

CARACTERIZACIÓN DE LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO MASCULINAS Y  
FEMENINAS EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON  
TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR

MARÍA ISABEL OSPINA MONTOYA

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA  
MEDELLÍN  
2016

CARACTERIZACIÓN DE LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO MASCULINAS Y  
FEMENINAS EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON  
TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR

MARÍA ISABEL OSPINA MONTOYA

Trabajo de grado para optar al título de  
Psicóloga

Asesor

MAURICIO HERNANDO BEDOYA HERNÁNDEZ

Doctor

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2016

## **DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS**

A mi hija Catalina, por la paciencia y espera.

A mi asesor Mauricio Bedoya por su apoyo.

Al Grupo de Investigación de Psicología Social y Política (GIPSY), de la Universidad de Antioquia, y al Grupo de Investigación de Psiquiatría (GIPSI) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, quienes me permitieron participar.

A las familias que me permitieron conocer su experiencia del cuidado.

A todas las personas que apoyaron este trabajo.

## TABLA DE CONTENIDO

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN .....  | 8  |
| PROBLEMATIZACIÓN .....  | 10 |
| OBJETIVOS .....   | 13 |
| 1. OBJETIVO GENERAL .....   | 13 |
| 2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....                                     | 13 |
| MARCO CONCEPTUAL .....  | 14 |
| 1. EL TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR .....                            | 14 |
| 2. EL CUIDADO .....   | 16 |
| 3. EL CUIDADOR .....  | 19 |
| METODOLOGÍA.....  | 22 |
| <b>RESULTADOS</b> .....   | 24 |
| <b>1. PRÁCTICAS DE CUIDADO FEMENINAS</b> .....                    | 24 |
| 1.1. CARÁCTER INSTRUMENTAL DE LAS PRÁCTICAS .....                 | 24 |
| 1.1.1. APOYARSE EN EL EQUIPO DE SALUD .....                       | 25 |
| 1.1.1.1. EL VALOR DEL EQUIPO DE SALUD .....                       | 25 |
| 1.1.1.2. LAS PRÁCTICAS Y EL EQUIPO DE SALUD.....                  | 28 |
| 1.1.2. VIGÍAS DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ..... | 31 |
| 1.1.3. APOYO ANTE LOS PELIGROS DEL MEDIO .....                    | 37 |
| 1.1.4. CONTROLAR LA INGESTA DE SUSTANCIAS.....                    | 39 |
| 1.1.5. VIGIAS DE LAS CRISIS .....                                 | 42 |
| 1.1.6. AYUDA Y SUPERVISIÓN DE LA ALIMENTACIÓN DIARIA .....        | 46 |
| 1.1.7. REALIZAR ACTIVIDADES DE HIGIENE .....                      | 47 |
| 1.1.8. PROMOVER LA ACTIVIDAD.....                                 | 48 |
| 1.2. <b>ACTITUDES PARA EL CUIDADO</b> .....                       | 52 |
| 1.2.1. CUIDAR CON AMOR .....                                      | 53 |
| 1.2.2. MANO FUERTE EN EL CUIDADO .....                            | 54 |
| 1.2.3. COMPRENDER Y SER CONSCIENTE DE LA ENFERMEDAD.....          | 55 |
| 1.2.4. CUIDAR CON EMPATÍA.....                                    | 57 |
| <b>2. PRÁCTICAS DE CUIDADO MASCULINAS</b> .....                   | 58 |
| 2.1. CARÁCTER INSTRUMENTAL DE LAS PRÁCTICAS.....                  | 58 |
| 2.1.1. CUIDADO EN LAS RECAÍDAS.....                               | 58 |
| 2.1.2. APOYO FARMACOLÓGICO .....                                  | 61 |
| 2.1.3. CUIDAR CON LO ECONÓMICO.....                               | 62 |
| 2.1.4. CUIDAR LA HIGIENE .....                                    | 64 |
| 2.2. ACTITUDES PARA EL CUIDADO .....                              | 65 |
| 2.2.1. RESPONSABILIDAD EN EL CUIDADO .....                        | 65 |
| 2.2.2. ENTENDER Y COMPRENDER .....                                | 66 |

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 2.3. CUIDADOS DANDO LIBERTAD ..... | 68 |
|------------------------------------|----|

**CONSIDERACIONES FINALES HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDADO. 69**

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| 1. ASUMIRSE COMO CUIDADOR ..... | 69 |
|---------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 2. CUIDADOR PRIMARIO COMO YO AUXILIAR ..... | 70 |
|---|----|

|   |    |
|---|----|
| 3. LA ÉTICA DEL CUIDADO Y LA ÉTICA DE LA JUSTICIA ..... | 71 |
|---|----|

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| 4. LECTORAS DE INDICIOS ..... | 72 |
|-------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 5. EL CUIDADO COMO PROMOTOR DEL AUTOCUIDADO ..... | 72 |
|---|----|

|   |           |
|---|-----------|
| <b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b> | <b>74</b> |
|---|-----------|

## RESUMEN

El presente informe muestra los resultados del estudio acerca de la caracterización de las prácticas de cuidado masculinas y femeninas en familias con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar.

Este estudio se fundamentó en un método cualitativo y la metodología corresponde al diseño fenomenológico. Se partió de entrevistas semiestructuradas a 12 familias, a las que se les realizó entre dos y tres entrevistas; estas familias tienen uno de sus miembros diagnosticado con TAB y están adscritos al Programa Trastornos del Ánimo del Departamento de Psiquiatría del Hospital Universitario San Vicente de Paúl (Medellín). Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento informado de las familias y luego transcritas textualmente para realizar el procesamiento de análisis de la información. El análisis de datos cualitativos se lleva a cabo mediante el programa Atlas Ti Versión 6.0.15.

Finalmente se pretende mostrar la diferenciación entre las prácticas de cuidado realizadas por los hombres cuidadores y las prácticas de cuidado realizadas por las mujeres cuidadoras.

Palabras clave: Trastorno Afectivo Bipolar, cuidado, cuidado y género, prácticas de cuidado, cuidador.

## **ABSTRACT**

This report shows the results of the study on the characterization of the practices of masculine and feminine care in families with a diagnosed with bipolar affective disorder member.

This study was based on a qualitative approach and methodology corresponds to the phenomenological design, It started from semi-structured interviews with 12 families, which was performed two to three interviews, these families have one member diagnosed with TAB and are attached to Disorders Program Mood Department of Psychiatry, University Hospital San Vicente de Paul (Medellín). The interviews were recorded with the informed consent of the families and then transcribed verbatim for analysis processing of information. The qualitative data analysis performed using the AtlasTiVersion6.0.15 program.

Finally we intend to show the distinction between care practices performed by male caregivers and care practices performed by female caregivers.

Keywords: bipolar affective disorder, nursing, care and gender, care practices, caregiver.

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo está asociado a la investigación “Prácticas de cuidado y carga familiar en familias antioqueñas con un miembro diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar”, perteneciente al grupo de investigación en Psicología Social y Política (GIPSY) del Departamento de Psicología de la Universidad de Antioquia y el grupo de investigación Psiquiatría (GIPSI) del Hospital San Vicente de Paul. La preocupación central de este trabajo de grado es reconocer las características de las prácticas de cuidado que proveen hombres y mujeres cuidadores de un miembro familiar con Trastorno Afectivo Bipolar (TAB).

Desde su nacimiento el ser humano necesita de otros que le provean los cuidados que contribuyan a su desarrollo. Más aún, cuando, por dificultades en el desarrollo humano y psicológico, las personas son presa de una enfermedad mental con el trastorno afectivo bipolar, aun siendo adultos requieren de cuidadores que les brinden apoyo y protección para hacerse cargo de los aspectos que resultan afectados por la condición mental. Estas personas por sus condiciones de vulnerabilidad, necesitan de unos cuidados especiales para desarrollarse y poder vivir. Por eso, partimos de la idea de que la acción de cuidar es un acto inherente a la vida y busca, en el fondo, preservar la humanidad.

De igual forma, partimos de considerar que las prácticas de cuidados con un conjunto de acciones que se llevan a cabo con el propósito de asistir a otro que necesita ayuda. Ellas se mantienen el tiempo que permanezca la necesidad del sujeto cuidado. Así, en el presente estudio adoptamos la denominación, que traen diversos autores, *cuidador primario*, referida a la persona que asume la mayor presencia y responsabilidad por los cuidados de otro vulnerable. Específicamente, y debido a que el trastorno afectivo bipolar algunas veces impide al enfermo ser autónomo para realizar las tareas diarias y cumplir con las obligaciones personales, familiares y laborales, es la familia la que se encarga de asumir la responsabilidad con los cuidados al miembro diagnosticado con TAB.



Generalmente, estas tareas de cuidado recaen en uno de los miembros de la familia, el cuidador principal, que es el responsable de tomar la mayor parte de las decisiones con el enfermo. Aunque en nuestra cultura la labor del cuidado de los enfermos mentales es realizada por mujeres, en algunos casos pudimos anoticiarnos de la existencia de hombres cuidadores principales de enfermos de TAB.

Caracterizar cómo son llevadas a cabo las prácticas de cuidado tanto por cuidadoras principales como por cuidadores principales de personas diagnosticadas con trastorno afectivo bipolar, fue el objetivo del ejercicio investigativo del que el presente texto informa.

## PROBLEMATIZACIÓN

La Organización Mundial de la Salud define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (2010, p.1). De igual manera, define la salud mental como “un estado de bienestar en el cual un individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (p. 2). Así vista, la salud mental es la base para el bienestar individual y el funcionamiento efectivo de una comunidad y que es un concepto más amplio que la mera ausencia de síntomas psíquicos o de trastornos mentales.

En su *Informe sobre la salud mental en el mundo* (2001), la OMS sostiene que aproximadamente 450 millones de personas padecen trastornos mentales o comportamentales. El porcentaje de trastornos mentales en el mundo (12,5%), sobrepasa a los índices de enfermedades como el cáncer y las complicaciones cardiovasculares. Pero sólo una minoría (25%) de la población perteneciente a los países industrializados recibe un diagnóstico y un tratamiento. En los países en vía de desarrollo, a la mayoría de las personas con enfermedades psiquiátricas graves se les deja que afronten como puedan sus cargas personales, lo que hace que se conviertan en víctimas de estigmatización.

En Colombia, el Estudio Nacional de Salud Mental sugiere que “los trastornos mentales se configuran como un problema de salud pública por su magnitud, por los costos que implican y por su impacto en los individuos, las familias, las comunidades y la sociedad en términos de un sufrimiento que va más allá de las cifras y de la discapacidad que generan” (Ministerio de protección social, 2003, p.14). Este mismo estudio, apoyado en informes de la Organización Mundial de la Salud, revela que “entre las primeras causas de discapacidad en el mundo figuran seis enfermedades neuropsiquiátricas: el trastorno depresivo unipolar, los

trastornos por consumo de alcohol, la esquizofrenia, el trastorno afectivo bipolar, la enfermedad de Alzheimer, otras demencias y la migraña” (p.13).

Debido al alto número de personas diagnosticadas con enfermedad mental y dadas las limitaciones de los servicios de salud, la estrategia de cuidado e intervención ha cambiado; ahora el paciente pasa la mayor parte del tiempo en la casa con los cuidados de la familia, donde se les suministra el medicamento, se vigila la presencia o ausencia de síntomas, se acompaña al control de las visitas médicas y a las terapias psicológicas. Los familiares de estos enfermos son los encargados de estar atentos a los cambios del estado de ánimo, a la presencia o no de crisis y de los demás cuidados que demanda el enfermo. Ello ha obligado a las familias a capacitarse no sólo en lo que el TAB significa, sino en las formas de expresión, en las crisis, en la medicación, en las terapias y también en los cuidados y las diferentes prácticas de cuidado.

Para De la Cuesta (2004) el cuidado constante implica un desgaste tanto físico como emocional en la vida de los cuidadores. Esta carga es generada por la responsabilidad diaria, constante e intensa de las personas al cuidado de otras, ya que no solamente están pendientes del cuidado del enfermo, sino también al cuidado de la familia. Como lo ha planteado Chodorow (1984) cuidar sigue siendo un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres, aunque hay cada vez más hombres implicados en esta actividad.

Por su parte, Palacios y Jiménez (2008) resalta los riesgos de enfermar que tienen los cuidadores primarios de familiares con trastorno Afectivo Bipolar y la manera como ello afecta el equilibrio y la armonía de las familias, viéndose reflejada en cada uno de sus miembros, a través de un desgaste tanto físico como mental. Se presenta una tendencia constante a la aparición de conductas especialmente depresivas en la familia y en el cuidador o cuidadores del enfermo. Pinto (2010), por su parte, enfatiza el aislamiento social del cuidador o de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas. Las familias en las cuales un miembro sufre una enfermedad crónica, tienen menos tiempo para las relaciones sociales, disminuyendo los contactos con los amigos. Además, afirma que la forma

en que los cuidadores afronten la situación de su familiar enfermo puede afectar positiva o negativamente a la persona enferma y tener efectos en la evolución de la enfermedad. El efecto que sobre la propia persona del cuidado tiene el ejercicio de cuidar a un enfermo mental, también ha sido investigado por Barrera, Pinto y Sánchez (2006).

Para estas investigadoras, el cuidador se comporta de manera diferente dependiendo de su género. Para ellas, la carga del cuidador es más evidente en mujeres que en hombres. Esto se asocia a la aparición de problemas de salud, conflictos con los familiares y amigos, límites en el optimismo y restricción en el soporte social.

Barrera et al. (2006), al estudiar a cuidadores de pacientes crónicos, vieron los cuidadores presentan deficiencia en tres componentes: conocimiento, valor y paciencias. Esto se asocia a que la mayor parte de los cuidadores que se encargan de sus familiares en situación de enfermedad crónica no tienen condiciones óptimas para prestar este servicio al enfermo.

Aunque hay un reconocimiento, en los diversos estudios, de que la mayor proporción de personas que se dedican al cuidado de enfermos mentales son mujeres, no se hallaron estudios descriptivos sobre las prácticas de cuidado de unos y otros para el caso de los enfermos de TAB. Por esta razón, el presente estudio pretendió caracterizar las prácticas de cuidado masculinas y femeninas en familias con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar.

## OBJETIVOS

### 1. OBJETIVO GENERAL

Caracterizar las prácticas de cuidado masculinas y femeninas en familias con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar

### 2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar las prácticas de cuidado que proveen mujeres cuidadoras a un miembro de su familia diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar.

Identificar las prácticas de cuidado que proveen hombres cuidadores a un miembro de su familia diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar.

Reconocer las particularidades del cuidado masculino y el cuidado femenino en lo referente a sus prácticas frente al familiar con diagnóstico de trastorno afecto bipolar.

## MARCO CONCEPTUAL

### 1. EL TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR

Para hablar del Trastorno Afectivo Bipolar (TAB) o Trastorno Bipolar es necesario tener en cuenta que es una enfermedad crónica, recurrente que hace parte de los trastornos del estado de ánimo. Para Yepes (2010) el Trastorno Bipolar es una alteración patológica del estado de ánimo que se presenta tanto con episodios depresivos como con episodios maníacos, hipomaniacos o mixtos, generalmente separados por intervalos asintomáticos. De modo similar Lobo (2013) afirma que en el Trastorno Afectivo Bipolar se alternan los episodios maníacos, con los episodios depresivos; por lo tanto, se le denomina también *trastorno maníaco depresivo* (polo maníaco o expansivo y el polo depresivo).

Sachs (2004), por su parte, enfatiza la dimensión multidimensional del TAB: curso irregular de episodios agudos, una elevada frecuencia de sintomatología subsindromática entre cada episodio y afecciones comórbidas. Junto con los episodios afectivos que son los que definen los trastornos del estado de ánimo, la psicopatología no afectiva (ansiedad, cefaléamigrañosa) frecuentemente es asociada con el trastorno.

