos como el “burnout” que se acompaña de síntomas de ansiedad o depresión. Esto permite modificar la forma en que percibe su rol como cuidador para diseñar nuevas herramientas que faciliten su desempeño en esta función.

Metodología

Para poder cumplir con los objetivos planteados para esta investigación, se ha decidido hacer uso de una metodología de tipo cualitativo. Ello se debe principalmente, a que esta busca comprender la realidad a través de la subjetividad e intersubjetividad de los sujetos, y así entender el significado que da un sujeto o grupo particular a un tema específico. En el caso de la presente investigación se pretenden indagar en las representaciones sociales vinculadas al

cuidado de un paciente con una enfermedad mental grave y su relación con la salud mental de cuidadores informales, lo cual depende de poder conocer a través del discurso de los cuidadores las distintas perspectivas que tienen del cuidado en salud mental y los puntos en común que hay entre los sujetos entrevistados. Todo lo anterior, requiere de un fuerte trabajo descriptivo para presentar la información recolectada y así realizar un trabajo interpretativo.

En consecuencia, se hace necesario escoger un instrumento de recolección de información que sea acorde a la metodología escogida, para que ayude a cumplir los objetivos y responder al problema planteado. Debido a esto, se ha considerado que el mejor instrumento para la presente investigación es el de entrevistas semi-dirigidas o semi-abiertas, ya que esto permite tener preguntas guía pero con la posibilidad de generar nuevas preguntas que ayuden a ampliar o ratificar cierta información. Además, es importante resaltar que se espera realizar 6-8 entrevistas aproximadamente, esto dependerá de dos cosas, primero el momento en que se alcance un punto de repetición o saturación de la información y por otra parte, cuando la información recolectada hasta el momento sea suficiente para la investigación. Finalmente, se ha considerado que en caso de ser necesario se hará uso de grupos focales, pues estos pueden ayudar a integrar y comprender mejor la información ya recolectada.

Participantes

Esta investigación se realizó con la participación de un grupo de 6 cuidadores, pertenecientes al grupo ASFAPEM de Cali. Estos sujetos son cuidadores familiares de pacientes con trastorno mental grave y participan en este grupo desde hace algunos años. Las edades de los participantes se encuentran en un rango entre 40-75 años. Todos los cuidadores funcionan como cuidadores principales, y todos cumplen un rol paternal (madre o padre), sin embargo 1 de los 6 participantes es el padre adoptivo y no biológico del paciente. De los 6 participantes de esta investigación 5 son mujeres y solo 1 es hombre, todos ellos funcionan como

cuidadores principales. También, cabe resaltar, que todos ellos pertenecen a un estrato socioeconómico bajo, que oscila entre 1, 2 y 3.

El muestreo de esta investigación se realizó en dos momentos. El primero de ellos, consistió en un encuentro, previo a la investigación, con los integrantes del grupo ASFAPEM. En éste se dio a conocer la propuesta investigativa para que así los cuidadores que quisieran participar, lo hiciera de forma voluntaria. En un segundo momento, y una vez se tuvo presente quienes querían participar, se seleccionó a aquellos cuidadores que cumplieran con el requisito de ser cuidadores de un paciente con trastorno mental grave.

Categorías de análisis

Con el propósito de dar cumplimiento a cada uno de los objetivos específicos, las categorías de análisis estarán orientadas a cada uno de éstos. Siendo así, se crearon 3 categorías.

- 1) Consecuencias del cuidado: con esta categoría se pretende identificar las repercusiones que ha tenido el cuidado del paciente en la vida de los cuidadores en áreas como su vida personal, profesional y familiar y las representaciones sociales asociadas.
- 2) Estrategias de afrontamiento: esta categoría pretende dar cuenta de aquellas herramientas o estrategias que se le han dado o han creado los cuidadores para hacer frente a sus responsabilidades como cuidadores y las representaciones sociales que las atraviesan. Esta categoría es de gran interés para la presente investigación, pues es a partir de esta información que se dará lugar a la creación de nuevas herramientas para los cuidadores.

Representaciones sociales del cuidador acerca del cuidado: en esta categoría se analizan las representaciones sociales asociadas al cuidado en las personas entrevistadas.

Análisis

Consecuencias del cuidado

Con esta categoría se busca establecer cuáles han sido las repercusiones que ha traído la asunción del rol de cuidador, para los sujetos que participaron en esta investigación. Lo anterior, con el fin de observar si lo propuesto por Gutiérrez et al (2013) sobre las repercusiones del cuidado en la vida física, psicológica y socioeconómica de los cuidadores, aplica para los cuidadores familiares entrevistados. Con las entrevistas realizadas ha sido posible reconocer que efectivamente este rol tiene un impacto tanto a nivel físico como psicológico, que conlleva una afectación en diversas esferas de la vida personal de los cuidadores, por ejemplo, el desarrollo personal, laboral y económico. Otro elemento que se identifica con las entrevistas es que dichas afectaciones pueden dividirse en dos grupos: afectaciones a nivel personal y afectaciones a nivel relacional.

A nivel personal, las primeras repercusiones se presentan en el momento en que deben asumir su rol como cuidadores. Lo anterior, suele presentarse tras conocer un diagnóstico, en el que se confirma la presencia de un trastorno mental grave en el paciente. Esta situación genera malestar pues obliga a adquirir una nueva forma de vida. Acerca de este primer momento, una cuidadora refiere

ahí empezó una etapa muy difícil para uno de mamá (sujeto 3)

La nueva condición de los pacientes debe asimilarse, para comprender en que formas afectará el estilo de vida que se llevaba antes. Aunque este proceso de asimilación no es logrado por todos los cuidadores

es muy duro, uno nunca logra superarlo... la vida no es lo mismo (sujeto 2)

Algunos diagnósticos se presentan en los pacientes a una edad más avanzada. Los cambios que viven estos pacientes afectan profundamente a sus cuidadores, tal como mencionan estos cuidadores:

Era un hijo excelente... Muy duro tener un hijo sano y que le diera esa enfermedad tan horrible (sujeto 1)

Con el tiempo empezó el deterioro emocional de V. Allí, desde esa época empecé a organizar mi economía, mi tiempo, mis cosas, porque identifiqué que en el futuro esto iba a pasar, lo que está pasando ahora. Y, desafortunadamente, no me equivoqué, eso fue una cosa. (sujeto 6)

Tanto el Ministerio de Salud y Protección Social (2015) como Martínez et al (2002) afirman que la asunción del rol del cuidador y la labor del cuidado son actividades que afectan mayoritariamente a las mujeres, pues se les atribuye el papel de cuidadoras principales. Aquí, es posible identificar una RS frente al rol de la mujer, en la que se cree que son ellas las responsables de llevar a cabo el cuidado del paciente, razón por la que tienden a ser delegadas, por otros o por ellas mismas, el trabajo como cuidadoras principales. Lo anterior, se sustenta en dos factores: primero en el grupo investigado, 5 de 6 cuidadores principales son mujeres; segundo, en el discurso de estas mujeres es posible identificar que tanto ellas como su entorno consideran que es su deber como madre (mujer) el cuidado de sus hijos.

me tocaba sola, ahora ya me ayuda un poquito. De unos años para acá le da los medicamentos. Colabora con algunas cosas (sujeto 1)

yo soy la principal, mi esposo trabaja, pero cuando le toca lo cuida (sujeto 2)

yo soy la única cuidadora que él tiene, no tiene a nadie más. (...) a mí me gusta estar presente en las cosas de Darwin porque la mamá es la mamá. (...) uno de mama explica bien las cosas. (...) nadie más que la madre cuida a sus hijos mejor que uno(...) (sujeto 3)

yo como mamá tengo que ver en qué condiciones va a quedar mi hijo, porque es que hay mamás que no, les dicen llévelo para tal parte, si van y llevan el niño a la fuerza y así no es, yo no soy mamá de esas, yo tengo que ir y mirar el lugar, como va a quedar mi hijo, (sujeto 4)

La presencia de una enfermedad mental grave, junto con la asunción del rol de cuidador son, apenas, las primeras consecuencias vividas a nivel personal. Además, estas se constituyen como el desencadenante de otras repercusiones que recaeran, en primer lugar, sobre los planes o ideales de realización personal, y posteriormente en más aspectos de la vida de los cuidadores. Respecto a los planes de realización personal, los cuidadores, relatan que la aparición de la patología implica el abandono de aquellos planes que hasta ese momento se tenían. Acerca de este tema, una cuidadora menciona.

de un momento a otro todos los planes se me vinieron abajo (sujeto 5)

Otra cuidadora, por su parte, dice

Cambió totalmente porque mi idea era ser mamá, trabajar, ayudarle a mi esposo. (sujeto 3)

Este momento, también afecta todas aquellas representaciones sociales que tenían frente a diversos aspectos personales: el ser madre, sus logros laborales y económicos, su vida social, su autoestima o su imagen personal. La asunción del rol de cuidador se presenta como un momento de crisis y de ruptura, pues las RS con las que guiaban estos, y otros aspectos de

su vida se modificaron, llevando a estos sujetos a adoptar nuevas RS que les permitan afrontar esta nueva etapa en su vida.

Tras suprimir los planes de realización que tenían, los cuidadores deben asumir un nuevo modelo de vida. Éste está caracterizado por un número de tareas y responsabilidades que adquieren los cuidadores con sus hijos/pacientes. La realización de dichas tareas lleva a los cuidadores a sumergirse completamente en el cuidado del paciente, intentando solventar todas sus necesidades, y en el proceso, dejando de lado las suyas y ubicándose a sí mismos en un segundo plano. Esta situación es descrita por Suárez (2014), quien menciona, que los cuidadores presentan una tendencia a priorizar la condición del paciente.

Prácticamente la mayor parte del tiempo se la dedico a él (sujeto 1)

yo siempre estaba con él... siempre me tocó a mí siempre me tocará (sujeto 3)

Esta priorización del estado del paciente por sobre el propio estado, junto con la demanda, tanto de tiempo como de energía, de los pacientes, ha llevado a los cuidadores a presentar el síndrome del cuidador quemado o burnout (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015)

Uno quisiera a veces irse porque por más que uno los quiera y quiera estar con ellos uno a veces siente que está ahogado y quisiera a veces salir un rato a tomar aunque sea un vaso de gaseosa solo o con mi esposo o con una amiga y uno no puede, por eso uno muchas veces deja cosas de uno a un lado por ellos. (sujeto 3)

Uno de los cuidadores, a modo de reflexión, dice

Las mujeres (por ejemplo) no se vuelven a pintar una cana, no se maquillan, no se mandan a hacer una ceja, no se hacen unas uñas, el aspecto personal se deteriora mucho, eso me indica a mí que es un gran daño psicológico el que han recibido porque lo primero que pierden es lo más valioso que es el ser humano que es la autoestima,

que es el amor propio, eso también termina por perderse, como un canje que hace uno en el corazón de decir: “bueno, yo no me preocupo más, porque yo tengo es que seguir con lo que estoy haciendo, cumplir con mi función de cuidador y pare de contar”. Entonces, eso es un gran conflicto y un gran problema. (sujeto 6)

Otro resultado de volcarse en su totalidad al cuidado del paciente, es que el cuidador se ve afectado a nivel laboral y por ende socioeconómico. Muchos de los cuidadores han tenido que adaptar su vida laboral a la cantidad de tiempo que les exige su paciente u otros han tenido que dedicarse de lleno al cuidado y no han podido realizar ningún trabajo más que ese. Sin embargo, hay algunos que han decidido no trabajar por razones distintas a aquellas que se relacionan con su responsabilidad como cuidadores.