En los estados maníacos presenta exaltación del ánimo, hiperactividad, euforia, ideas de grandeza, entre otros síntomas. Cuando la exaltación es más leve se le llama hipomanía. En el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-VI-TR) se categorizan los trastornos Bipolares así: Trastorno Bipolar I, Trastorno Bipolar II, Trastorno Ciclotímico y Trastorno Bipolar no Especificado.

El Trastorno Bipolar I: se caracteriza por uno o más episodios maníacos o mixtos con o sin episodios de depresión mayor (Ramírez, 2007). En el Trastorno Bipolar II, por su parte, se presenta uno o más episodios depresivos mayores con al menos un episodio hipomaniaco. El paciente con Trastorno Afectivo Bipolar II ha

tenido uno o más episodios depresivos mayores acompañados de al menos un episodio hipomaniaco, pero sin episodios maniacos completos, ni episodios mixtos (Cohen, 2006). En el Trastorno Ciclotímico se ve la presencia de al menos dos años de considerables síntomas hipomaniacos y síntomas depresivos alternados, que no cumplen los criterios para un episodio maniaco ni un episodio depresivo mayor. Este trastorno compromete la existencia de síntomas depresivos que alternan con los hipomaniacos. La duración mínima es de 2 años y no puede existir un periodo mayor de dos meses libre de síntomas (Ramírez, 2007). Finalmente, el Trastorno bipolar no especificado incluye trastornos con características bipolares que no cumplen los criterios para ningún trastorno bipolar específico o no poseen información adecuada.

El episodio maníaco es definido por un periodo concreto, en el cual el estado de ánimo es anormal y persistentemente elevado, expansivo irritable; este periodo debe durar al menos 1 semana. La alteración del estado de ánimo está asociada al aumento de autoestima o grandiosidad, disminución de la necesidad de dormir, lenguaje verborrérico, se presenta fuga de ideas, distractibilidad, aumento de las actividades de forma intencional o agitación psicomotora e implicación excesiva en actividades placenteras con un alto potencial para producir consecuencias graves (López & Valdés, 2002).

El episodio Mixto es caracterizado por un periodo de tiempo (de al menos 1 semana de duración) en el que cada día se dan criterios tanto para episodio maníaco, como para un episodio depresivo mayor. El sujeto experimenta estados de ánimo que se alternan con rapidez (tristeza, irritabilidad, euforia), acompañados de síntomas de un episodio maníaco y de un episodio depresivo. Entre los síntomas están la agitación, insomnio, alteración del apetito, síntomas psicóticos e ideación suicida (López & Valdés, 2002).

El episodio hipomaniaco, según Yepes (2010) es definido por un estado de ánimo persistente, anormalmente elevado, expansivo o irritable, durante cuatro días, además va acompañado de autoestima inflada, grandiosidad no delirante,

disminución del sueño, presión del lenguaje distraído, involucramiento en actividades placenteras que llevan al paciente a un alto potencial de consecuencias traumáticas.

Y el episodio depresivo mayor es un periodo que consta de al menos 2 semanas durante el que hay un estado de ánimo deprimido, con pérdida de interés o de placer en casi todas las actividades (López & Valdés, 2002). El sujeto en este tiempo experimenta cambios de apetito, sufre pérdida de peso, del sueño y de la actividad psicomotora, falta de energía, sentimientos de infravaloración o de culpa, presenta dificultades para pensar, se presentan pensamientos recurrentes de muerte o ideación, planes o intentos suicidas. Cuando el paciente se encuentra en un estado depresivo o mixto pueden aparecer problemas relacionados con fracaso escolar, fracaso laboral, divorcio y comportamiento antisocial episódico (López & Valdés, 2002). Reiser y Thompson (2006) afirman que los episodios depresivos tienen mayor prevalencia en el Trastorno Bipolar II, que en el Trastorno Bipolar I. Y que los episodios maníacos son más frecuentes en el Trastorno Bipolar I y tienden a ser más graves, provocando con más frecuencias la hospitalización con un tratamiento somático intensivo.

## 2. EL CUIDADO

Se puede decir que el cuidado encierra una serie de acciones o actividades que van dirigidas principalmente a otros, con la finalidad de proteger y conservar la vida y pretender que las personas desarrollen autonomía e independencia.

El cuidado como práctica social, es una práctica sedimentada en la cultura de las relaciones consigo mismo, con los otros y con el entorno (Arias, 2007). El cuidado en la sociedad implica una condición natural del ser humano, de protección afectiva de las relaciones vitales, configurada como una construcción social, incluyendo razonamientos, sentimientos, tradiciones, prácticas, imaginarios, regulaciones a nivel jurídico y político. Torralba (1998) define el cuidado como



conjunto de acciones, procesos, y decisiones directas o indirectas, sustentadoras y expertas, relacionadas con la asistencia a las personas, de tal manera que reflejen un comportamiento patético, de apoyo, compasivo, protector, de auxilio, educativo y otros, según las necesidades, problemas, valores y metas del individuo o grupo al que asiste (Torralba, 1998, p. 308).

Para este autor, “el cuidado es una acción de responsabilidad y de respuesta a las necesidades del otro, sin ser una acción proteccionista, ni paternalista. Consiste esencialmente en ayudar al otro a superar sus vivencias dolorosas, a nivel psicológico, moral, espiritual y social” (p. 316). Este autor hace referencia a “la maternidad como una praxis muy singular del cuidado, cuyo fin no es la dependencia del hijo, sino su independencia, su madurez como persona y como ciudadano” (p. 24). Así visto, el cuidado supone una posición de cooperación frente a otro para que pueda llevar a cabo su propio proyecto de vida. Para cuidar de alguien es necesario asumir una postura simpática que ayude al otro a superar los obstáculos difíciles propios del vivir.

Para Galvis, Pinzón y Romero (2004), el cuidado va dirigido a los demás; estas autoras entienden el cuidado como aquellos actos de asistencia, de soporte o facilitadores que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales con el fin de mejorar las condiciones de vida de los seres humanos. En general, el cuidado es una actitud que atraviesa todas las dimensiones de la realidad humana. Cuidar a un ser humano (a un enfermo, a un amigo, a un desconocido) no es una acción artificial o banal en la condición humana, sino algo constitutivo de la misma (Torralba, 1998).

Ahora, cuidar implica una posición ética del sujeto, pues hace referencia a la disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas, motivadas por una solicitud; y que tienen como último fin lograr el cuidado de sus semejantes y el suyo propio, esto es, el deseo de evitar el daño, la circunstancia de ser responsable de otro, proteger y atender a alguien (Alvarado, 2004). Así mismo, Gilligan (1985) propone la ética del cuidado como la responsabilidad social en la medida en que el cuidador se plantea la búsqueda de

bienestar de otros. El cuidado ético implica tener responsabilidad frente a las acciones con los demás, de modo que, quien cuida elige una obligación, un compromiso, una responsabilidad con alguien y está pendiente de las necesidades del otro.

Aunque el cuidado ético también propone como fin último que se logre el cuidado propio, o sea el autocuidado. Barrera et al. (2006) enfatiza que el cuidar es un proceso que va en doble vía, pues es una acción recíproca que implica el cuidado hacia el otro, pero a su vez un cuidado que se revierte sobre sí mismo. Esta autora sostiene que la persona que se ha cuidado es, por lo general, capaz de cuidar, y el crecimiento que este cuidado permite, es mutuo, sensitivo y comprensivo. De la Cuesta (2003) sostiene que el cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado, destacando la presencia constante.

Es de resaltar que en nuestra cultura la labor de cuidar es realizada fundamentalmente por mujeres. Ser mujer (ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina) se convierte en un factor asociado a ser cuidadora. Se espera que cuidar de los familiares dependientes sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (Bódalo, 2010). Por su parte Isla (2000) afirma que, si bien la función de cuidar enfermos en casa la ejercen los miembros de la familia, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente.

En los últimos años, y por efecto del cambio en los roles sociales de la mujer y en su incursión en el mundo del trabajo y la academia, también los hombres se están involucrando en las labores domésticas y en los cuidados de la familia: hijos, esposos, hermanos, vecinos o amigos asumen de manera cada vez más visible la labor del cuidado (Tobío, Agulló, Gómez & Martín, 2010).

En cuanto a la manera de realizar el cuidado de hombres y mujeres, éste es proporcionado de una forma diferente (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006). La mujer tiende a comprender el cuidado como una situación del diario vivir, situándose con

familiaridad frente a situaciones de enfermedad, problemas diarios y conservación de su entorno. El cuidado masculino, por su parte, es asociado al ser planificador, organizado, responsable y pragmático (Pinto, Barrera & Sánchez, 2005).

### 3. EL CUIDADOR

Es la persona que hace las tareas orientadas al bienestar del paciente tales como: monitorizar la presencia o la ausencia de los síntomas, proveer alimentos, suministrar los medicamentos, ayudar a la movilidad, llevar el enfermo a las visitas médicas, a la distracción y otros cuidados que son básicos como: aseo personal, la compañía, el afecto y el soporte emocional (Mujica & Palacios, citados por Bedoya & Builes, 2013). Por su parte Moreno (2005) afirma que el cuidador es la persona que asume la responsabilidad de cuidar a otro que, por problemas de salud, o por poseer una discapacidad tiene cierta limitación para cuidarse por sí solo; la ayuda proveída por el cuidador depende de la dimensión de la limitación.

Haciendo mención al cuidador, este puede ser de varios tipos: el cuidador formal, informal, principal y familiar; el cuidador principal es por lo regular un miembro de la familia y hace parte del cuidador informal. El cuidador formal hace referencia a personas que no hacen parte de la familia del enfermo, que puede estar capacitado para ejercer dicha función y que recibe una remuneración económica por las actividades que realiza. Y el cuidador informal que “es la persona miembro de la red social del receptor del cuidado, que brinda atención de manera voluntaria y sin que haya una remuneración económica por su labor” (Aparicio & Rogero, citados por Cerquera & Galvis, 2014, p. 151).

Dentro de la familia generalmente hay un miembro que se destaca en las labores de cuidar, es el que adquiere mayor responsabilidad al proveer apoyo y cuidado al enfermo. La dedicación constante del cuidador estas tareas diarias de cuidado tienen gran incidencia en sus relaciones tanto personales como sociales, afectando seriamente su vida. Con relación a lo anterior Giraldo y Franco, (2006)

afirman que la presencia constante en el cuidado tiene repercusiones en la calidad de vida de la persona que lo presta, en ocasiones el cuidador se siente desgastado y presenta sentimientos negativos como soledad, sobrecarga por el trabajo habitual y deterioro de su salud física y mental, ya que en muchos casos estas personas tienen que dejar a un lado aspectos importantes para su desarrollo personal y social como lo es abandonar el vínculo laboral o el aislamiento social. Por su parte Rodríguez del Álamo (citado por Palacios & Giménez, 2008, p.196) afirman que “la sobrecarga generada por el exceso de tareas, es expresada por el cuidador a través de actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, falta de motivación, depresión-angustia, trastornos psicossomáticos, fatiga y agotamiento, irritabilidad, despersonalización y deshumanización”.

Desde esta perspectiva, el manejo del enfermo requiere no solamente intervención medicamentosa, sino que cada vez se impone como urgente la inclusión de la familia, el cuidador principal y el propio enfermo en una labor psicoeducativa. Como podemos ver la psicoeducación está basada según Pitschel-Walz, Bauml, Bender (2006), Keebler, Koritar (1994) (citados por Builes & Bedoya, 2006, p. 469) en “la enseñanza que recibe la familia para comprender mejor la enfermedad y así poder responder de una forma apropiada a sus manifestaciones”. Del mismo modo Penn & Mueser (1996, citados por Builes & Bedoya, 2006) sostienen que las familias que participan de la labor psicoeducativa tienen mayor efectividad en la reducción de emociones expresadas; además esta labor contribuye a disminuirla frecuencia de recaídas de los pacientes.

En cuanto al enfermo este se beneficia del proceso psicoeducativo Según Colon y Vieta (2004) en la medida en que puede recibir información acerca de su enfermedad, y así poder identificar y reconocer los síntomas iniciales que le indican que está entrando en crisis; además es importante según el autor que el enfermo se conozca a sí mismo; cómo funciona su organismo, qué le hace daño, y que también aprenda a reconocer cuáles son los detonantes que activan sus crisis. Por su lado Gómez, et al. (2011, p. 126) exponen que “la psicoeducación

tiene influencia en los pacientes, debido a que posibilita la ayuda entre ellos, genera la conciencia de enfermedad, amplía la red social y reduce el estigma asociado a la enfermedad". Por lo expuesto anteriormente vemos que el proceso psicoeducativo es una herramienta muy importante para la familia, el cuidador y el mismo enfermo puesto que les brinda información sobre el manejo que se debe tener con la enfermedad, además ayuda al mejoramiento social y a su adherencia al tratamiento para evitarlas recaídas y así poder estar todos más estables.

## METODOLOGÍA

El presente estudio se realizó mediante el enfoque cualitativo, pues pretendió obtener una mejor comprensión profunda (Salgado, 2007). En este estudio de la manera como es vivida la práctica de cuidar a un familiar diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. Para ello, el relato de la vivencia por parte de los participantes resulta definitivo. Específicamente, el estudio tuvo un carácter descriptivo, en la medida en que pretendió reconocer las características de las formas como cuidan tanto mujeres como hombres a un miembro de su familia diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. El enfoque cualitativo ofreció una forma de analizar los datos tal cual y se buscó ir más allá de la simple descripción de las prácticas para proponer unas formas específicas de interpretación de tales prácticas.

La técnica básica para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, la cual consiste en una conversación a partir de una guía de preguntas, en la que el entrevistador tiene libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (Hernández, Fernández & Baptista, 2003). En el presente estudio la entrevista cualitativa ofreció la posibilidad de conversar con los cuidadores y las cuidadoras de manera abierta y flexible sobre el modo como cuidan de un familiar enfermo de TAB.

La población objeto del presente estudio fueron las familias antioqueñas que tienen uno de sus miembros diagnosticado con trastorno afectivo bipolar, pertenecientes al Programa de Trastornos del Ánimo del Departamento de Psiquiatría del Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Para el muestreo cualitativo se tomaron 12 cuidadores (hombres y mujeres) de familias adscritas al Programa en mención que hubieran asistido por lo menos a una consulta psiquiátrica durante los tres meses. Además, se entrevistaron algunos enfermos de TAB.

La *unidad de análisis* adoptada se refirió a las prácticas de cuidado realizadas por los hombres y las mujeres de las familias en las que uno de sus miembros está

diagnosticado con TAB. El análisis de datos cualitativos se hizo mediante el análisis de las entrevistas, con el manejo del Programa Atlas Ti. Versión 6.0.15, el cual favorece el proceso de codificación y permite la construcción de un sistema por categorías, y a partir de los datos recolectados.

La investigación tuvo en cuenta las *condiciones éticas* determinadas en el Artículo 11 de la Resolución 008430 de 1993 para la investigación en seres humanos, sin riesgo. El estudio garantizó la dignidad de las personas participantes. Con cada una de ellas se firmó un consentimiento informado después de una lectura y explicación detallada de éste.

## RESULTADOS

La enfermedad bipolar tiene gran repercusión en la vida del paciente, ya que cuando aparece, y principalmente durante los episodios maniacos o depresivos, se produce un compromiso cognoscitivo (en la memoria, la atención y la función ejecutiva), el cual puede perturbar la capacidad para el desempeño en la vida diaria. Aquí se justifica la presencia de un cuidador que haga las veces de yo auxiliar<sup>1</sup> del enfermo con TAB. A continuación, se muestran los resultados referentes a la manera como se llevan a cabo las prácticas de cuidado, tanto en el caso en que el enfermo es cuidado por una mujer como cuando es cuidado por un hombre.

### 1. PRÁCTICAS DE CUIDADO FEMENINAS

#### 1.1. CARÁCTER INSTRUMENTAL DE LAS PRÁCTICAS

A continuación, se presentan una serie de acciones que llevan a cabo las cuidadoras buscando cuidar al familiar que fue diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. En éstas se resalta no solamente el lugar que le es asignado al equipo de salud en el cual la cuidadora se apoya, sino los actos que ésta despliega con el fin de hacerle la vida más llevadera al enfermo.