De todos los cuidadores hay dos que han optado por trabajar en casa. El primero de ellos cuenta

Yo tengo una venta en mi casa que desde que murió mi esposo... yo vendo gaseosa, pony malta, cerveza, para yo defenderme con la comida de mi hijo y para mí. (sujeto 5)

Este cuidador también resalta que no es fácil mantener el negocio y quisiera tener otro para no depender de los préstamos de los demás.

(...) yo lo que quisiera es como “bregar” a organizar otro negocio para yo a ver cómo sobrevivo, a mí me toca luchar mucho con ese negocio, pero a mí me toca prestar plata y todo para poder surtir el negocio, para no dejarlo acabar, pero yo me meto en deudas por eso, para poder tener algo que hacer, que vender, entonces lo que pasa es que por eso que yo me friego vendiendo para poder pagarle al que me presta la plata. (sujeto 5)

Otro cuidador , que igualmente trabaja en casa cuenta

Aprendí a hacer muchas cosas dentro de la industria del calzado, entonces tengo la opción de trabajar en casa en horas de la noche, cuando V duerme, cuando V se cansa desde el computador trabajo diseñando. (...) por eso me pagan un dinerito que no es mucho hoy en día, pero sí me permite tener un pequeño ingreso. Durante mis años laborales tuve una micro empresa de calzado logré atesorar algo compré una casa y la organicé bien, y ahí tengo dos arriendos y con eso me sopeso económicamente. Porque, vinculación laboral formal, o sea pensión o eso no tengo. Todo eso se quedó en el limbo, todo eso lo sacrifique por otras cosas, pero sí me preocupe de la vejez, pues tener un ingreso mínimo para como sostenerme. (sujeto 6)

Otros cuidadores no han podido trabajar, y ello los hace depender económicamente de sus parejas.

Nunca he trabajado y no puedo trabajar porque yo soy cuidadora y no tengo quien me cuide el niño. Mi esposo tiene que irse al trabajo porque él no tiene un trabajo fijo, entonces si él no trabaja hoy entonces no tenemos hoy para la comida entonces él tiene que ir a buscar su comida, la de nosotros y los gastos y yo tengo que estar pendiente de Darwin de todo lo que él necesite (sujeto 3)

No, yo no puedo trabajar. Con él (el paciente) tengo que permanecer todo el día, día y noche con él... él (la pareja) es el que entra la comida, sí. (sujeto 4)

A pesar de que este último cuidador no labora, pues su pareja toma esa responsabilidad, dice

si a mí me toca trabajar, yo lo hago (sujeto 4)

Además, refiere que hubo un período de tiempo en que asumió la responsabilidad tanto de los cuidados de su hijo, como de la parte económica, realizando ambas tareas.

“(...) yo antes, yo trabajaba cuando, yo duré cinco años sola, separada de él.”

“(...) yo trabajaba donde una señora haciendo almohadas, trabajaba en la semana y los fines de semana yo vendía tamales.” (sujeto 4)

Dentro del grupo de entrevistados se encuentra el caso de 2 cuidadoras que debieron suspender sus actividades laborales debido a otras situaciones médicas que les impiden realizar con normalidad su trabajo, ellas mencionan lo siguiente

yo estuve trabajando en lo que era la modistería, pero me resultó un problema de colon y me dijeron no más tiempo sentada, así que me tocó parar (sujeto 1)

yo tuve un accidente, yo tuve un reemplazo de cadera total entonces me pensionaron (sujeto 2)

Por otro lado, algunos cuidadores se ven sometidos a agresiones que atentan contra su integridad física. Estas agresiones provienen de aquellos a quienes cuidan, pues, por su condición, algunos pacientes tienden a tener episodios de agresividad.

Ella de cierta forma me dañó por todas partes, me ha lesionado partes de mi cuerpo. Vengo de una cirugía de hombro en este momentico, por manguito rotador y rotura de bíceps, por estar haciendo lo que hice ahora forcejeando con ella para evitar que golpee a alguien, que haga un daño, que me pegue. (sujeto 6)

a mí me afectó mucho porque él era agresivo, él nos tiraba todo en la casa, nos partía los vidrios de las ventanas. Eso fue horrible porque él le tiraba al hermano con botellas, porque las alzaba y le pegaba entonces a mí me tocaba llamar la policía para que ellos me ayudaran a darle el medicamento, porque no me recibía el medicamento (sujeto 5)

Y, aunque en principio, este tipo de actos causan daños físicos, a largo plazo pueden conducir a afectaciones en la salud mental de los cuidadores

él me estaba enloqueciendo a mí también porque él se volvía agresivo y eso a mí también me estaba enfermando de los nervios a mí también me tuvieron en manos de psicóloga porque me estaba enloqueciendo. (sujeto 5)

En los casos de la salud física mía como cuidador, mi sistema biológico se afecta cuando yo emocionalmente me daño mucho sin tener patología de salud mental. Por ejemplo, en el caso mío, yo tuve unas crisis de estrés hace unos 20 años, enormes, depresiones, estrés, angustias, ataques de pánico. Eso hace que el sistema biológico mío produjera grandes cantidades de adrenalina, hoy en día tengo un daño cardiovascular y cerebrovascular, enorme. (sujeto 6)

Cómo ya se mencionó, las consecuencias también llegan a afectar el aspecto relacional de los cuidadores, siendo las dinámicas familiares las más afectadas, pues deben pasar por un proceso de cambio debido a las nuevas condiciones que impone la convivencia con una persona con un trastorno mental grave. Estos cambios resultan en un deterioro en las relaciones entre los miembros de la familia. Este deterioro puede ser causado por conductas del paciente, la labor de cuidado, que tiende a abarcar todo el tiempo del que disponen las cuidadoras o la respuesta ante esta situación por parte de otros integrantes del grupo familiar.

El daño en las relaciones familiares en su mayoría ocurre a causa de los episodios y conductas de agresividad del paciente. Aunque este aspecto ya se mencionó a nivel personal, estos episodios no solo afectan a los cuidadores, sino también a los miembros restantes de la familia

La mamá se cansó de recibir golpes, le arrancaba mechones de pelo y le hacía hematomas, le dañaba todas las cosas, la otra hija mía tiene una gran frustración que es V, desde niña le tiene fobia, le tiene miedo, es un miedo enorme, es un miedo enfermizo. (sujeto 6)

Él era agresivo, le daba a la gente; se me bajaba del bus en cualquier parte, si yo lo detenía me agarraba a golpes (sujeto 1)

Las dinámicas familiares o sociales, no sólo se ven afectadas por los comportamientos del paciente, sino también por las exigencias y consecuencias que tiene el trabajo de cuidador.

estuvimos a punto de separarnos porque él decía que yo estaba casi igual (que el paciente) porque uno llega a un punto en el que se pone peor que los muchachos.

(sujeto 2)

Asimismo, cuidadores y familiares tienen RS dominantes acerca de ser madre y la obligación que ello trae a la hora de cuidar o hacerse cargo de otros/as. Así pues, se espera que las madres nunca descuiden sus pacientes, es decir a sus hijos, ni deleguen sus cuidados a nadie más. Cuando intentan hacerlo, son juzgadas por los familiares, lo que favorece la creación de espacios de malestar. En relación con su pareja, una cuidadora menciona

la verdad es que él me gritó una vez a mí que mi hijo era un encarte, para mí, mi hijo no es un encarte, pero sí, él me echa la culpa mí (sujeto 4)

Esta misma cuidadora dice recibir maltrato y comentarios como el siguiente

si usted me llega a dejar ese muchacho, yo voy y consigo donde tirarlo.

Otra de las cuidadoras también fue maltratada y dijo lo siguiente

(...) me tocó ser mama y aguantarme porque a mí nadie me mandó a tener un marido y a conseguir un hijo y si me vino así tengo que responder entonces muchos años aguante maltrato pero fue por eso entonces siento que deje de ser mujer por ser la mamá, sigo y seguiré siendo hasta que Dios quiera. (sujeto 3)

El rechazo hacia el paciente, debido a su condición, es una situación a la que se ven sometidos otros cuidadores

yo tengo un dolor muy grande porque mi hijo lo quiere mucho y como hermano lo quiere y le acepta la condición, pero él tiene una señora que no lo acepta que no lo quiere (sujeto 3)

Otros cuidadores son rechazados por la labor que llevan a cabo

En muchos entornos de amistades, de profesionales, de amigos, de todas partes tratan de hacer sentir, a personas como yo, que somos bobos, o que nos dieron una brujería y nos volvieron pendejos, o que tenemos otras intenciones. Algunas personas de la familia inclusive me preguntan “bueno, y vos ¿atrás de qué buscas? ¿Atrás de qué estás? Perdiendo toda tu vida.” (sujeto 6)

Respecto a las consecuencias en el nivel relacional, el cuidador número 6 concluye

El entorno familiar y comunitario se hace a un lado y siempre terminamos solos, el cuidador que ya tiene pacientes de 25, de 30, 35 años termina muy frustrado, muy triste, muy solitario, porque aprende a resignar que el entorno lo limitó y lo aisló, pero tiene la obligación de seguirlo haciendo, a veces, no de manera muy sana, a veces de manera ya enfermiza, porque ya se vuelven obsesivos. (sujeto 6)

De lo antes dicho se identifica que, la gama de consecuencias que recaen sobre los cuidadores es variada y afecta diversos aspectos de sus vidas. Algunas repercusiones están orientadas a aspectos psicológicos, físicos, emocionales y de desarrollo personal, mientras otras han afectado principalmente las relaciones familiares y sociales. Las consecuencias no se mantienen igual a lo largo del tiempo ya que dependen de distintos factores como la evolución de los problemas de salud mental del paciente, el número de cuidadores a su cargo o las herramientas que tienen los cuidadores para lidiar con estas responsabilidades. Por ejemplo, el síndrome burnout ha desaparecido en algunos cuidadores, las agresiones físicas por parte de los pacientes han cesado o ante el distanciamiento al interior de la familia, muchos cuidadores

han logrado encontrar en ASFAPEM una red de apoyo en la que son aceptados y pueden relacionarse con otros que les regresen su lugar de sujetos.