---

<sup>1</sup>La noción de yo auxiliar procede del psicoanálisis y se halla ampliamente tratado por las líneas relacionales objetales de éste. Fundamentalmente se refiere a la manera como una persona se hace cargo de funciones psicológicas que aún no se han desarrollado en el niño o de aquellas que se han deteriorado (transitoria o definitivamente) en el adulto. Para una mayor comprensión de este concepto ver Margaret Mahler (1984, 1977) y Spitz, (1974).



### 1.1.1.APOYARSE EN EL EQUIPO DE SALUD

Resaltamos aquí, particularmente, dos cosas: por una parte, el valor fundamental que tanto la persona diagnosticada con trastorno afectivo bipolar como la propia cuidadora le atribuyen al equipo de salud que acompaña y, por otra parte, las prácticas concretas que realiza la cuidadora en relación con el equipo de salud.

#### 1.1.1.1. EL VALOR DEL EQUIPO DE SALUD

El Programa de Trastornos del Ánimo del Departamento de Psiquiatría del Hospital Universitario San Vicente de Paúl se constituye en una estrategia de gran importancia para las familias de las personas diagnosticadas con trastorno afectivo bipolar, en la medida en que brinda acompañamiento no solamente al grupo familiar en general, sino a los cuidadores, cuidadoras y al enfermo mismo. Este acompañamiento está focalizado en los aspectos relativos al curso de la enfermedad, a la comprensión de los cambios que ella trae para la persona con tal diagnóstico y para su familia, en el manejo de las situaciones de crisis asociadas a la enfermedad y, en general, en la provisión de las herramientas necesarias para que el impacto desorganizador del trastorno sea menor para todos los implicados. En otras, la labor de este programa tiene un carácter psicoeducativo en el que, además, el equipo de salud brinda a las familias ayuda y soporte emocional para que se sientan más seguros.

El grupo de TAB les brinda seguridad y acompañamiento a los cuidadores principales puesto que, en muchas ocasiones, estas personas, al encargarse en todo sentido del enfermo, descuidan su propia salud y en muchos de los casos se convierten en enfermos secundarios. Además, asistir al grupo les ayuda a los cuidadores a aliviar las cargas del peso que significa para ellos tener un enfermo de TAB.

*Yo no sé yo vengo acá [Al Grupo de TAB, HUSVP] y, siento como un apoyo, como un alivio lo más de bueno, como si estuviera viendo a Dios, mejor dicho, como si fuera Dios mismo quien estuviera ayudando (Cuidadora principal, F8).*

Algunos cuidadores cuando asisten al grupo de TAB asocian el alivio recibido con una experiencia espiritual, dado que la fe y las creencias religiosas brindan fortaleza y dan sabiduría a las familias y al cuidador para entender mejor la enfermedad.

En algunos de los testimonios se pudo escuchar que el grupo psicoeducativo es fuertemente valorado, también, porque ofrece apoyo a la familia y al cuidador, al brindarles información acerca de la enfermedad y del manejo que se debe tener con el enfermo de TAB, para estar más estables.

*Eso [El Grupo de TAB] nos ha servido porque nos han dado apoyo, porque vemos que se están preocupando por la familia de nosotros, cierto, descubriendo a ver qué es lo que tenemos la familia (Cuidadora, F8).*

Como puede verse en esta narración, otro aspecto enormemente valorado por los participantes de este estudio es el sentir que el grupo psicoeducativo se preocupa por su situación como familia; puesto que para muchas familias el tener un enfermo mental, les genera incertidumbre y preocupación; por lo tanto dejan la situación en manos de los especialistas que son los que conocen el origen y las causas de la enfermedad.

Los talleres que realiza el grupo de TAB a los enfermos diagnosticados con este trastorno son de mucha importancia ya que les brinda información acerca del autocuidado que deben tener para mantener controlada su enfermedad y así evitar las recaídas. La enferma de TAB, aprende a reconocer cuáles son las prácticas

de autocuidado que debe llevar a cabo para mantenerse estable y sobre todo tiene muy presente que la más importante es la adherencia al tratamiento y, particularmente, al medicamento para evitar recaídas.

*Para mí ahora que estoy como en los talleres del grupo del trastorno bipolar, nos han enseñado muchas cosas y, he aprendido mucho gracias a Dios, entre eso, le hablan a uno mucho de llevar por decir algo; cuidarse uno en cuanto al dormir, o sea, tener un horario de dormir, tener un horario de alimentación, cuidarse de llevar la medicina, eso sí la medicación es lo más importante, eso yo no lo puedo dejar, de hacer mi deporte, mi natación (Enferma de Tab, F7).*

Además, comprende que el ocio y la recreación le ayudan a estar mejor, debido a que estos enfermos al integrar actividades físicas en su vida diaria, esto contribuye a tener un mejor bienestar tanto físico como mental, y a mantenerse más estable. Aun es de mayor importancia cuando son actividades que el mismo paciente elige y disfruta.

El Grupo de TAB, además de brindarles el apoyo psicoeducativo a los enfermos de TAB, para que sean más conscientes de su enfermedad; también les ofrece los controles médicos periódicamente para poder tener la enfermedad bajo control y así evitar que la persona se descompense del todo.

*Vea a ella la controla allá [En el Grupo de TAB, HUSVP], ellos tienen como cada tres meses una cita médica, y ahora están haciendo ese Grupo Psicoeducativo con los pacientes, para que sean más conscientes de... [Su enfermedad] (Cuidadora principal, F10).*

Vemos que el grupo de TAB les brinda información a los enfermos, a los cuidadores y a las familias para aprender a manejar mejor la enfermedad TAB; además los apoya con los especialistas (médicos y psiquiatras), para que puedan

tener control de la enfermedad y así evitar las crisis, y en caso de que el paciente tenga que ser hospitalizado pueden acudir también al grupo.

#### 1.1.1.2. LAS PRÁCTICAS Y EL EQUIPO DE SALUD

##### - **Dejar al enfermo en manos del equipo de salud**

El acompañamiento constante que hacen los profesionales expertos en el área a los cuidadores y a las familias les ayuda a estar tranquilos, pues estas personas tienen la capacidad de brindar asesoría y apoyo con relación al manejo que se debe tener con el enfermo de TAB. De esta manera, cuando las cuidadoras conducen al enfermo al hospital, debido a una recaída, viven tres experiencias que marcan sus prácticas de cuidado: por un lado, sienten que tienen a quién recurrir. En este sentido, el Programa de TAB les ha ofrecido la información necesaria para acudir a los servicios de apoyo en caso de crisis o recaída del enfermo. La segunda experiencia tiene que ver con el sentir que puede aliviar el peso producido por la situación de crisis del enfermo, entregándolo al equipo de salud. Y tercero, las cuidadoras confían en la intervención que lleva a cabo el equipo de salud.

*Por ejemplo, cuando trajimos a (J) grave lo descargamos en manos de los médicos, y como con esa fe de que se iba a aliviar, que él se iba a aliviar (Cuidadora secundaria, F8).*

##### - **Acompañar al enfermo a las reuniones del Grupo de TAB**

Si consideramos que el Grupo de TAB hace parte del equipo de salud, entonces otra práctica de cuidado con la que nos encontramos es acompañar al enfermo a las reuniones del grupo. A partir de los relatos del participante de este estudio, pudimos anoticiarnos de que quienes acompañan a los enfermos a las reuniones del grupo psicoeducativo son, generalmente, las cuidadoras. Paralelamente,

vemos que los cuidadores fungen como acompañantes cuando el familiar enfermo tiene una crisis o recaída.

Cuando la cuidadora lleva al enfermo a los encuentros del grupo psicoeducativo se acoge a las reglas que el equipo de salud propone en función del bienestar del enfermo. Aunque estas reglas impongan una restricción al ingreso de la cuidadora a la reunión grupal, ésta mantiene una posición de atención continua del enfermo. Este estar pendiente se refiere a una práctica de cuidado integral de parte estas mujeres hacia su familiar. Las cuidadoras se acogen, generalmente, a la guía venida del grupo y del equipo de salud; es decir, aprenden a reconocer cuáles son las acciones que ayudan y las que no ayudan al enfermo y orientan su cuidado del enfermo según las pautas ofrecidas por el equipo. De esta forma, las cuidadoras pueden hacer un mejor aprovechamiento de la guía que ofrece el personal de salud.

*Vea lo que pasa es que yo voy, cierto, pero entonces yo me quedo en una salita viendo televisión porque no lo dejan entrar a uno, que porque la otra persona se desconcentra, no sigue las...[instrucciones], entonces por eso no lo dejan entrar a uno (Cuidadora principal, F10).*

La importancia de la participación en el grupo psicoeducativo ha sido resaltada por diversos estudios. Particularmente, Zamora (2013) muestra de qué manera el proceso psicoeducativo se ve reforzado a través de la participación de los pacientes y familiares en asociaciones, facilitando la integración social de los afectados, suministrando información, apoyo y conciencia a la sociedad sobre sus problemas.

Adicionalmente, el hecho de que sean las cuidadoras las que mantienen un mayor contacto con el equipo de salud y el programa psicoeducativo se entiende en la medida en que, por lo escuchado en los relatos de los y las participantes del estudio, las cuidadoras no solamente tienen mayor disposición al encargarse del cuidado del enfermo, sino al acompañamiento en las actividades que este cuidado

demanda, en este caso, asistir con el familiar a las reuniones grupales. Al respecto De la Cuesta (2004) plantea que cuidar en una labor muy tradicional asociada al rol femenino, y que esta no es solo la mera ejecución de tareas o procedimientos señalados por los médicos, sino que es una labor que conecta a la persona cuidada con su cuidador. En esta relación se destaca la presencia constante, implicación activa, reciprocidad, interés por promover el bienestar del otro, un trabajo de amor e interés emocional por la otra persona.

Debido al rol específico que desempeñan las cuidadoras y la manera como lo viven, pudimos darnos cuenta que en ellas parece haber lo que podríamos llamar una *conciencia de recaída*, la cual las lleva a reconocer la importancia de acudir a las reuniones grupales y a la atención del equipo para anticipar o afrontar las crisis del enfermo. Además, las cuidadoras tienen una mayor confianza en el programa de TAB pueden anticipar, con mayor confiabilidad, las recaídas, puesto que han sido también objeto del proceso de psicoeducación. Esta *conciencia de recaída*, que se hace más visible en la vida cotidiana, se forma, en gran medida, a partir de la inserción de la cuidadora y el enfermo en el proceso psicoeducativo e interventivo que ofrece el programa de TAB. Al respecto, Gómez et al. (2011) afirman que estos programas psicoeducativos influyen de una manera muy significativa en los pacientes porque forman una red de apoyo entre ellos y crean mayor conciencia sobre la enfermedad. Además, estos programas se convierten en un factor protector para las familias, porque a mayor información que se le brinda al cuidador sobre la psicopatología de su familiar, le permite estar más atento ante las recaídas, solicitar una consulta médica inmediata, estar pendiente del suministro de los medicamentos, brindando así una mayor sensibilización ante el padecimiento de su familiar. Aunque estos autores no hablan directamente lo que no aquí denominamos *conciencia de recaída*, sí reconocen la importancia de la participación en el grupo de psicoeducación para efectos de la anticipación de crisis en los pacientes familiares.

Esta conciencia de recaída no solamente es propia de las cuidadoras, sino que también la podemos observar en las personas diagnosticadas con TAB, pues su participación en el grupo, como lo indican Gómez et al. (2011), les ayuda a anticipar sus crisis y adoptar medidas preventivas, les genera consciencia de la enfermedad, amplía la red social entre ellos y reduce el estigma asociado a la enfermedad.

#### 1.1.2. VIGÍAS DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

En general, los cuidadores que hacen parte del Programa de TAB reconocen la importancia de la adherencia al tratamiento como uno de los aspectos centrales en el manejo que el enfermo puede realizar de su propia enfermedad. Además, esta adherencia permite hacer más viable y con menos carga las labores del cuidado. Así, la ingesta de los medicamentos prescritos por el equipo médico resulta ser uno de los componentes básicos del manejo del trastorno afectivo bipolar. Por lo tanto, el favorecimiento de la adherencia al tratamiento psicofarmacológico es una de las funciones más importante que el cuidador realiza. En los relatos escuchados a los participantes del estudio pudimos apreciar tres actividades referidas a este tema: suministrar el medicamento al enfermo, supervisar al paciente en la toma del medicamento y usar estrategias para lograr que el paciente se adhiera al medicamento.

##### - **El Suministro**

Suministrar el medicamento al enfermo es una de las principales labores de la cuidadora principal. Ella es la que se encarga de asumir esta tarea de suministrar la medicina al enfermo de TAB todos los días y en los horarios establecidos, según la prescripción médica, cuando el enfermo mismo no logra hacerse cargo de ello. Esto se debe a que, en muchos casos, estos enfermos no reconocen la importancia del tratamiento farmacológico para hacer un adecuado control de su

enfermedad y, por lo tanto, llevar una vida normal y evitar las recaídas. En estos casos, hay una tendencia a abandonar el tratamiento, lo cual es intervenido por la persona que está a su cuidado.

Los cuidadores del enfermo de TAB parecieran tener la conciencia de que sin el medicamento la persona no puede llevar una vida normal. Esta es una práctica de cuidado que no se puede delegar al mismo paciente, si éste no ha adquirido la conciencia de la necesidad de la medicación. La resistencia de los enfermos a tomar el fármaco es contrarrestada por las cuidadoras suministrándoselos de manera consistente.

*Hay estar uno todos los días a la hora darle las pastillas, pero no hay forma de que ellos se la tomen, porque es que ellos le dicen a uno que sí, pero al tiempo se da uno cuenta cuando le da la crisis, de que las botaron, no se la tomaron; entonces es uno todos los días, bueno, porque yo la estaba dejando que ella se las tomara, y tres veces me la hizo, al escondido no se las tomaba, y dije yo, no más porque le coge una crisis y la fregada soy yo (Cuidadora principal, F10).*

Dado que los enfermos con trastorno afectivo bipolar ciclan entre estados de depresión y manía, fácilmente pierden la conciencia de la necesidad de la medicación, sobre todo cuando se encuentran en fase maníaca, por el estado de permanente aceleramiento y la sensación de constante bienestar. Existen otras situaciones en las que el cuidador principal se ve en la necesidad de delegar los cuidados a otros miembros de la familia; esto le genera gran preocupación, sobre todo cuando se trata de las prácticas de cuidado llevadas a cabo con el paciente relacionadas con el suministro de los medicamentos, puesto que, si no se tiene constancia con el tratamiento farmacológico, el enfermo se puede descompensar y entrar en crisis.



*El cuidado sobre todo de mi mamá era que me decía, mucho cuidado con la droga, es a una hora exacta no se le vaya a pasar (Cuidadora secundaria, F5).*

La cuidadora, por otra parte, asume la adherencia al tratamiento farmacológico del paciente como una responsabilidad inherente a su labor de cuidadora. La adopción de esta responsabilidad la lleva a “estar al pie”, es decir, realizar un control minucioso de la ingesta y, además, mantener un vínculo muy próximo e íntimo con el enfermo. “Estar al pie” también metaforiza la realidad de que la cuidadora principal mantiene con el enfermo una relación de profunda cercanía.

*Mucho cuidado con la droga que se le da porque se tira uno una persona. Y estar muy al pie (Cuidadora principal, F5).*

Para los cuidadores es muy importante tener presente los horarios en que la enferma se debe tomar la medicina, y la periodicidad con que lo está haciendo, debido a que el tratamiento con la medicina es indispensable para que la enferma “pueda actuar”, en el sentido de lograr un estado normal de desempeño en la vida diaria. Esto lo pudimos escuchar, de diversas maneras, en los relatos de las cuidadoras.