Estrategias de afrontamiento

Esta categoría pretende dar cuenta de las estrategias que han adquirido los cuidadores para asumir las responsabilidades de su rol. A través de las entrevistas se busca conocer cuáles son esas estrategias y cómo han contribuido en el desarrollo de su labor.

Cada cuidador ha optado por diferentes estrategias, entre éstas es posible encontrar: apoyo de especialistas, formación a través de seminarios, conversatorios u otros, reuniones con padres cuidadores, reconocimiento de las necesidades del paciente y la forma adecuada de responder a ellas, además de una creencia religiosa que actúa como un sustento para ellos y su familia.

En el discurso de varios cuidadores, se identifica que el apoyo que han brindado los especialistas ha sido de gran ayuda para hacer frente a las tareas de su rol. En primer lugar, los profesionales de la salud han contribuido a los cuidadores en el ámbito formativo, dando a conocer cuál es la condición del paciente; cuáles son las pautas para seguir e incluso dando recomendaciones puntuales en cuanto al alcance de sus responsabilidades como cuidador.

allá (Hospital psiquiátrico) nos daban unas charlas de hospital día, cada uno exponía temas, como sobrellevar los muchachos, que enfermedad tenía el muchacho. Y entonces uno se iba orientando (sujeto 1)

Otro ejemplo, es el caso del siguiente cuidador, quien ha aprendido a limitar sus funciones dejando aquellas responsabilidades o tareas en manos del paciente, pues está en capacidad de realizarlas por sí mismos

es que psicólogo me dijo a mí que lo pusiera a lavar su ropita (sujeto 5)

En segundo lugar, los profesionales han servido como herramienta de afrontamiento en la medida en que han brindado, a los cuidadores, un acompañamiento psicológico o psiquiátrico. Respecto a este tipo de acompañamientos, una cuidadora menciona que en compañía de su esposo recurren a terapia, principalmente, cuando no pueden con sus responsabilidades.

...tenemos terapia de psicólogo y terapia de psiquiatra, siempre hemos estado en el núcleo de terapias (sujeto 2)

Estas terapias le han permitido

valorarse... como mujer porque uno se dedica mucho a esos muchachos entonces aprendí con esa escuela de padres y las idas al psicólogo, que uno también vale y que a pesar de las circunstancias y los problemas tenemos que tener tiempo para uno. (sujeto 2)

Por otro lado, se presenta el caso de una cuidadora, que pese a tener muy pocos encuentros con su psicóloga, ésta la transfirió a un hospital en donde, tras realizar exámenes, le recetaron medicamentos para la depresión, que le han ayudado en la disminución del estrés

...entonces empecé a tomar esas pastas y ya se me quito un poco el estrés (sujeto 5)

Aunque no todos los cuidadores han tenido acceso a este tipo de acompañamiento profesional, es frecuente que mencionen la importancia de este tipo de procesos.

Pinto (2005) afirma que, la adquisición de conocimientos por parte de los cuidadores, acerca de su labor, es un proceso fundamental para crear espacios en los que se propicie bienestar al paciente, que como se verá más adelante también representa mayor bienestar para los cuidadores. Este proceso de aprendizaje no se da en un momento o lugar preciso, más bien, es transversal a todos los escenarios en los que se desenvuelven los cuidadores. Por ejemplo,

una parte de este trabajo se realiza, como se mencionó, con apoyo de especialistas, que brindan a los cuidadores información necesaria a través de seminarios o charlas. Por otra parte, existe el caso de grupos como ASFAPEM, que poseen un modelo psicosocial, que busca contribuir a sus usuarios y familiares, mediante redes de trabajo con un fuerte apoyo comunitario (Dimenstein, 2013). Este grupo le ha permitido a cuidadores, ya sea compartir o recibir, experiencias y saberes.

Uno aprende muchas cosas, se integra con personas. Ve, yo hago tal cosa con mi hijo y me ha salido bien. O sea tiene más información, le da información a los demás. (sujeto 1).

Si claro, ella (Doña Iris) da muchas pautas y muchas maneras de cómo manejar los muchachos, hemos aprendido mucho (sujeto 2)

ASFAPEM u otros grupos, como Cali Íntegra, se han posicionado como otra de las herramientas de afrontamiento. Estos grupos son vivenciados por la mayoría de los cuidadores como espacios que permiten el desarrollo de su bienestar mediante variados medios. Primero, estos grupos están orientados, principalmente, a pacientes psiquiátricos o personas con discapacidad. Esto, con el objetivo de realizar distintas actividades lúdicas a través del ejercicio, del deporte o la recreación. No obstante, ha afectado de manera positiva a los cuidadores, pues éstos se han integrado para la realización de dichas actividades. De esta forma, el grupo se convierte en un espacio de distracción, y permite un escape a la rutina que como cuidadores deben seguir. Frente a lo anterior, una cuidadora relata

yo saliendo y viniéndome para acá me despejó, y no estoy viendo ni pensando nada, esto me ha ayudado mucho ...he estado muy tranquila. (sujeto 3)

Similar a otra cuidadora que dice

a mí me ha servido muchísimo, hasta para desestresarme. (sujeto 4)

Otra cuidadora refiere lo siguiente

Este es un espacio para distraerse, yo hago los ejercicios con ellos. La mayoría de los cuidadores nos integramos (sujeto 1)