*Oiga, se la tiene que tomar por la mañana y se le olvidó, y eso es lo principal para ella poder actuar (Cuidadora principal, F8).*

#### **- La supervisión**

Los cuidadores y la familia son los encargados de estar pendiente supervisando la toma del medicamento del enfermo, sobre todo en los casos en que estas personas no son conscientes de la importancia que tiene el tratamiento farmacológico. Cuando los cuidadores dejan la ingesta farmacológica en manos del enfermo, tienen que estar en todo momento vigilándolo. En casi todas las

narraciones escuchadas a las cuidadoras principales, pudimos apreciar que ellas, por una parte, buscan que el enfermo se haga cargo del consumo de su medicamento, y, por otra parte, aprenden a identificar cuando el paciente no se está tomando la droga a partir de la identificación de señales de alarma. Quizá la alarma más importante viene de la propia crisis en la que entra el enfermo cuando no tomó su medicina.

*Uno tiene que estar más pendiente de (M), porque es que estos pacientes se ponen muy...maliciosos y saben cuándo uno les está poniendo cuidado, porque es que ellas empiezan, sobre todo cuando no se toman los medicamentos; pero yo tengo ya mis clavecitas, que es cuando no se los está tomando, porque a ella hay un momento que se pone como visquito...(risas), ella empieza mirar así como de lado (Cuidadora principal, F10).*

Las personas que sufren trastornos mentales como el TAB, necesitan acompañamiento constante del cuidador con el tratamiento farmacológico. El hecho que el paciente sienta que debe tomar medicamentos de por vida, percibir que él requiere más cuidados en la familia que aquel miembro que no tiene el trastorno, adaptarse a los nuevos cambios en la vida, se pueden ocasionar en el paciente sentimientos negativos, debido a lo que significa para él tener esta enfermedad. Estas sensaciones experimentadas y encontradas en el paciente pueden incidir en sus prácticas de cuidado referidas a la ingesta del medicamento. Estos pacientes muchas veces pueden simular el consumo del medicamento.

*Empieza a escondelas, es que las botan, las esconden debajo de la lengua, eso le hacen a uno hasta pa vender (Cuidadora principal, F10).*

En general, pudimos observar en este estudio exploratorio que la mayoría de los pacientes con TAB tienen dificultades para asumir la responsabilidad de tomar los medicamentos por su propia cuenta; casi siempre el encargado de estar al cuidado de suministrar la medicina y concientizar al enfermo de la importancia que

tiene la adherencia al medicamento para mantener controlada su enfermedad, es el cuidador principal.

#### - **Las estrategias**

Usar estrategias para lograr que el paciente se adhiera al medicamento se constituye en una labor de primer orden en el caso de los cuidados provistos a los sujetos diagnosticados con trastorno afectivo bipolar. Para llevar un buen control en la toma de los medicamentos con el enfermo, el cuidador se ingenia estrategias que le ayuden a ser constante con el tratamiento del paciente. Una de dichas estrategias se refiere a tener en un sitio visible las fechas de las citas médicas y los horarios en que se le debe suministrar la droga a la enferma, para tratar al máximo de que éstos cuidados no sean delegados a los otros miembros de la familia.

*Yo mantengo en la nevera la listica; tal día tiene cita mi mamá, a tales horas, o estas pastillas son así o asá, procuren no dármele si yo me [olvido]*  
(Cuidadora principal, F5).

Otra de las estrategias que la cuidadora utiliza para lograr una mejor adherencia al tratamiento farmacológico con la enferma de TAB, es hablarle con firmeza y de manera clara para que ella reaccione y se dé cuenta de la importancia de ser constante con el medicamento para evitar las crisis, ya que cuando el enfermo se descompensa, se desorganiza toda la familia. El cuidador ha aprendido a identificar el discurso del paciente en lo relacionado con la toma de medicamento y sabe cuándo este no se está haciendo el tratamiento. En el siguiente relato, vemos dos actitudes que la cuidadora despliega frente al enfermo con el fin de ayudarlo en el consumo de la prescripción medicamentosa, a saber, la claridad y la firmeza.

*Yo como si le hablo claro, yo le digo, que pena con vos pero te tenés que tomar los medicamentos porque entras en una crisis, a vos se te borra el casete y los que sufrimos somos nosotros, entonces tomátelos para que no entrés en esa crisis, a que ahorita, no.., es que no es ahorita es ya, porque empiezan a tomarle a uno el pelo, ahorita, más tardecito, después y, es para tener tiempo de camuflácelas, y uno no se puede dejar (Cuidadora principal, F10).*

Hemos comentado tres prácticas de cuidado concretas que las cuidadoras principales de los individuos diagnosticados con TAB utilizan con el propósito de mejorar la adherencia de éste al tratamiento: el suministro, la supervisión y las estrategias. Estas tres prácticas específicas las hemos denominado *cuidado por el medicamento*. Podemos indicar que una de las prácticas de cuidado más importantes que llevan a cabo las cuidadoras es la adherencia al tratamiento farmacológico. La medicación en los pacientes bipolares es indispensable y contribuye a mantener el trastorno bipolar bajo control, evitando, de paso, las recaídas. Esto resulta concordante con los planteamientos de Echeverri (2008), para quien el tratamiento farmacológico es fundamental en la intervención con los enfermos bipolares. Para él, el tratamiento farmacológico es el más importante instrumento para conseguir reducir las crisis o lograr que éstas sean menos severas. Aunque según el autor también es importante tener en cuenta la influencia de los factores psicosociales en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

Ya habíamos dicho que algunos enfermos de TAB tienen una escasa conciencia del valor del medicamento. Esto está de acuerdo con lo que señala Zamora (2013), quien sostiene que uno de los principales problemas en el tratamiento farmacológico de los enfermos bipolares es la escasa conciencia de enfermedad que muestran estos pacientes, con la consiguiente mala adherencia al tratamiento y abandono de los mismos. Esta situación favorece las recaídas y agrava el pronóstico de la enfermedad, con un mayor deterioro cognitivo a largo plazo. De

igual modo Vieta, Colom y Martínez (2004) sostienen que el desencadenante de recaídas más importante y frecuente es “el abandono de la medicación por parte del paciente” (p. 49).

Dado que las cuidadoras son conscientes de los ciclos maníacos y depresivos del enfermo y de la cronicidad de la enfermedad, ellas saben que éstos necesitan de un tratamiento indefinido que les permita llevar una vida normal. En relación con esto, Ramírez (2007) postula que dadas las características episódicas y al mismo tiempo la cronicidad del Trastorno Afectivo Bipolar se hace necesaria la implementación de tratamientos farmacológicos tanto para los episodios agudos como para el mantenimiento a largo plazo y de esta manera poder evitar las recaídas en los pacientes.

### 1.1.3. APOYO ANTE LOS PELIGROS DEL MEDIO

La cuidadora es consciente de que el trastorno afectivo bipolar puede perturbar transitoria o definitivamente algunas de las funciones yoicas (cognitivas, psicomotoras, perceptivas, lingüísticas, etc.) del familiar, sobre todo en las fases críticas (ya sea maníacas, ya sea depresivas). Dentro de este contexto se inscriben dos prácticas concretas de cuidado: la supervisión que realiza de las salidas del enfermo fuera de la casa y vigilar que no sea explotado por otros. Pareciera ser que las cuidadoras tuvieran una cierta conciencia de que el enfermo no puede afrontar las exigencias propias de la vida exterior.

*Yo estoy pendiente por ejemplo de (M), de que no se vaya para la calle hasta muy tarde, o yo estoy pendiente por ejemplo de que no la vaya a coger un carro en la calle, yo le digo que cuidadito con los carros, que mucho cuidado cuando va a salir a la calle (Cuidadora secundaria, F10).*

Por otra parte, debido al reconocimiento de la situación de vulnerabilidad en la que se halla el enfermo, la labor del cuidado que realiza estas mujeres incluye la

atención a que el enfermo no sea explotado por otros, ya sea dentro de su familia o ya sea fuera de ella. En este aspecto, se precisa una especial atención, especialmente en las fases maníacas, dado que aquí el sujeto delira, generalmente, de forma megalomaniaca. Estar vigilante a que las demás personas no se aprovechen de su condición es el cometido de las cuidadoras. Esta es una de las actividades más exigentes para los cuidadores, debido a que, en la fase maníaca, los pacientes se tornan difíciles de manejar.

En las charlas con las familias entrevistadas se encuentra que los cuidadores están pendientes del enfermo para que las demás personas no le hagan daño, ya que perciben que la gente tiende a considerarlos indefensos. El siguiente testimonio nos lleva a pensar que algunos enfermos con TAB pueden ser más vulnerables frente a las personas que se aprovechan de su condición, puesto que los ponen a cumplir con tareas muy pesadas, en horarios muy extensos y no les pagan lo suficiente por las labores realizadas. La cuidadora trata de hacerle entender a la paciente de que la gente se está aprovechando de su condición, para que no se deje manipular y aprenda a valorar su trabajo.

*Yo soy muy pendiente de eso, que si hay gente por ejemplo que se aprovecha mucho de ellos; por ejemplo, que lo pongan a aplanchar todo un día para darle cinco mil pesos; entonces yo le digo a ella, pilas, porque es que por cinco mil pesos usted todo el día parada con ese calor, pues no se deje tomar el pelo de la gente, que valoren su trabajo (Cuidadora principal, F10).*

Otro aspecto referido a esto es que las cuidadoras han ido aprendiendo a identificar en el discurso del paciente los indicios de cuando está siendo manipulado por otros. Ellas se convierten en *expertas lectoras de indicios*. Y si bien esto se observa claramente aquí, lo hemos podido ver, a lo largo de todo el estudio, en relación con el conjunto de las prácticas de cuidado de las cuidadoras de personas con TAB. En las grandilocuencias propias de los estados maníacos, la experticia lectora de las cuidadoras puede ser definitiva en lo referente a la

protección del enfermo. Acerca de la grandiosidad, la autoestima excedida, el aumento de la actividad intencional, la agitación psicomotriz, excesiva implicación en actividades placenteras y demás manifestaciones maníacas en los enfermos de trastorno afectivo bipolar, López y Valdés (2002) muestran la manera como ellas tienen un gran potencial para ocasionar consecuencias graves, no solamente para el enfermo mismo, sino para su entorno.

Más ampliamente, podemos decir que la cuidadora realiza un constante sondeo de la localización del familiar diagnosticado con TAB: si está en casa o fuera de ella, con quién se encuentra, cuáles son los peligros a los que está sometido, cuál es la calidad del vínculo que sostiene con los demás y otros muchos focos de atención, se constituyen posibles indicadores de alarma para las cuidadoras.

#### 1.1.4. CONTROLAR LA INGESTA DE SUSTANCIAS

El uso de alcohol en los pacientes diagnosticados con TAB puede agravar el curso de la enfermedad hasta llegar al punto de entrar en una crisis y tener que ser remitidos a la clínica para ser internados. Los cuidadores aprenden a identificar que las sustancias como el alcohol son perjudiciales para el enfermo de TAB, puesto que puede alterar el curso de la enfermedad y desencadenar una recaída. Por lo tanto, las prácticas de cuidado relacionadas con el control en la ingesta de licor son básicamente dos: la presencia y la prohibición. La primera se refiere a que la cuidadora busca mantener una posición de cercanía constante respecto del enfermo. La segunda alude a la prohibición a que frecuente lugares estimuladores del consumo de licor y, en general, proscribirle la ingesta de licor.

Todo esto parte de la conciencia de la cuidadora acerca del daño que hace el consumo de bebidas alcohólicas o, en general, psicotrópicos, a su familiar enfermo de TAB. Lo que se pone en juego es la evitación de las recaídas, lo que lleva la cuidadora a que se muestre férrea en la negativa frente al consumo de cualquier sustancia psicoactiva por parte del enfermo.

*Ni por el diablo se puede dejar que tome alcohol, bebidas alcohólicas, ni por el diablo, porque es que eso se complica (Cuidadora principal, F10).*

La cuidadora, en consecuencia, tiene como práctica de cuidado prohibirle al enfermo que acuda a sitios de riesgo relacionado con el consumo de sustancias. Los cuidadores cuentan que hay oportunidades donde el enfermo comprende que frecuentar estos lugares les puede traer consecuencias graves en términos del deterioro de su estabilidad y, por lo tanto, evitan visitar esos sitios o relacionarse con personas asociadas a ellos. No obstante, existen ocasiones en las que los sujetos diagnosticados con trastorno afectivo bipolar se dejan convencer de personas que les estimulan esta ingesta.

*Que le empiezan a decir vamos a tomar pero eso no le hace nada; entonces yo no la dejo ir, entonces me dice: “Hay por qué no, es que yo puedo ir donde me da la gana” y le digo yo: “porque allá te dan aguardiente, y donde voz te lo tomés, se te borra la mente y la fregada soy yo, pero si voz lo querés hacer, entonces te vas para allá, te los tomás, y que te cuiden allá la crisis, porque yo cosas buscadas no te las voy a cuidar” (Cuidadora principal, F1).*

En cuanto al control del consumo de sustancias, los cuidadores y las familias se ponen de acuerdo para hacer un control de las prácticas de consumo –presentes o futuras- del enfermo. Desarrollan la capacidad de anticipar el riesgo de consumir de sustancias. Esta *anticipación del riesgo* conduce a elaborar estrategias que permitan un mejor control de las acciones del paciente que lo puedan llevar a implicarse en actividades de consumo de sustancias que atenten contra su bienestar.

*Y allá le prohibí que volviera, la señora sabía que ella tomaba medicamentos. Que la señora de allí le dijo que fuera que allá están tomando licor, no se puede, no puede ir (Cuidadora secundaria, F10).*



*Pero ésta época entre noviembre y diciembre son las más duras, tiene que estar uno de policía las 24 horas (Cuidadora principal, F10).*

Algunos enfermos han tomado consciencia de que el consumir bebidas alcohólicas aumenta las posibilidades de recaída y empeora el curso de la enfermedad, y reconocen que la adherencia al tratamiento farmacológico es muy importante para estar más estable.

*Ella se cuida porque ella a veces me dice: “por allí me ofrecieron es que vení tomate un aguardiente”. Y ella dijo: “no yo estoy tomando pastillas, yo no me quiero enfermar” (Cuidadora principal, F10).*

Las cuidadoras han desarrollado mayor consciencia y han aprendido a identificar que las sustancias psicoactivas son perjudiciales para el enfermo de TAB, puesto que puede alterar el curso de la enfermedad, hasta entrar en una crisis y llegar a ser internado en el hospital. Zamora (2013, p. 48) afirma que “el abuso comórbido de alcohol en los pacientes que tienen trastorno bipolar puede ser un predictor de un curso más desfavorable de la enfermedad”. De igual manera, López y Valdés (2002) indican que en el trastorno bipolar, el consumo concurrente de alcohol y otras sustancias se relacionan a un incremento en la cantidad de ingresos hospitalarios y a una deficiente evolución de la enfermedad.

Lo dicho hasta ahora deja ver lo difícil que es para las cuidadoras, no solamente brindar las prácticas de cuidados necesarias a los enfermos cuando se encuentran en riesgo de consumir alcohol, sino también convivir con las resistencias que estos enfermos muestran. De acuerdo con Yepes (2010) en los enfermos bipolares aumenta la mortalidad, lo que se debe no únicamente al suicidio, sino al alcohol y las drogas, puesto que ellos son más proclives que las personas que no tienen el trastorno. Además, afirma que el suicidio acontece en el 10% a 15% en los enfermos bipolares.

El trabajo que realizan los cuidadores y las cuidadoras para evitar el consumo de sustancias por parte de los enfermos de TAB, en gran medida es experiencial. En este sentido, no estamos totalmente de acuerdo con Sachs (2004), quien afirma que la mayor parte de las estrategias protectoras para evitar las recaídas de los pacientes bipolares son más intuitivas que basadas en evidencias. Creemos que más que intuitivas son experienciales, pues los cuidadores del enfermo de TAB trabajan bajo ensayo-error y su vivencia de cuidar cotidianamente al enfermo les ofrece posibilidades de aprendizaje y desenvolvimiento respecto de las situaciones apremiantes.

#### 1.1.5. VIGIAS DE LAS CRISIS

Alrededor de las crisis de estos enfermos podemos apreciar varias etapas: por una parte, *la previa*, es decir, todo lo que rodea la situación emocional y afectiva de la persona diagnosticada con TAB y que se puede constituir en caldo de cultivo para la aparición de las crisis. Como lo dijimos, las cuidadoras se convierten, incluso más que los cuidadores mismos, en *lectoras de indicios de recaída*, anticipando las posibles crisis. Aquí sus prácticas de cuidado tienen una doble naturaleza: primero, son prácticas de cuidado cotidianas que buscan alejar la posibilidad de recaídas y, segundo, cuando se ve venir la crisis, establece *prácticas de cuidado de urgencia* con el fin de aminorar el impacto desorganizador de ésta.

*En la parte de las crisis es muy duro porque es uno día y noche echando ojo, pero normalmente no, porque uno ya tiene como... [el control]...y, ellos se vuelven maliciosos, yo sé que ella va a hacer algo que no debe cuando empieza a mirar; pero yo me hago la boba, la veo, la dejo, me voy por un lado; es que uno tiene que aprender a ser más malicioso que ellos (Cuidadora principal, F10).*

También, se percibe que los cuidadores están pendientes por medio de la observación del comportamiento del paciente, y van adquiriendo conocimiento de cuáles son las señales de advertencia propias de los estados maniacos; detectando así síntomas característicos de las crisis, en donde tienen la posibilidad de brindar prácticas de cuidado adecuadas para el enfermo en estado de crisis.

La segunda etapa es *la crisis propiamente dicha*. En las épocas de crisis el paciente sufre una descompensación y pasa a depender totalmente de la familia, que en la mayoría de los casos es la que se encarga de asumir todos los cuidados del enfermo. El cuidado en las crisis requiere de aquellas acciones de cuidado que se relacionan con estar atentos y detectar las señales de alarma que indiquen que el paciente está entrando en crisis. Generar un ambiente de contención emocional y afectiva se convierte en práctica de cuidado básica en las crisis. En general, la generación de un clima adecuado tanto para el enfermo como para el resto de la familia es la estrategia de cuidado básica. Éste busca disminuir el impacto desorganizador de la crisis tanto en el enfermo como en el resto del grupo familiar. Las cuidadoras expresan en sus relatos que lo más difícil con el enfermo es cuando está empezando a entrar en crisis porque se presenta más tensión en la familia, ya que hay que estar pendiente vigilando el paciente las 24 horas para que no vaya a atentar contra los demás o contra él mismo. Mientras en épocas en donde el enfermo está estable no hay necesidad de estar tan alerta ya que la persona está controlada.

Los testimonios de las cuidadoras nos permitieron comprender que estos pacientes, cuando hacen crisis, producen estados de tensión grandes tanto en la cuidadora como en el resto del grupo familiar desde antes de la recaída hasta el momento en el que logran estabilizarse. Se presentan otros momentos en los que el paciente está más controlado, esto ayuda a los cuidadores a estar más tranquilos, aunque siempre van a estar pendientes del enfermo. Pero en las crisis los cuidadores tienen que estar atentos de muchos aspectos que se convierten en

potencialmente peligrosos para el enfermo y el entorno. Los cuidadores han aprendido a identificar comportamientos en el paciente que le dan indicios de que se está aproximando una crisis. Esto los hace *vigías de las crisis*.

*Entonces, hay uno si tiene que estar pendiente es de muchas cosas; que no cojan cuchillos, que no vayan a atentar contra ellos, sobre todo porque se deprimen mucho, entonces la tensión es mucha en las crisis, pero desde que el paciente esté controladito uno está poniendo cuidado pero como que no afecta mucho, pero en las en las crisis hay Dios; porque es que por ejemplo en mi casa se dejan tres cuchillos no más y, siempre es uno contando los cuchillos, porque una vez ella no quería soltar una carterita y resulta que tenía un cuchillo hay guardado que por que nos iba a proteger, o sea que ya le iba a empezar una crisis (Cuidadora principal, F10).*

La crisis del enfermo, en muchas ocasiones, es la crisis de los cuidadores y de la familia. Cuando el enfermo entra en crisis los niveles de ansiedad de los cuidadores aumenta drásticamente. Se puede ver que cuando el paciente entra en crisis el cuidador principal sufre cambios proporcionales a los que sufre el enfermo, y es que las crisis desequilibran al enfermo, alterando su vida y también la de los cuidadores y la familia. Para los cuidadores es muy importante que el paciente se encuentre bien ya que la estabilidad del enfermo tranquiliza al cuidador.

*Lo que pasa es que hay a veces yo me confundo, por ejemplo, cuando ella está en crisis a mí me da... como te dijera yo, yo me pongo muy nerviosa y me parece que es que ella no se va a aliviar rápido, entonces me dan nervios, me da de todo a mí... y entonces me da por llorar, y si ella está bien uno está bien (Cuidadora principal, F10).*

Para las cuidadoras es muy importante que el enfermo se encuentre estable ya que cuando éste se descompensa y entra en crisis, ellas también sufren; de ahí la

importancia de la adherencia a la medicación, pues sin ella no es posible estabilizar al enfermo y evitar las recaídas. Esto coincide con los planteamientos de Echeverri (2008) quien señala que en momentos de crisis la medicación es muy importante y se convierte en una gran herramienta para lograr que haya menos recaídas y que sean menos severas. Sin embargo, como sugiere la autora, existen otras alternativas como la psicoterapia, que permiten trabajar con el paciente y su familia los hábitos, los comportamientos y las actitudes que se presentan en la enfermedad con el fin de tener mayor control y mejor manejo de esta. El apoyo psicoeducativo también es de gran importancia para la familia y el enfermo puesto que brinda información acerca de la enfermedad y del manejo que se debe tener, para mantenerla controlada.

Respecto del impacto sufrido por el cuidador y la familia a raíz de las crisis del enfermo, De la Cuesta (2004) afirma que los momentos de crisis son vividos como un duelo por parte de los cuidadores. Además, muestra que diversos estudios han resaltado el sufrimiento emocional de las personas que cuidan de otro, en donde el manejo de sus emociones es la problemática central para los cuidadores de las personas que padecen enfermedad mental.

Una de las situaciones que más preocupa a los cuidadores de estos enfermos está relacionada con las recaídas, lo cual pone a los cuidadores y a la misma familia en constante vigilancia para controlar el efecto desorganizador de las crisis. Particularmente, Muñoz y Penagos (2009) enfatizan en la importancia de los cuidadores para efectos de la prevención de las autolesiones del enfermo, específicamente para limitar las tentativas de suicidio propias de las etapas depresivas.

### 1.1.6. AYUDA Y SUPERVISIÓN DE LA ALIMENTACIÓN DIARIA

Las personas con diagnóstico de enfermedad mental, como los enfermos de TAB, tienden a perder fácilmente el control de sí mismos. La ingesta alimentaria se ve seriamente comprometida cuando el sujeto con trastorno afectivo bipolar está ciclando entre la manía y la depresión. Ellos pierden el control sobre sus ritmos alimentarios. Por ello, según los relatos escuchados a los participantes de este estudio, la labor del cuidado se dirige, en este aspecto, a recuperar el control perdido de la ingesta o a mantenerlo estable en los períodos en los que la enfermedad está controlada.

Las cuidadoras en sus discursos relatan que una de las prácticas relacionadas con la alimentación es estar pendientes de generar adecuados ritmos de consumo de alimentos en el familiar. Aparte de vigilar los tiempos (la oportunidad en la ingesta) también cuidan que el paciente esté ingiriendo el alimento adecuado para su nutrición.

*Yo estoy pendiente mirando que (TE) se esté alimentando bien. El a veces es muy descuidadito, él tiene extremos... hay tiempos en que no come las cosas, y hay tiempos en que acaba con la nevera (Cuidadora principal, F6).*

Una manera de contribuir en la generación de prácticas de autocuidado alimentario en el enfermo es cuidar los propios ritmos de alimentación y el tipo de productos consumidos. Las cuidadoras muestran ser conscientes de que, para cuidar de un enfermo mental, se necesita también llevar una buena dieta con su alimentación, puesto que la persona que cuida de otros, debe estar muy bien de salud.

*Yo hago hasta lo imposible por levantarme a bañarme, y hacerle el chocolatico a ella, como a mí misma (Cuidadora principal, F5).*

### 1.1.7. REALIZAR ACTIVIDADES DE HIGIENE

La higiene personal hace parte de los hábitos de la vida cotidiana de los seres humanos y se relacionan con un conjunto de actividades y tareas orientadas a mejorar las condiciones aseo de las personas. Los buenos hábitos de higiene personal ayudan a tener una mejor salud física y mental. Estas prácticas de cuidado agrupan todas aquellas actividades relacionadas con estar pendiente del aseo personal como: el baño diariamente, el orden en lo personal, actividades asociadas al buen vestir.

Los cuidadores están al cuidado del enfermo para que tome el baño diario, y se organice bien con su ropa. En las fases de recaída del enfermo esta labor se hace más difícil, pues éste pierde su motivación para organizarse, asearse y verse más presentable. Esto es más claro en las fases depresivas de la enfermedad. Estos cuidadores, al tener información sobre la enfermedad y conocer al enfermo, desarrollan una serie de estrategias para lograr que el paciente se vincule a las labores de su autocuidado personal. Para ello adopta una posición fuerte que le haga caer en cuenta, al enfermo, de lo importante que es el aseo personal para el mejoramiento de su estado de salud.

*Como estar pendiente de que ella se organizó en forma, que ella se bañó. El día que me dice: “no me quiero organizar”; muy pocas veces lo dice, pero cuando dice: “yo no me quiero organizar”, yo no me enojo ¿por qué?, porque ella tuvo un tiempo que ella me decía: “no me quiero bañar, no me quiero cambiar, me voy a dejar la ropita sucia”; entonces yo me enojaba con ella, la regañaba, pero no pues tratándola feo, sino simplemente me ponía seria y le decía yo: ¿cómo así? “no te puedes quedar así, pues como así, uno bien enfermo y bien cochino, no” (Cuidadora principal, F5).*

*No, yo le dije: “yo se la tengo acá y, le cambio ropa limpia por ropa limpia para que vaya variando su vestido” (Cuidadora principal, F10).*

Las cuidadoras se ingenian estrategias que les ayudan a optimizar el cuidado brindado a los enfermos de TAB, puesto que estas personas por los cambios que sufren debido a su enfermedad, varían mucho su ánimo. Por lo tanto, las tareas de cuidado se hacen más difíciles. Las estrategias que utilizan las cuidadoras hacen alusión a lo que plantea De la Cuesta (2004, p. 111), al sostener que “las artimañas que emplean los cuidadores son diversas, y legítimas acciones creativas, con las cuales idean ambientes, circunstancias fantásticas que propician el cuidado e inventan trampas y engaños”.

Quizá más que los cuidadores, las cuidadoras mantienen una posición caracterizada por dos polos: la vigilancia y el estímulo de la función. Vigilancia, en el sentido de mantenerse atentas a que el familiar diagnosticado con TAB se alimente, asee y vista adecuadamente. Pero, por otra parte, y esto resulta más definitivo, su labor se dirige a estimular en el enfermo el autocuidado, promoviendo que él se haga cargo de sus propios ritmos alimentarios e higiénicos. En estos dos polos vemos que las cuidadoras se tornan en *promotoras del autocuidado* en el familiar con TAB. Esto se constituye en uno de los hallazgos más importantes del presente estudio.

#### 1.1.8. PROMOVER LA ACTIVIDAD

En los discursos de los cuidadores entrevistados se evidencia que hay enfermos de TAB que realizan variadas actividades de tipo académico, laboral, social, oficios domésticos u otras tareas de la casa. Estas actividades generalmente son promovidas por los mismos cuidadores con el fin de reducir el estrés en los pacientes y evitar que entren en crisis. El hecho de que los pacientes realicen actividades como asear la casa, hacer ejercicio, salir de compras, ir a merchar, esto



contribuye a su salud física y mental, además los cuidadores logran que el paciente sea más autónomo e independiente al realizar sus tareas diariamente.

Para las cuidadoras es muy importante que el enfermo se motive a realizar actividades que sean de su agrado, ya que le van a servir de distracción para ir sobrellevando la enfermedad y evitar tantas crisis. Las cuidadoras se van volviendo expertas en reconocer las actividades que contribuyen a la estabilidad y/o mejoría del familiar diagnosticado con TAB. Dado que no a todos los enfermos les sirven las mismas actividades, las cuidadoras también muestra en este aspecto su naturaleza de *lectoras de la actividad*, pues logran acopiar las actividades más ajustadas al familiar con TAB, según la personalidad y la situación socioemocional de éste.

*Que haga actividades, que haga actividades, porque si uno las anula y, que hagan actividades, desempolva que las crisis vienen rápido; entonces por ejemplo a ella le gusta vender cosas, ella vende cremas, ella si usted le dice que le venda unas medias, ella va y vende medias, le gusta estar activa, que se va a planchar, ella va y aplancha. La actividad es muy importante (Cuidadora principal, F10).*

En las entrevistas realizadas, las familias relatan que una forma de sacar al enfermo de las crisis, es acompañarlo a realizar actividades lúdicas. Por ejemplo, enseñarle a jugar cartas, esto con el fin de mantener el enfermo ocupado. Los cuidadores conocen el comportamiento de los enfermos y saben que estas personas en las crisis se deprimen demasiado. Por lo tanto, se ingenian estrategias de cuidado que ayuden al enfermo a reducir el estrés.

*Para sacarlo de eso, yo me tenía que poner a jugar con él, o a enseñarle a jugar cartas y, lo tenía que mantener ocupado (Cuidadora principal, F2).*

Una de las cuidadoras lleva a que su madre con TAB se haga cargo de ciertos oficios de la casa. Desgranando arvejas la manía no parece tan patológica. De hecho, como lo cuenta la cuidadora, ella puede incluso controlarse. Aunque los cuidadores tengan una forma de realizar las actividades, se acomodan al estilo que tienen los enfermos de hacer sus tareas. Ello tiene una ganancia adicional: el enfermo desarrolla una sensación de utilidad que contribuye a su estima personal.

*No mami podés hacer este oficio: por ejemplo, desgranar las alverjas. Me gusta tenerla entretenida, pero tiene como su manía para... [hacer las cosas]. Uno llega coge y normalmente desgrana, ella como que las fila, como que las cuenta. Sí veo raro eso, pero es una manía y todos tenemos su... (Cuidadora principal, F5).*

Las cuidadoras a medida que van conociendo al enfermo, se van ideando unas estrategias más eficaces para lograr que el enfermo se motive a realizar tareas. Los cuidadores promueven actividades en el enfermo relacionadas con el orden y la limpieza de su ropa. Esto se debe, no solamente a que consideran que son tareas que el enfermo debe realizar y que son de su responsabilidad, sino que también las ven como fuente de disciplina personal y entretenimiento.

*Pero ellos, uno tiene que inventarse cosas para forzarlos, pero eso es normal. Esta hay veces se ríe, hay...(M), yo que más le invento para que ésta me lave esa ropa. Tiene que inventarse uno la forma porque es que ella también le conoce a uno los trucos, ella no es boba, tiene que inventar uno (Cuidadora principal, F10).*

Es de vital importancia que las cuidadoras promuevan tareas que ayuden a los enfermos a sentirse útiles y a asumir responsabilidades diversas. Esto contribuye a que las cuidadoras puedan dedicar más tiempo a sus labores *instrumentales de la vida diaria*, como las denomina Tresserra, (2008, citado por Tobío, Agulló, Gómez & Martín, 2010) y al autocuidado, como además es referida por esta autora.