Suarez (2014) menciona que un elemento definitorio en el peso de las responsabilidades de los cuidadores es el grado de discapacidad y el nivel de dependencia de los pacientes. Siendo así, es posible afirmar que además del beneficio directo que reciben los cuidadores al participar en estas actividades, el grupo se ha convertido en una herramienta que facilita las tareas que los cuidadores realizan en sus hogares. Esto se debe a que muchos pacientes han tenido notorias mejoras tras cierto tiempo de pertenencia al grupo. Estas mejoras se traducen en: mayor independencia, menor número de internaciones, menor número de agresiones a sí mismo o a quienes les rodean.

mi hijo... era demasiado jodido, agresivo y todo, pero ahora el ya llega juicioso a la casa (sujeto 5)

Me ha traído muchos beneficios primero que W está totalmente concentrado él ya no se queda como se quedaba en la casa... hiperactivo de pronto hasta con mal genio y peleando (sujeto 3)

ASFAPEM también ha permitido el surgimiento de una amplia red de apoyo entre cuidadores. Red que les permite, a los cuidadores, tener un espacio para compartir y recibir saberes respecto a modos o estrategias de cuidado

Yo antes no podía (con la responsabilidad) pero ella (doña Iris) nos ha dado muchas opciones y hemos aprendido mucho. (sujeto 2)

Pero este apoyo no solo se limita a aspectos meramente relacionados a las responsabilidades de su rol, sino también a distintos tipos de situaciones a las que se ven enfrentados. Ejemplificando lo anterior, una cuidadora menciona

yo antes con el maltrato de mi marido yo tenía la autoestima como por el piso, ya no ahora no, yo he aprendido con las compañeras, yo cuento con ellas como un apoyo, él dice que yo no sirvo para nada y no, yo sirvo es para mucho. (sujeto 4)

Incluso, un cuidador menciona que, a pesar, de que ese tipo de espacios no son agradables para su hija (paciente), él decide asistir pues

en el caso mío como cuidador, a mí me gusta, me agrada mucho, me hace sentir muy bien. Cuando yo llego aquí eso me despierta, me da mucha emoción, me da mucha alegría que se viene todo mundo me rodea, todo mundo me saluda, conocen mi nombre, personas que yo no conozco, algunos no me acuerdo si los conocí o no, pero la tienen clara. Quién soy, qué hago, de qué estoy pendiente y todos están habidos a ofrecerme eso aceptación, afecto. (sujeto 6)

Para finalizar, y aunque no se menciona directamente como una estrategia de afrontamiento, algunos de los cuidadores sitúan sus creencias religiosas como un elemento de apoyo. Esto puede referir a una RS relacionada a religión y sus efectos. La efectividad de esta RS, radica en que no depende de la realidad objetiva, sino de la eficacia simbólica que genera el signo a través de la palabra. La palabra dota de sentido, permitiendo al sujeto sanar las heridas, que en el caso de los cuidadores deja el cuidado, y aunque ésta deja una huella en la suturada historia del sujeto, hace más fácil ese dolor (González, 2009). Todo ello, permite que el sujeto crea que lo que ocurre tiene un sentido más grande que el sufrimiento que se vive, pues

Se trata, en suma, de eso: de que la palabra se haga presente en su dimensión fundadora: introduciendo en el campo de lo real, en el de ese cuerpo dolorido y ensangrentado, la promesa de que todo eso, después de todo, pueda merecer la pena. (González, 2009, 27)

Esto se evidencia en el discurso de los cuidadores, quienes encuentran en la religión un sentido para su asunción del rol como cuidadores, y la fortaleza para seguir:

dios me da la fortaleza y la sabiduría. (sujeto 2)

no he ido a un psicólogo, el psicólogo es Dios. (...) en parte me siento tranquila porque ya son veintisiete años que ya me acostumbre y ya sé que nunca voy a estar sola hasta que Dios quiera, siempre está conmigo y siempre estoy con él y me hace sentir bien eso (sujeto 3)

No le digo que yo le doy gracias a Dios por haber llegado a ese programa, yo he descansado mucho. (...) yo le doy gracias a Dios por estar en ese grupo (Sujeto 4)

yo siento, yo soy un hombre que creo mucho en Dios, creo mucho en la espiritualidad y tengo claro que eso es, lo siento yo como un beneficio, como un don que me dio el señor y que me permite disfrutarlo, disfrutar de esos sentimientos de esas personas en situación de discapacidad para mí es algo muy valioso. Hay cosas que yo he aprendido que se pueden generalizar, (...) los que tienen sentido espiritual mucho afecto espiritual, creer mucho en Dios e involucrar mucho a Dios en el proceso, (...) sin importar la patología del paciente (sujeto 6)

En resumen, los entrevistados aluden a tres herramientas para afrontar su responsabilidad como cuidadores. Estas son el apoyo por parte de profesionales, la pertenencia

a ASFAPEM u grupos similares, y sus creencias religiosas. A pesar de que la primera de ellas, como lo reconocen los cuidadores es fundamental, presenta algunas limitaciones, pues no todos tienen la posibilidad de acceder a este tipo de servicios y solo suele brindarse en casos excepcionales. Esto lleva a considerar a ASFAPEM, y la creencia en Dios como las herramientas principales del grupo de cuidadores entrevistados, pues con el primero de ellos, encuentran un espacio que logra mejoras en los pacientes, y por ende mejorando las condiciones para cuidadores, además de que les brinda una red de apoyo a sus integrantes. Es posible afirmar que sus beneficios abarcan aspectos no solo relacionados con sus responsabilidades, sino también en varias esferas de su vida personal. El segundo tiene una eficacia simbólica, que permite a través de las creencias en un poder superior, ~~les da~~ encontrar fuerzas para asumir su rol y para hacer frente a las dificultades que trae consigo el cuidado de un paciente con problemas mentales. Pinto (2005) establece que este tipo de herramientas permiten a los cuidadores solventar las necesidades del paciente, a la vez que logran dar respuesta a las suyas.