Como lo hemos sostenido, el hecho de que las cuidadoras acompañen al paciente a participar de actividades que les generen bienestar se convierte en una estrategia de gran valor para la salud psíquica de éste. Así se trasciende el aspecto puramente instrumental de la labor del cuidador y contribuye en el día-día disminuir las tensiones y fortalecerse para afrontar la vida diaria. Esto requiere una posición de *estar ahí* acompañando. Esta dimensión de acompañamiento es abordada por Torralba (1998), quien la une no tanto al curar, sino al cuidar. De la misma forma, Verspieren (citado por Torralba, 1998) plantea que la palabra acompañar no significa indicar el camino de alguien, ni tampoco conocer la ruta que se debe tomar; acompañar es caminar a su lado respetando su individualidad y su libertad la cual le permite decidir la ruta que va a tomar y el ritmo de su paso. El cuidado debe ir entonces en esta dirección, brindar una compañía es caminar al lado del que lo necesita, pero sin imponerle, sino respetando su libertad de elegir camino y el ritmo de su andar. Sin embargo, este planteamiento no es del todo preciso cuando de enfermos de TAB estamos hablando, pues las cuidadoras, en estos casos, se tornan altamente propositivas y asumen activamente una labor de conducción de la vida y las actividades cotidianos del enfermo, claro está, buscando su bienestar.

Se pudo percibir en los relatos brindados por las familias que algunas prácticas de autocuidado que llevan a cabo los pacientes, son promovidas generalmente por las mismas cuidadoras al realizar sus cuidados a los enfermos de TAB. Es importante que el paciente con TAB asuma conscientemente su enfermedad y pueda llevar a cabo unas prácticas de autocuidado bien direccionadas, ya que en la manera como el paciente cuida de sí mismo, se evidencia la responsabilidad que tiene consigo mismo y la manera como asume la enfermedad. Dependiendo de los cuidados que lleven a cabo, tanto el paciente como la familia, estos con el tiempo serán recompensados con un mejor pronóstico de la enfermedad y una mayor estabilidad para todos.

Como puede verse, la promoción de actividades del enfermo tiene un cariz fuerte de autocuidado. O sea, la cuidadora no solamente conduce al enfermo a que realice acciones para asearse, hacerse cargo de oficios domésticos y demás, sino que tales actividades se dirigen a que el enfermo cuide de sí mismo.

## 1.2. ACTITUDES PARA EL CUIDADO

La labor del cuidado requiere no solamente unas prácticas concretas, sino –y fundamentalmente- unas actitudes de parte de los cuidadores. El *eje actitudinal del cuidado* que orienta a las cuidadoras de los familiares del enfermo de trastorno afectivo bipolar es el afecto. Así, “cuidar con amor”, “cuidar con compasión”, “comprender la enfermedad” y hasta tener “mano fuerte en el cuidado” orbitan alrededor del cuidado afectivo. Aquí podemos ver que las acciones de cuidado relacionadas con el afecto, la ternura, la comprensión y la consideración se dan en la medida en que los cuidadores ya han establecido vínculos muy fuertes con las personas cuidadas. Se cuida a la otra persona porque hay cariño de por medio; es un afecto que se ha ido construyendo con el tiempo, dado que los cuidadores en su labor diaria tratan de que el enfermo esté lo mejor posible.

*Yo siento el afecto de mi familia como con hechos, como con el cuidado, como con la preocupación de X cosa que está pasando (Enferma de TAB, F3).*

Al estar atravesado por el afecto y el cariño, el cuidado que realizan estas mujeres a los enfermos de TAB se diferencia profundamente del provisto por el equipo de salud. Es ahí donde estas cuidadoras marcan la diferencia entre lo que significa el cuidado familiar y el cuidado realizado por el equipo médico. De la Cuesta (2004) conceptualiza esto con las nociones de “cuidado formal y [...] cuidado informal” (p.5). Respecto del componente afectivo del cuidado informal Domínguez (citado por Gómez, 2007) sostiene que los lazos afectivos favorecen un compromiso

duradero y desinteresado y, a la vez, un sentido de obligación con la persona enferma.

### 1.2.1. CUIDAR CON AMOR

En los relatos de los cuidadores se puede percibir que las acciones de cuidar que estos dirigen hacia los enfermos de TAB se fundamentan en el amor, el afecto y la ternura para que así la tarea de cuidar esté mediada por una mejor disposición y compromiso. El cuidado, cuando tiene este fundamento, se vive con menos agobio y fatiga. La carga del cuidador según Gómez et al. (2011) se ve disminuida, puesto que la tarea de cuidar no se torna como una imposición, sino que es más bien una elección.

*No yo no la siento como una carga y, tanto es que yo creo que el día que ella se muera yo creo que no la voy a sentir, ojalá, espero no sentirla, porque pues yo lo estoy haciendo con amor, me entendés, para mí eso no es una carga, si yo me estoy portando bien con ella, estoy siendo buena hija con ella, en ese sentido yo no tengo porque sentir (Cuidadora principal, F9).*

Al proporcionar unos cuidados esenciales mediados por el cariño, el amor, la ternura, se optimiza la práctica del cuidado. Contrariamente, cuando el cuidado es asumido como obligación, el compromiso afectivo con el enfermo se ve deteriorado.

*Lo hago con amor. Es como le digo yo a la otra hermana mía (X), vea, si uno va a cocinar unos huevitos, aunque sea alguna comidita tiene que hacerla con amor, o no hacer nada, si uno hace las cosas así como de malagana no funcionan, entonces los enfermos también hay que cuidarlos así, con amor (Enferma de Tab, F3).*

En los relatos los entrevistados (personas diagnosticadas con TAB) describen a las cuidadoras como personas cariñosas, que están pendientes, que son amorosas, pacientes, tranquilas y sensibles; y nombran estas características como necesarias para asumir los cuidados de las personas. Estos entrevistados dejan ver que, al ser cuidados con amor, eso les mueve su propia consideración por cuidar de sus cuidadores. La gratitud los conduce a una posición de reciprocidad en el cuidado, como bien lo describe Gómez (2007). De la Cuesta (2004), por su parte, resalta el aspecto amoroso del cuidado al nombrarlo como *trabajo del amor*. En este trabajo, la autora resalta, por un lado “el amor o interés emocional por quien recibe el cuidado y por el otro lado el aspecto práctico del trabajo de cuidar” (p.4). Asociado a esto, también esta autora enfatiza que, asociado al afecto, es tan importante el cuidado práctico como el emocional.

#### 1.2.2.MANO FUERTE EN EL CUIDADO

Sin embargo, junto con el afecto se requiere fortaleza para cuidar a los enfermos mentales. El ser fuertes significa que se ponen todos los medios necesarios en persuadir al enfermo para que se adapte a un marco del cuidado que le permita estar cada vez en mejores condiciones. Que adopte unas prácticas de autocuidado, que acoja las normas que lo hacen tener mayor control de la enfermedad, que sea una menor carga para la familia y los cuidadores son cometidos de este *cuidado con fortaleza*. Los cuidadores relatan que se presentan momentos en los que los enfermos de TAB tienden a la agresividad, la irritabilidad y la impulsividad, asociados a su cambio de ánimo. Esto los puede llevar a cometer actos riesgosos.

*Ellos tratan como de volverse un poquito agresivos. Y se fue detrás a pegarle [a una hermana], eso en mi casa nunca se había visto, entoes yo la llamaba y ella no me escuchaba, pues a que reaccionara, yo le gritaba y no*

*reaccionaba, entonces había un palo, yo cogí el palo y le di aquí, apenas le di aquí, ahí sí voltió ella y dijo: “¿y usted por qué me pega?” y le dije yo: “porque ya tenía la mano arriba para darle a (V), que se te olvide que vas a alzar la mano aquí, porque si vas a alzar la mano vas a tener que buscar donde alzarla pero aquí no” (Cuidadora principal, F10).*

Los enfermos de TAB intentan manipular a su cuidadora, sobre todo cuando leen en ella un carácter débil. Esto resulta más cierto en las fases maníacas. En los testimonios aportados por las familias de los enfermos con TAB estas relatan que los cuidadores no se pueden mostrar débiles frente al enfermo debido a que estos pacientes sobre todo en las fases maníacas tienden a ser manipuladores y pueden llegar a cometer atropellos contra las personas que los cuidan; los cuidadores ante estos comportamientos se van ingeniando estrategias que le van a ayudar a tener al enfermo bajo control.

*Es que ellos son muy vivos; ella ve que es débil entonces empieza hasta que yo le digo: “quiubo pues, es que usted se la va a dedicar a (M), no mija respete” (Cuidadora principal, F10).*

*Pero yo me le tengo que hacer la fuerte porque a ellos no se les puede uno mostrar débil, le cogen el lado flaco a uno y mejor dicho; pues son trucos que uno les va... [aprendiendo], ...pues en el caso de ella, yo no sé si serán todos; pero uno si tiene que aprender de esas cosas (Cuidadora principal, F10).*

### 1.2.3. COMPRENDER Y SER CONSCIENTE DE LA ENFERMEDAD

Las cuidadoras en sus discursos afirman que para cuidar de alguien es necesario tener en cuenta elementos como la comunicación, el diálogo y la comprensión, y que además estos elementos deben estar atravesados por el amor y el cariño para que así el cuidado brindado al otro sea el ideal. Manifiestan la importancia de brindar comprensión y apoyo a los enfermos de TAB, entendiendo que es una

enfermedad crónica, que además es impredecible y muchas veces los síntomas no se pueden detectar a simple vista. Por ello es necesario que los cuidadores estén informados para saber en qué consiste el trastorno y así poder tener control sobre él. Además, es importante que el cuidador tome conciencia de que, aunque el TAB es una enfermedad que tiende a cronificarse, sí puede ser tratada.

Esta conciencia conduce a los cuidadores a tener una mejor disposición ante el enfermo y, consecuentemente, comprender las necesidades, comportamientos y sentimientos de éste. Ahora, cuando los cuidadores no toman conciencia de la cronicidad del trastorno afectivo bipolar, el enfermo tiende a descompensarse más fácilmente y, por lo tanto, a incrementar su número de recaídas.

*Ser consciente uno mismo que es una cosa que tiene que convivir con ella, que es un problema que hay que convivir con él, y que no hay más solución. Si uno no es consciente de eso, al paciente le da la crisis y eso desorganiza toda la familia (Cuidadora principal, F10).*

Para cuidar de los enfermos es necesario estar informado y comprender en qué consiste el trastorno y, así, tener más recursos para poder manejarlo. Esto, de paso, contribuye a abrir espacios para la comunicación y el diálogo de la familia con el enfermo. Así, se ve cómo ello produce una menor cantidad de crisis y recaídas, al ayudar al enfermo a hacer un mayor control de sí mismo y de su sintomatología.

*El problema de (M) es de afecto, de comunicación, de entendimiento; es que ella se va llenando de cositas, ella oye las cosas, o ve las cosas y, no dice inmediatamente sino que se lo va guardando, se queda callada, entonces ella se va creando como un resentimiento, como algo que no lo saca en su debido momento sino que se va como guardando. Y llega un momento en que como que acumula y explota, y ahí es donde entra en crisis (Cuidadora principal, F3).*



[Pregunta a la mujer diagnosticada con TAB] *¿ Vos dijiste una cosa que me pareció muy bonita, dijiste que cuando es la enfermedad mía, que es la del trastorno afectivo, es como de comprenderlo a uno, como de entenderlo?* (Entrevistadora, F3).

[Respuesta] *“Pues comprender; que le dijera yo, sí, que no traten de hacerle dar prácticamente rabia a uno con lo que es”* (mujer diagnosticada con TAB, F3).

La información adecuada acerca de la enfermedad del trastorno afectivo bipolar promueve unas prácticas de cuidado acordes a la problemática que está enfrentando la persona cercana. Esta es una de las razones por las que la información acerca de la enfermedad y del manejo con el enfermo es fundamental, ya que de ella parte la comprensión, aceptación y compromiso del cuidador y la familia. Gómez (2007) insiste en la necesidad de los conocimientos necesarios que le brinden al cuidador mayor claridad sobre la enfermedad. Ello le permite resolver las dudas y las preocupaciones que puedan ir apareciendo en su relación con el enfermo.

#### 1.2.4. CUIDAR CON EMPATÍA

Se puede percibir en los relatos de las cuidadoras cuando hablan del cuidado hacia sus miembros enfermos de TAB, sentimientos de dolor y compasión como si fueran propios. Los cuidadores al interiorizar el padecimiento y el dolor que sufre el enfermo de TAB lo viven como si fuera una experiencia propia. A esto se ha denominado en el presente estudio *cuidar con empatía*. En las entrevistas a las familias de los enfermos que padecen de trastorno afectivo bipolar los cuidadores afirman que hacen hasta lo imposible por cuidar y estar pendiente del enfermo, puesto que no quieren sufrir el dolor de verlo padecer. Los cuidadores son conscientes de que la persona que sufre de TAB necesita de los cuidados de otro para permitir que la vida fluya.

*Pero uno hace mejor dicho la forma de estar pendiente de ellos, porque como uno dice, hay que tristeza si ese fuera yo el que estuviera así, que lástima (Cuidadora secundaria, F8)*

*Lo que pasa es que si uno no les pone ese cuidado y eso, entonces se están es volviendo como indigentes, que pesar (Cuidadora secundaria, F10).*

La empatía lleva a los cuidadores y cuidadoras a comprometerse en tareas tendientes a que el enfermo mantenga un nivel funcional de vida, haciéndole frente a los embates del trastorno y evitando que su subsistencia se ponga en juego (Gómez, 2007).

## **2. PRÁCTICAS DE CUIDADO MASCULINAS**

### **2.1. CARÁCTER INSTRUMENTAL DE LAS PRÁCTICAS**

A continuación, se describen una serie de prácticas realizadas por los cuidadores de un familiar que fue diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. Estos actos tienen el propósito de hacerle la vida más llevadera al enfermo.

#### **2.1.1. CUIDADO EN LAS RECAÍDAS**

El cuidado más importante para los cuidadores y la familia es el que se da en los momentos de una crisis, por lo que siempre hay que estar en contacto con los especialistas y, en general, hacer uso de la red médica. Por lo tanto, las prácticas de cuidado que se asocian con las posibles recaídas son: llevar el paciente al

médico para que sea tratado y estar pendiente de visitarlo en la clínica cuando requiere internamiento.

Cuando los cuidadores no poseen la suficiente información de acerca del TAB, los cuidados del enfermo se hacen más difíciles. A medida que los cuidadores y la familia se van informando acerca del trastorno y de los cambios de ánimo asociados a él, van aprendiendo a conocer los diferentes comportamientos del enfermo y pueden llevar a cabo unos cuidados de mejor calidad. Con el tiempo los cuidadores van aprendiendo a identificar signos de alarma que muestran que se avecina una crisis, e intervienen de inmediato llevando el enfermo a la clínica para que no se descompense del todo.

*Hemos sufrido mucho, porque ya estoy muy atento cuando ella se descontrola, yo ahí mismo la llevo para el hospital, pues si ahí mismo, a la brava o suavcito la he llevado a la clínica, no la he dejado que se des controle del todo (Cuidador principal, F7).*

Según los cuidadores principales, ellos y la familia y se van volviendo *lectores de indicios de recaída*. Si bien este concepto fue propuesto en este estudio para el caso de las cuidadoras principales, se puede ver que para los cuidadores y la familia de los enfermos también tiene funcionalidad. Los cuidadores ven que el enfermo se empieza a alterar, iniciando estados de crisis, a partir de indicios como la hiperkinesia, la inestabilidad motora y cognitiva, etc. Al ver que el enfermo se está descompensando busca la ayuda de otros miembros de la familia y acude a los servicios de salud. En este punto es importante señalar que aun cuando los cuidados que brindan los cuidadores son muy importantes, hay momentos en que las crisis del enfermo llegan de manera inesperada e impredecible que no se sabe qué puede pasar y saben que no tienen los recursos suficientes para controlar la situación. Por lo tanto, lo que deben hacer por la persona enferma es buscar la ayuda de la institución prestadora de salud.

*Cuando uno ya sabe que a ella le van a dar esas vainas, esas cosas, entonces ella se mete a la cocina, y mueve todo, y deja todo desorganizado, y la nevera la vacea; entonces yo le digo a la señora: “¿Qué vamos hacer con ella?”; “ella ya va empezar a descontrolarse” y, ahí mismo empieza a buscar a llevarla donde el médico (Cuidador principal, F7).*

En muchas ocasiones con la recaída llega la hospitalización. Esto resulta muy complicado para el cuidador principal y la familia, pues el trasladarse continuamente al hospital implica más costos económicos y de tiempo.

*No, ya llega normal [luego de una crisis] y, entonces ahí es donde uno siente ese alivio. A mí me ha tocado ir a toda hora y a mi mujer también. Uno ya se siente otro, se siente uno más nuevecito, ya descansa de ese peso, de esa carga que uno tiene encima (Cuidador principal, F7).*

Un asunto relacionado con el cuidado masculino en este punto se refiere al aspecto práctico de cuidar. Cuando el enfermo empieza a mostrar signos y síntomas de recaída el cuidador ya sabe de qué manera intervenir y actúa de forma inmediata. Esta experiencia se da gracias a la convivencia diaria con el enfermo que va ayudando a que el cuidador aprenda a leer comportamientos que le muestren los diferentes estados que vayan mostrando el enfermo. Esto permite actuar de una forma más eficaz con el paciente y así evitar que sufra una descompensación. Pinto et al. (2005) concuerdan con lo hallado en este estudio en relación con que el hombre actúa más desde lo práctico, buscando ser planificador, organizado, responsable y, por lo tanto, ayuda y coopera en el cuidado.

### 2.1.2. APOYO FARMACOLÓGICO

Dentro de las tareas de cuidado que encierra éste código se halla el estar pendiente de la provisión de los medicamentos al enfermo. Ello implica brindar apoyo económico para la adquisición de los medicamentos cuando ello es necesario. Respecto de la provisión del medicamento psiquiátrico, una de las mujeres diagnosticadas con trastorno afectivo bipolar relata que su esposo, cuidador principal, asume la responsabilidad de su adherencia al tratamiento psicofarmacológico. Conseguirle los medicamentos, recordarle constantemente la importancia de seguir adecuadamente el tratamiento y reconducirlo hacia él cuando el enfermo no lo sigue bien, son acciones asociadas a este apoyo farmacológico.

*Me consigue la droga, me dice todas las noches, “tómese la droga”, “¿ya se tomó la droga?”. Entonces cuando me voy a cepillar los dientes es muy sagrado tomarme las pastas (Enfermo de Tab, F7).*

*Lo que tengo que agradecerle a él, es que de pronto me ayude con los remedios, con los medicamentos, porque a veces no me alcanza la plata (Cuidador principal, F11).*

Brindar el apoyo económico para la consecución de la medicina es reconocido no sólo por los cuidadores como algo fundamental en la facilitación del cuidado, sino por los enfermos mismos. En ambos casos, el recibir ayuda para la consecución del fármaco se valora en función de la profilaxis frente a las recaídas y para lograr que el enfermo lleve una vida normal. Al respecto Colon y cols. (1998, Citado por Zamora, 2013, p. 34) afirman que “el tratamiento para los pacientes con trastorno bipolar es fundamentalmente farmacológico, aunque debe de ir acompañado de una información exhaustiva acerca de la naturaleza recurrente de la enfermedad y de la importancia del cumplimiento”. Lo que olvidan estos autores es que con el fármaco y la psicoeducación no es suficiente. Como se ha visto en este estudio, el cuidado es la práctica de base para los pacientes con TAB.

### 2.1.3. CUIDAR CON LO ECONÓMICO

Las personas que están diagnosticadas con TAB, en muchas ocasiones, se ven con grados variables de incapacidad para el trabajo, debido a los altibajos constantes e inesperados que sufren estas personas. Los estados de crisis, generalmente, desestabilizan las condiciones laborales que puedan tener en el presente. Esto implica que, en muchos casos, se va generando un patrón de dependencia económica respecto de la familia o de otras personas. Cuando se presenta esta situación, el cuidado que ofrece la familia y el cuidador principal se refiere a aportar económicamente para el sustento diario del paciente y comprometerse con los gastos asociados al manejo de la enfermedad del familiar diagnosticado con trastorno afectivo bipolar.

*Él era muy cumplido como esposo porque sentía que yo lo quería mucho. Llevaba todo lo que necesitábamos. Entregaba la plata que se necesitaba, porque él estaba obligado a mantenernos (Enferma de Tab, F5).*

El presente estudio mostró que el cuidado masculino tiene una alta carga de pragmatismo en el sentido de que los cuidadores se ofrecen como soporte, sobretodo, en los aspectos materiales y prácticos que muestran efectos visibles e inmediatos. Así, el cuidador se siente responsable por la provisión del dinero necesario no solamente para la manutención del enfermo, sino para los costos asociados a su enfermedad.

*Si, digamos mi mamá en la casa, cierto, ella se preocupaba pues por saber cómo estaba la enfermedad, y entonces, ya mi mamá le comentaba a mi papá qué necesitaba digamos algo para la parte económica, para digamos el costo de una consulta, entonces mi papa también le colaboraba a ella, y en lo que podía también ayudaba (Enfermo de Tab, F4).*

Como puede leerse en el relato que se presenta a continuación, tanto las familias como los enfermos y los mismos cuidadores principales valoran que, junto al cuidado económico, se despliegue una fuerte empatía y cuidado hacia el estado emocional del familiar enfermo. Estar pendiente de lo que lo afecta, lo que necesita y de su estado emocional, son prácticas de cuidado altamente valoradas en el ámbito familiar y por el enfermo mismo. Para los cuidadores es muy importante el acompañamiento al paciente cuando se encuentra en fase depresiva, pues el apoyo resulta de un gran valor en la medida en que el cuidador se ofrece como soporte emocional.

*Por ejemplo, mi esposo, no sólo en lo económico, también cuando yo he tenido esos bajones, esas depresiones, esas cosas. En ese sentido él ha estado pendiente. Conmigo era pendiente de las cosas que yo necesitaba; que yo estuviera contenta, que yo estuviera bien. Usted sabe que me afecta cualquier cosa (Enferma de Tab, F12).*

De acuerdo con lo escuchado a las familias que asisten al grupo, las prácticas de cuidado realizadas por los hombres cuidadores tienen un carácter más instrumental. En esto coincide Valderrama (2006), para quien “el trabajo masculino se desarrolla principalmente fuera del hogar y con una orientación hacia la provisión de recursos económicos” (p. 376). Esta autora, además, compara el cuidado masculino con el femenino y, como ya se sostuvo previamente en el presente estudio, muestra que las cuidadoras de estos enfermos tienen un cariz más afectivo e ilimitado en el tiempo. Esto no obsta para que muchos cuidadores masculinos desplieguen una preocupación más integral por el sujeto cuidado, yendo más allá de la parte económica e instrumental para estar pendientes de los cambios emocionales que presentan estas personas. En esto también coincide De la Cuesta (2004).

#### 2.1.4. CUIDAR LA HIGIENE

En las acciones de cuidado que se relacionan con la higiene, los relatos de los entrevistados dan cuenta de que éstas se enfocan en dos aspectos: por un lado, la *ayuda mnémica*, es decir, estar recordándole a la persona enferma la importancia que tiene la higiene personal y, por otro lado, la *inducción a la higiene*, la cual se refiere en la insistencia de mantenerse aseado y con todas sus pertenencias en orden. En las charlas con los participantes se dejan ver situaciones referidas a la higiene y que se tornan de difícil manejo para el cuidador. Esto es especialmente complejo cuando el cuidador tiene poco conocimiento de la enfermedad. Se sabe que las personas que sufren de esta enfermedad, aparte de tener alteraciones en su estado de ánimo, se ven afectados en la manera de relacionarse y sufren una pérdida de interés en las actividades que antes eran placenteras y por el autocuidado. En ocasiones esta situación conduce a que el enfermo se muestre reticente a la *inducción a la higiene*.

*Mamá, por qué no te bañás; todas las personas se tienen que bañar, entonces ella cree que es como un ataque (Cuidador principal, F11).*

*Pero son bobaditas y, como él tira a veces dos y tres camisas al lado de la cama, pues pero cosas que no valen la pena para mí. “Mira esas camisas, ya llevan tres días, cógelas”; tres o cuatro camisas. Él es aseado, pero muy desorganizado, desordenado (Cuidador secundario, F6).*

Cuando la persona que se hace cargo del cuidado de una enferma de TAB es un hombre, hay una tendencia al desacato. Es decir, la enferma se resiste a dejarse conducir por el hombre cuidador. Un aspecto particularmente complejo tiene que ver, justamente, con la higiene. La resistencia para dejarse cuidar en la higiene tiene que ver, en gran medida, con el pudor y el lugar del cuerpo para la mujer diagnosticada con trastorno afectivo bipolar y el hombre cuidador.



## 2.2. ACTITUDES PARA EL CUIDADO

### 2.2.1. RESPONSABILIDAD EN EL CUIDADO

A partir de los relatos de los cuidadores que tienen un familiar diagnosticado con TAB se pudo reconocer que hay una responsabilidad y una convicción de compromiso por cuidar de la persona enferma. En algunos casos, asumen el cuidado como una obligación que deben de asumir con el otro. En el siguiente relato podemos ver que el cuidador principal es una persona segura, con un carácter bien definido, que muestra voluntad y deseo de hacer las cosas. Este cuidador brinda estabilidad y seguridad a los otros miembros de la familia y al mismo enfermo. Así, podemos concluir que cuando el cuidador cuida con esmero al familiar enfermo, este ejercicio, al mismo tiempo, es vivido como cuidado de toda la familia. Esto redundará en la reducción de la preocupación y el estrés en la familia.

*Es que los cuidados más que todo en un padre de familia, en una madre de familia necesitan de mucha responsabilidad; ser un hombre responsable en el hogar, en la casa, todas esas cosas, porque uno aprende a vivir, aprende a portarse bien con la familia, pues con los hijos y con todo el mundo (Cuidador principal, F7).*

El ser cuidador implica tener unas características propias de personalidad y una responsabilidad que es asignada en la mayoría de los casos por los mismos miembros de la familia, y en esa medida se le atribuye una forma de ser y unos comportamientos propios, para que así la labor de cuidar esté mediada por una mejor actitud frente al enfermo y a la enfermedad. Esta responsabilidad, como lo deja ver el presente estudio, y como lo reconoce también Torralba (1998), se basa en el reconocimiento de la vulnerabilidad del familiar enfermo y de la potencia del sujeto cuidado para hacerse cargo de éste.

### 2.2.2. ENTENDER Y COMPRENDER

Para cuidar a los pacientes con TAB es muy importante que los cuidadores se mantengan informados para que puedan sobrellevar la enfermedad con más tranquilidad y saber cuándo el paciente se está descompensando o cuando se está suscitando una crisis. El conocimiento de la enfermedad es un proceso que requiere no solamente recabar información hacer de ella, sino que, al mismo tiempo, es un aprendizaje del día a día. Aunque al principio se hace difícil comprender los síntomas, como lo señalan los testimonios de los cuidadores, poco a poco éstos van entendiendo mejor el problema del enfermo e identificando con mayor facilidad cuando va a tener una crisis.

*Eso es conocido, porque cuando ella empieza así, que se mete a la cocina, ella nunca se metía a la cocina. Yo le decía a la señora: “pues déjela que ella, déjela que duerma, qué vamos hacer”. Pero yo no sabía qué le iba a dar esa enfermedad (Cuidador principal, F7).*

El cuidador principal de esta familia relata que se presentan momentos difíciles a la hora de cuidar, sobre todo cuando se trata de hacerle entender a la enferma situaciones relacionadas con su vida. En esta familia se percibe que hay dificultades en la práctica de cuidado ya que no son las más ideales, según los relatos se nota que su hijo cuidador no maneja una buena comunicación con la paciente.

*Lo más difícil es como darle a entender, que uno le señala algo puntual de la vida de ella no es como para atacarla ni nada de eso, sino como para señalar algo y, ella siempre está pensando que uno la está como atacando (Cuidador principal, F11).*

El conocer al paciente y su enfermedad y las características del tratamiento psiquiátrico es clave para llevar unas buenas prácticas de cuidado. Comprender el TAB y ser consciente de lo que implica contribuye a proveer los cuidados

pertinentes para que el paciente permanezca estable, de manera que no se presente una crisis, alterando tanto al enfermo como a la familia.

*Pues, yo no le he dicho realmente que eso es de por vida, pero él [esposo], sí sabe que es una depresión y, él me cuida, él por decir algo me da como esa tranquilidad y, no me da como problemas, que más que eso (Enferma de Tab, F7).*

La comprensión es una actitud fundamental que favorece el cuidado. Así el cuidador entiende que el otro es vulnerable, que pasa por momentos difíciles y esto angustia al cuidador. En este sentido Rohrbach (2007) resalta la importancia de comprender, conocer y mantenerse informados sobre los alcances de la enfermedad para lograr así un mayor manejo y direccionamiento de los cuidados. Manifiesta que cuando el cuidador logra comprender que la razón de los caprichos y la inestabilidad de las personas cuidadas está relacionada con la enfermedad, esto ayuda a que la persona que cuida se interese por saber y estar informado acerca de la enfermedad y darle un mejor manejo. Además es importante entender que los cuidados se requieren de una forma permanente. Por tanto, el cuidador debe adaptarse y poder así enfrentarse a lo que pueda suceder.

La paciencia es una característica muy importante por parte del cuidador. Ella se ve favorecida por el conocimiento de la enfermedad y sus limitantes, y entender qué cosas se le pueden decir al paciente y cuáles no. En la medida en que se conozca esta situación y se entienda sin reproches estas limitaciones, la labor de cuidar será mejor para la persona que sufre. En general, Colom y Vieta (2004) afirman que la incompreensión es una enfermedad oportunista que empeora el curso de los trastornos psiquiátricos, debido al malestar generado por los propios síntomas de la enfermedad; a esto se adiciona el malestar procedente de no sentirse entendido por los demás y, lo que es peor, el de que el paciente no entienda qué es lo que le está pasando, ni qué esperar.

### 2.3. CUIDADOS DANDO LIBERTAD

Se ha visto en este estudio que uno de los rasgos diferenciadores del cuidado femenino y el cuidado masculino es el grado de libertad que se le ofrece al enfermo. La madre tiende a ser más sobreprotectora con el hijo enfermo y, por lo tanto, es más minuciosa en los cuidados provistos. El padre, por su parte, apunta más a la autodeterminación del enfermo, a la libertad y a los derechos.

*Lo que pasa es que mi mamá era más superprotectora y, mi papá tiraba era como a la libertad, pero a la libertad con responsabilidad; entonces los dos me parece que tenían un concepto distinto, pero sí tenían responsabilidad en lo que decían. Nosotros estudiábamos, ella decía: “no que se vayan en bus particular” y el papá decía: “déjelas que se vayan en bus común y corriente para que ellas aprendan a defenderse y no tengan tanta superprotección” (Cuidadora principal, F9).*

Los cuidadores tienden a asociar el logro de la responsabilidad con la independencia. En el siguiente relato, para el cuidador principal una manera de que la paciente adquiera independencia y cambie es que aprenda a vivir fuera de la casa con su hija y con el esposo, para que tome sus propias responsabilidades. Aunque el cuidador principal manifiesta que en momentos de una complicación inmediatamente va a estar presente apoyándola.