Así es dable llegar a la conclusión de que, aunque existen diferentes repercusiones en la vida, tanto de los cuidadores como de los familiares de pacientes con trastorno mental grave, las herramientas de afrontamiento que estos sujetos tenga permitirán reducir el impacto de dichas consecuencias. Por ejemplo, grupos como ASFAPEM y las creencias religiosas tienen un gran nivel de ayuda para menoscabar los impactos físicos, psicológicos y emocionales que genera el cuidado en cuidadores familiares. Sin embargo, es importante resaltar, que aún existe una deficiencia institucional por parte de médicos, psicólogos, psiquiatras, entre otros, para garantizar el cuidado a cuidadores familiares informales. Esto se evidencia en que la mayoría de los sujetos entrevistados en esta investigación son una muestra del abandono y la falta de apoyo institucional para afrontar las dificultades del cuidado, y garantizar la salud física, emocional y mental de los cuidadores.

Discusión

La información recolectada, con los métodos ya mencionados, permitió llevar a cabo el análisis de las tres categorías propuestas, vinculadas a las representaciones sociales asociadas a las consecuencias del cuidado, los cambios en la vida de los cuidadores y las formas de afrontamiento de esa responsabilidad. Lo anterior da lugar al cumplimiento de los objetivos específicos planteados y el cumplimiento, de manera parcial, del objetivo general. A partir del trabajo mencionado, se logró conocer cuáles eran las afectaciones que el cuidado causa en los cuidadores, así como las herramientas que éstos tienen para afrontar las responsabilidades de su rol y, de forma transversal a estas dos categorías, se identificó cuáles eran las RS presentes.

Respecto al objetivo general, este no se cumplió en su totalidad, debido a que la intervención planeada tuvo que suspenderse, a causa de los problemas de salud mundial por la pandemia del Covid-19, que se presentan en la actualidad. Ello ha exigido un aislamiento social total, lo que impide realizar entrevistas presenciales, y el trabajo por medio grupos focales. Por otra parte, como ya se mencionó en la descripción de los participantes, todo ellos pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, entre 1-3, ello hace que no sea posible realizar las entrevistas por una vía virtual, pues no tienen los recursos disponibles para hacerlo. Aún así, esta investigación logra contribuir, en la medida en que plantea una propuesta que busca aliviar la carga de los cuidadores, y que puede ser llevada a cabo en próximas investigaciones.

Aunque los pacientes con trastorno mental grave constituyen una fuente de producción científica, las investigaciones realizadas en pro de los cuidadores son limitadas. Porcar et al (2015), hacen referencia a este hecho, al mencionar que la mayoría de la producción científica respecto a cuidadores se encuentra situada en el campo de la enfermería, además de que no se cuenta con suficientes investigaciones cualitativas. Estas condiciones, permiten reconocer el aporte que implica la presente investigación en esta área en particular.

Adicionalmente, la información recolectada en esta investigación constituye una base importante para próximas investigaciones en este tema particular. Pues, a pesar de no haber logrado diseñar ni crear junto con los cuidadores nuevas herramientas que permitan mejorar sus mecanismos de afrontamiento, sí se logró identificar una falta de cuidado institucional para con el cuidador. A partir de ello, futuras investigaciones podrán centrarse en este aspecto, asegurando que este grupo de cuidadores obtengan nuevos medios para abordar las responsabilidades del cuidado, elemento de gran relevancia para el bienestar de estos sujetos. Es importante mencionar que para su desarrollo es fundamental una articulación entre cuidadores e investigadores, con el fin de que las nuevas herramientas de afrontamiento estén permeadas tanto de la experiencia personal de los cuidadores, como de el conocimiento teórico de los profesionales en psicología. Retomar las experiencias de cuidadores es útil, en la medida en que éstos ya han desarrollado algunas herramientas que han servido en la reducción de algunas de las repercusiones causadas por las responsabilidades como cuidador.

Para finalizar, en la realización de esta intervención u otra de la misma índole, se recomienda el uso de un enfoque psicosocial por dos motivos. El primero de ellos, es que se puede constatar, a través de las entrevistas, que este modelo ha beneficiado más a cuidadores y pacientes, que otros modelos más cercanos a la psiquiatría. Y en segundo lugar, hay que recordar que este enfoque es el utilizado por el grupo ASFAPEM, que como ya se mencionó, es la herramienta de afrontamiento más efectiva con la que cuentan todos los cuidadores entrevistados.

Conclusiones

Esta investigación se realizó con un grupo de 6 sujetos, que realizan una labor de cuidadores principales familiares e informales, miembros del grupo ASFAPEM. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, con el fin de dar respuesta a 3 categorías de análisis definidas. Una vez analizadas se pensaba realizar una intervención al grupo, sin embargo, como se explicó en la discusión, las circunstancias actuales impiden el desarrollo de cualquier encuentro social o educativo. Aún así, es posible llegar a una serie de conclusiones que se derivan del análisis de las entrevistas realizadas a los cuidadores. Dicho análisis se realizó con el fin aportar desde una teoría psicológica a la temática del cuidado del cuidador, que de acuerdo a Porcar, Guillamón *et al* (2015) es un tema investigativo que hasta ahora sólo está situado principalmente en el campo de la enfermería.

Los análisis realizados permiten afirmar una serie de puntos para cada categoría. Iniciando con las consecuencias del cuidado, se encuentra que en el núcleo familiar las mayores afectadas son las mujeres, quienes tienden a asumir el rol como cuidadoras principales, hecho relacionado con la representación social de madre como encargada, y en algunos casos obligada, del cuidado de los otros. Por otro lado, se identifican una serie de variables que afectan el nivel de responsabilidad, y con ello las repercusiones sobre el cuidador. Las más importantes son: estado del paciente, respaldo a su labor por parte de otros miembros, o experiencia adquirida como cuidador. Por último, las repercusiones se ven en diferentes esferas de la vida personal y no tienden a ser estáticas, pues varían en la medida en que se modifican las variables ya mencionadas.

Respecto a las estrategias o herramientas de afrontamiento, se pueden clasificar en: apoyo a profesionales, creencias religiosas e integración a ASFAPEM y grupos similares. De estas tres estrategias, la que más ha beneficiado la labor de los cuidados es el grupo ASFAPEM. Este grupo ha impactado positivamente las tres variables ya mencionadas, las cuales son las principales determinantes de las afectaciones a los cuidadores. Al ser un grupo que fomenta redes de apoyo, genera espacios de aprendizaje entre cuidadores y logra mejoras en los pacientes, es la herramienta más usada por los cuidadores. En menor medida, se encuentra mencionado el apoyo a especialistas, limitado por las dificultades que presentan muchos cuidadores para acceder a un servicio de salud, y por la falta de inclusión en los planes institucionales. Por último, la religión, constituye una herramienta de afrontamiento personal, esta fue recurrente en el discurso de los cuidadores quienes encontraban en Dios un apoyo incondicional para las dificultades de su labor. Independientemente de la herramienta usada, es posible determinar que ésta permite mitigar algunos efectos derivados de la labor de cuidado, motivo por el que, para cuidadores, la creación o fortalecimiento de estas estrategias es indispensable para no llegar al burnout del cuidador.

Cabe mencionar que las apreciaciones anteriores se realizan respecto al grupo de entrevistados, que cumplen con unas características particulares que no pueden transferirse a todo cuidador. Las variables que causan efectos sobre los cuidadores pueden cambiar o, incluso ser diferentes, en grupos no estudiados. Aún así, los datos de este trabajo investigativo permiten concluir que existe una gran importancia y eficacia en las redes de apoyo y las estrategias de afrontamiento, pues son estas las que logran saciar el vacío institucional que existe actualmente frente al cuidado del cuidador.

Bibliografía:

- Álvarez, J. (2002) El estudio de las creencias acerca de la salud y enfermedad con base en la teoría de las representaciones sociales. *Estudio de las Creencias, Salud y Enfermedad: análisis psicosocial*. 81-118.
- Bravo, O. Arboleda, M. Castrillón, D. Y Morales, E. (2016). Representaciones sociales sobre usuarios de drogas entre trabajadores de salud de la Red de Salud de Ladera ESE de Cali. *Pensar la salud mental: aspectos clínicos, epistemológicos, culturales y políticos*. 205-220
- Carballeda, A. (2012). La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunos interrogantes y perspectivas. *Vertex*, XXIII (101), 1-13.
- Cuenca, J. Oviedo, M. & Escudero, M. (s.f) . Locura, manicomio y psiquiatría en Colombia y Antioquia. Sinopsis de la primera mitad del siglo XX.
- Dimenstein, M. (2013). La reforma psiquiátrica y el modelo de atención psicosocial en Brasil: en busca de cuidados continuados e integrados en salud mental. *Revista CS*, 11, 43-72. <https://doi.org/10.18046/recs>
- Encizo, J. (2017). *APROXIMACIÓN HISTÓRICA Y CONCEPTUAL AL FENÓMENO DE LA LOCURA* [tesis de pregrado, Universidad Icesi]. Cali, Valle del Cauca, Colombia: Universidad Icesi.
- Foucault, M. (2015). *Historia de la locura en la época clásica I*. México, D.F.: FCE - Fondo de Cultura Económica.
- Galende, E. (2015). *Conocimiento y Prácticas de Salud Mental*. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A, pp.57-85.
- González, J. (2009). La eficacia simbólica. *Trama y Fondo. Lectura y Teoría del Texto*, 26, 7-30.

- Gutiérrez, L. Martínez, J & Rodríguez D. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de psicología*, 29(2), 624-632.
- Insa, L. Monleón, M. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327.
- Martínez, A. Nadal, S. Beperet, M. & Mendióroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. In *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 23, 101-110.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades discapacitantes*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ortiz Lobo, A. (2013). *Hacia una psiquiatría crítica*. Madrid, España, Editorial Grupo 5.
- Parales, C (2006). Representaciones sociales del comer saludablemente: un estudio empírico en Colombia. *Universitas Psychologica*, 613-626.
- Pinto, N. Barrera, L. & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. *Aquichan*, 5(1), 128-137.
- Porcar, M. Guillamón, L. Pedraz. & Palmar, A. (2015). Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 352-360.
- Programa de Intervención en Salud Mental PUJ-HUSI. (19 de Julio de 2017). *Youtube*.
Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=UjOJPM27wC4&t=953s>
- Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna*, 27(1), 12-8.