*Que cambie, que cambie, para que tenga una responsabilidad. Aunque si en un momento dado ella no está pues normal, se sabe que inmediatamente hay que proceder, ahí mismo, coger la niña otra vuelta. Nosotros la levantamos desde que nació, y desde que está jovencita estamos pendientes de ella (Cuidador principal, F7).*

## CONSIDERACIONES FINALES

### HACIA UNA ÉTICA DEL CUIDADO

#### 1. Asumirse como cuidador

El punto de partida para llevar a cabo el ejercicio del cuidado con mejores probabilidades de éxito tiene que ver con el hecho de que quien esté a cargo del familiar diagnosticado con trastorno afectivo bipolar se asuma como cuidador, que adopte este rol y, como sería deseable, que esto se articule existencialmente por la vía de la vocación. En palabras más simples, quien tiene una vocación por el cuidado puede ser más exitoso haciéndose cargo del enfermo mental, específicamente, del sujeto con TAB. Esto se relaciona con los planteamientos de Torralba (1998) y Builes y Bedoya (2006).

*Asumirse como cuidador*, entonces, conduce a la persona a tener una forma de vínculo con el enfermo caracterizado por lo que puede denominarse *implicancia subjetiva*. Esto quiere decir que, si la labor de hacerse cuidador o cuidadora principal de un familiar con TAB aparece como elección, el cuidador involucra toda su subjetividad en esta práctica. Esto permite que desarrolle una posición de empatía, solidaridad y comprensión respecto del sujeto cuidado. En el caso contrario, aquel en el que el cuidado aparece como una labor impuesta, de entrada, se establece una relación con el enfermo donde la distancia y la resistencia frente a éste son sus rasgos.

Al asumirse como cuidador o como cuidadora de un enfermo mental, como es el caso de las personas que participaron de la presente investigación, estas personas desarrollan una serie de prácticas que buscan, por una parte, hacer más llevadero y eficaz la labor del cuidado y, por otra parte, cuidar de sí mismas. La vocación por el cuidado hace que las personas cuidadoras realicen una serie de prácticas de sí (Bedoya, 2016) que permitan configurar un cierto tipo de existencia.

Entonces, el cuidar de otro hace que las personas devengan sujetos nuevos cada vez. Por el contrario, el cuidado impuesto obtura las posibilidades estéticas en el cuidador. Aunque Pinto (2010) enfatiza el cuidador espiritual, se puede apreciar que las prácticas de sí van más allá de este aspecto, si bien lo incluyen.

## **2. Cuidador primario como yo auxiliar**

Como bien lo han sostenido los teóricos de la relación objetales, el cuidador primario provee los recursos materiales y psicológicos que el infante requiere para lograr un adecuado desarrollo (Mahler, 1984; 1977, Horner, 1991,1994; 1982; Blanck & Blanck, 1986). En tanto el niño pequeño no puede hacerse cargo, al principio, de su propia supervivencia, los cuidadores primarios se convierten, entonces, en *yo auxiliar*. Lo que muestra el psicoanálisis relacional, propio de la teoría de las relaciones objetales, es que a la base del diagnóstico de trastorno afectivo bipolar hay una estructura psíquica del sujeto. Este sujeto ha tenido dificultades en la consolidación de los procesos de desarrollo normalmente alcanzados en la infancia. Teniendo en cuenta estas dos afirmaciones, esta investigación propone que el cuidador principal de la persona enferma de TAB funge como *yo auxiliar* de éste. El cuidador como yo auxiliar busca hacerse cargo, transitoria o definitivamente, de una o varias funciones de las que el enfermo mismo no es capaz de responsabilizarse.

Claro está que ser *yo auxiliar* no resulta ser lo mismo para el caso de las cuidadoras que para el caso de los cuidadores. Los relatos mostraron una sensibilidad diferente en unas y otros. Las cuidadoras principales tienen una mayor proclividad a leer los indicios que informan de la situación psicológica del enfermo de TAB. Así, ellas anticipan de manera más clara tanto las crisis del enfermo como propiamente sus recaídas. Se había hablado de la *conciencia de recaída*, mostrando que ella se formaba a partir de la psicoeducación, es decir, de la experiencia acumulada en el grupo de TAB y en el equipo de salud, experiencia que es transmitida a las cuidadoras en forma psicoeducativa. Se puede completar

esta afirmación indicando que una segunda fuente de formación de esta *conciencia* es la experiencia del cuidado en sí llevada a cabo por los cuidadores.

### **3. La ética del cuidado y la ética de la justicia**

Respecto a las diferencias del cuidado provisto por mujeres y por hombres Gilligan plantea, en *La moral y la teoría* (1985) que, en occidente, las mujeres son las que han recibido el encargo del cuidado de la familia. Esto también puede ser leído en Chodorow (1984). Gilligan postula la existencia de una ética del cuidado femenino o ética de la responsabilidad. Además, plantea que el hombre despliega una posición en la que son centrales los discursos de la justicia, el derecho y la igualdad. Por ello, se sienten más comprometidos en la provisión de los recursos materiales para la vida de su familia. A esto lo llama Gilligan *ética de la justicia*. Se puede ir más allá de lo dicho por esta autora para indicar que los hombres también cuidan, haciendo la salvedad de que su sensibilidad se orienta más hacia el soporte material.

Esto se pudo observar con mayor claridad en la presente investigación. Las mujeres proveen cuidados de orden afectivo, de relaciones, de cariño; y también desde lo instrumental por medio de actividades como proveer alimento, vestido, el aseo del cuerpo, acompañar el enfermo al médico y al grupo psicoeducativo. El hecho de que la labor de cuidar está relacionada con el sexo femenino se asocia más que todo a patrones culturales, donde se vincula a la mujer con la maternidad y a las actividades domésticas, y tradicionalmente se le atribuye el rol de cuidadora; también, se asocia a que la mujer elige ser cuidadora.

Se puede ver una consonancia entre el planteamiento de Gilligan y los hallazgos de la presente investigación: el cuidado llevado a cabo por hombres tiene una alta focalización en el soporte material, económico e instrumental referido al sujeto cuidado. De otro lado, y esta es una de las ideas que se desarrolla a partir de lo encontrado, el cuidado masculino tiene menos infiltración cotidiana si se lo

compara con el femenino. Es decir, los hombres cuidadores, ya sea porque deben salir a trabajar o por otras razones, dedican menos tiempo efectivo al cuidado del enfermo y tienden a hacer una mayor defensa de sus propios tiempos.

#### **4. Lectoras de indicios**

Se ha denominado en la presente investigación *lectoras de indicios* a las mujeres cuidadoras de familiares con trastorno afectivo bipolar. Ellas se van volviendo expertas en reconocer las señales que anticipan las recaídas de los enfermos y, como consecuencia de ello, despliegan todo un arsenal de actividades que buscan evitarlas. Así, también devienen *lectoras de la actividad*, pues logran acopiar las actividades más ajustadas para evitar las recaídas del familiar enfermo.

#### **5. El cuidado como promotor del autocuidado**

Para Compean et al. (2013) las acciones de autocuidado que llevan las personas a través del tiempo son aprendidas y desarrolladas, ya sea en ambientes estables o en ambientes cambiantes, dentro del contexto de sus patrones de la vida diaria. En tanto aprendizaje, el autocuidado se despliega a partir de, por un lado, las experiencias cotidianas del sujeto y, de otro lado, de las prácticas de cuidado de que han sido objeto a lo largo de la vida.

Por esta razón, se puede defender la idea de que el cuidado femenino deja ver otro matiz muy claro, a saber, la promoción del autocuidado. Con la promoción de las actividades, la cuidadora no solamente conduce al enfermo a que realice se asee, se haga cargo de oficios domésticos y demás, sino que contribuye a que éste vaya desarrollando habilidades para que cuide de sí mismo. Este es el sentido de lo que se denomina aquí *promotoras del autocuidado*, refiriéndose a la manera como las cuidadoras, más que los cuidadores mismos, se mueven entre la



vigilancia por el cuidado del enfermo y estímulo del autocuidado en éste. Como se dijo este es uno de los hallazgos más importantes del presente estudio.

Con relación a lo anterior Sachs (2004) afirma que la mayor parte de las estrategias que buscan proteger a los pacientes bipolares de las recaídas son más intuitivas que basadas en evidencias: tomarse los medicamentos adecuadamente, evitar los factores de riesgo, recurrir al apoyo social, familiar y comunitario, hacer mayor uso de la comunicación o de estrategias para la solución de problemas, utilizar recursos terapéuticos como psicoterapia. Lo que olvida tanto Sachs como otros autores mencionados es que con el fármaco y la psicoeducación no es suficiente. Como se ha visto en este estudio, el cuidado, que es la práctica de base para los pacientes con TAB, es en sí mismo promotor de autocuidado.

Dentro de este contexto se plantea aquí la idea de que los cuidadores y las cuidadoras terminan siendo *vigías de la memoria*, pues si bien la *ayuda mnémica* y la *inducción a la higiene* (de las que ya se había hablado) se refieren a la higiene, es posible decir lo mismo respecto del autocuidado en general. Los cuidadores y las cuidadoras principales conducen a que el enfermo lleva a cabo prácticas de autocuidado y, para ello, se mantienen insistente en que éste aprenda a cuidar de sí mismo. Esto hace de los cuidadores *vigías de la memoria*.

Se dijo que las enfermas de TAB tienden a resistirse a dejarse conducir por los cuidadores hombres hacia la buena higiene. Aunque De la Cuesta (2004) explica esta situación desde la óptica de los déficits en la comunicación, propios de la enfermedad mental, el presente estudio postula la hipótesis de que el cuidado del cuerpo (la higiene personal) pone en juego no solamente la relación de la enferma con su propio cuerpo, sino la manera como éste es puesto en la relación con los hombres. Así, la resistencia para dejarse cuidar en la higiene tiene que ver más con el pudor que con la comunicación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarado, A. (2004). La ética del cuidado. *Aquichán*, 4(4), 30-39.
- Arias, R., L. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Revista Trabajo Social*, 9(1), 25-36. Recuperado en: <http://www.humanas.unal.edu.co/tsocial/publicaciones/revista/numeros/numero-9/>
- Barrera, L., Galvis, C. R., Moreno, M. E., Pinto, N., Pinzón, M. L. & Romero, E. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 36-46.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en enfermería*, 9(2), 9-13.
- Bedoya, M. H. & Builes, M. V. (2013). Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con Trastorno Afectivo Bipolar. *Latréia: Revista Médica Universidad de Antioquia*, 26(4), 419-429.
- Bedoya Hernández, M. H. (2016). Madres comunitarias antioqueñas y su vocación por el cuidado. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 113-127  
Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/745/1271>
- Builes, M. V. & Bedoya, M. E. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35(4), 463-475.
- Blanck, R. & Blanck, G. B. (1986). *Ego Psychology*. New York: Columbia University Press.

- Bódalo, L. E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia: Revista trabajo social*, 10(1), 85-97.
- Builes, M. V. & Bedoya, M. E. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35(4), 463-475.
- Cerquera, A. M. & Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1) 149-167.
- Cohen, B. J. (2006). *Psiquiatría: teoría y práctica*. España: McGraw-Hill interamericana.
- Colom, F. & Vieta, E. (2004). *Manual de Psicoeducación para el Trastorno Bipolar*. Barcelona: Ars Médica.
- Compean, L., Quintero, L. M., Ángel, P. B., Reséndiz, G., E., Salazar, B., & González, J. (2013). Educación, actividad física y obesidad en adultos con diabetes tipo 2 desde la perspectiva del autocuidado de Orem. *Aquichán*, 13(3), 347-362.
- Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la Maternidad: Psicoanálisis y Sociología de la Maternidad y Paternidad en la Crianza de los Hijos*. España: Gedisa.
- De la Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: La invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.
- De la Cuesta, C. (2003). *Cuidado artesanal: Un estudio cualitativo sobre el cuidador familiar de pacientes con demencia avanzada*. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.

- Echeverri, P. (2008). Investigación sobre el trastorno afectivo bipolar para construir un manual psicoeducativo dirigido a pacientes y sus familiares. *Revista Cúpula*, 22(1), 23-32. Recuperado en <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v22n1/art3.pdf>.
- Galvis, C. R., Pinzón, M. L., & Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de enfermos en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*, 22(1), 4-26. Recuperado de: [http://www.enfermería.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1\\_1.pdf](http://www.enfermería.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_1.pdf).
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*. Méjico: Fondo de Cultura Económica.
- Giraldo, C. & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán*, 6(1), 38-53.
- Gómez, E., Londoño, C., Builes, M., Bedoya, M., García, J., & López, C. (2011). Carga familiar en familias antioqueñas del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40, 119-129.
- Gómez, M. M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(2), 60-71.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Horner, A. (1982). *Object relations and the development ego in therapy*. New Jersey: Jason Aronson.
- Horner, A. (1991). *Psychoanalytic Object Relations Therapy*. New Jersey: Jason Aronson.

Horner, A. (1994). *Treating the neurotic patient in brief therapy*. New Jersey: Jason Aronson Inc.

Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 7 y 8(4), 187-194. Recuperado en: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC\\_07-08\\_22](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22). Pdf.

Lobo, S. A. (2013). *Manual de psiquiatría general*. Madrid: Médica Panamericana

López, I. J. & Valdés, M. M. (Dir.) (2002). *DSM -IV –TR: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. España: Masson. S.A.

Mahler, M., Pine, F., & Bergmann, A, (1975). *El Nacimiento Psicológico del Infante Humano*. Buenos Aires: Marymar.

Mahler, M., Pine, F., & Bergmann, A, (1984). *El Nacimiento Psicológico del Infante Humano*. Buenos Aires: Marymar.

Mahler, M. (1977). *Estudios 2. Simbiosis-individuación*. Buenos Aires: Paidós.

Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV 1995.

Ministerio de la Protección Social (MPS). (2003). *Estudio Nacional de Salud Mental*. Santafé de Bogotá: Ministerio de la Protección Social – Fundación FES.

Moreno, M. E. (2005). Ser cuidador. En. *Como cuidar un enfermo en casa: una guía completa para atender personas con discapacidad* (pp. 3-22). Bogotá: Manual Moderno.

Muñoz, S. P. & Penagos, D. P. (2009). *Experiencias de los cuidadores de paciente que padecen de trastorno afectivo bipolar*. Pontificia Universidad Javeriana, Departamento de enfermería, Bogotá, Colombia.

- Organización Mundial de Salud (2001). *Informe sobre la salud mental en el mundo (2001). Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (2010). Mental Health: Strengthening our Response. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/print.html>.
- Palacios, X. & Jiménez, K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología latinoamericana*, 26(2), 195-210.
- Pinto, N. (2010). *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Pinto, N., Barrera, L. & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichán*, 5(5), 128-137.
- Ramírez, D. M. (2007). Trastorno Afectivo Bipolar. En: Vargas, C. G., Quintero, V. J., Vásquez, A. C. *El paciente psiquiátrico un reto para todos* (1.ed.), (pp. 89-112). Medellín: Grupo de Residentes de Psiquiatría.
- Reiser, R. & Thompson, L. (2006). *Trastorno bipolar*. México: Manual Moderno.
- Rohrbach, C. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y educación en enfermería*. 25(2), 116-121.
- Sachs, G. S. (2004). *Manejo del Trastorno Bipolar: Conductas clínicas basadas en evidencias*. Brasil: Science Press.
- Salgado, A. C. (2007). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Lima: Universidad de San Martín de Porres.
- Spitz, R. (1974). *El primer año de vida del niño*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. España: Fundación Mapfre Medicina.
- Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, V. & Martín, P. T. (2010). El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. *Colección estudios sociales*, 28, 9-204.
- Valderrama, M. J. (2006). El cuidado, ¿una tarea de mujeres? *Vasconia*, 35, 373-385.
- Vieta, E., Colom, F. & Martínez, A. (2004). *La enfermedad de las emociones: El trastorno bipolar*. Barcelona: ARS Médica.
- Yepes, L. E. (2010). Trastorno Bipolar. En: R. J. Toro, L. E. Yepes, C. A. Palacio & J. E. Téllez (eds.), *Fundamentos de Medicina: Psiquiatría* (5a ed.) (pp. 195-208). Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas.
- Zamora, F. J. (2013). *Trastorno Bipolar: estudio de los pacientes del área de Bajadoz hospitalizados durante el periodo 1988-2009*. España: Universidad Extremadura. Facultad de Medicina.