

Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar

Mauricio Hernando Bedoya Hernández¹, María Victoria Builes Correa²

RESUMEN

El presente artículo informa acerca de la investigación “Prácticas de cuidado y carga familiar en familias antioqueñas con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar”.

Objetivo: reconocer las condiciones en que se da el cuidado de un miembro diagnosticado con dicho trastorno en un grupo de familias antioqueñas.

Método: el enfoque del estudio fue cualitativo; la metodología fue la fenomenológica-hermenéutica. Participaron 12 familias a las que se hicieron entre dos y tres entrevistas en profundidad y se construyó el familiograma.

Resultados: existen dos ejes explicativos del aumento del estrés y el agotamiento familiares alrededor del cuidado de un enfermo mental: la *vía del cuidador* y la *vía de las condiciones materiales e inmateriales del cuidado*.

Conclusiones: (1) el estrés y el agotamiento del cuidador de un enfermo mental son bajos cuando él mismo elige serlo y se narra como tal; (2) la calidad y el tipo de vínculo establecido entre el cuidador y el enfermo son fuertes predictores del estrés y el agotamiento familiares; (3) la enfermedad pone a prueba la identidad de la familia y la de cada uno de sus miembros.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores; Familia; Trastorno Bipolar

SUMMARY

Context of the care provided to a family member with bipolar disorder in Antioquia, Colombia

This article is a report on the research “Care practices and family burden in families from Antioquia, Colombia, with a member diagnosed with bipolar affective disorder”.

¹ Psicólogo, Magíster en Psicología y Licenciado en Educación. Docente del Departamento de Psicología de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

² Médica y Terapeuta Familiar. Docente de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Financiación: este artículo se realizó en el marco del Grupo de Investigación de Psicología Social y Política y la Estrategia de Sostenibilidad 2012 de la Universidad de Antioquia.

Correspondencia: Mauricio Hernando Bedoya Hernández; mauro_bedo@yahoo.es

Recibido: septiembre 01 de 2012

Aceptado: febrero 19 de 2013

Objective: To recognize the context of the care provided to family members diagnosed with such disorder.

Method: a qualitative study using the phenomenological and hermeneutic approach was done. Data were collected via in-depth interviews with the 12 families participating in the study, and a genogram was built.

Results: two factors explain the increased stress and fatigue observed in family members taking care of a person with a mental condition: the first one is associated with the caregiver, and the second one, with the material and immaterial conditions of the care provided.

Conclusions: (1) stress and fatigue are low when individuals willingly choose to take care of the person with a mental condition and thus define themselves as caregivers; (2) the quality and type of the bond established between the diseased person and the caregiver are strong predictors of family stress and fatigue; (3) this condition challenges the identity of the family and that of each one of its members.

KEY WORDS

Bipolar Disorder; Caregivers; Family

INTRODUCCIÓN

Con los avances de la psiquiatría, la farmacología, la psicología, la psicopatología, la psicoterapia y la psicopedagogía se produjo la desinstitucionalización de los enfermos mentales (1), lo que llevó a la inclusión de la familia en el tratamiento y a la psicoeducación (2,3). Se dejó de ver a la familia como culpable de la psicopatología de sus miembros y como solo proveedora de información sobre el enfermo (2,4). Tras la desinstitucionalización creció la atención sobre la adaptación social del paciente y sobre sus comportamientos en la familia y con las personas cercanas, y la necesidad de cuidarlo recayó en la familia. Ello condujo al aumento del estrés de la familia y del cuidador principal.

El estrés asociado a la enfermedad genera transformaciones bruscas en la familia, constantes interrupciones de las rutinas familiares, reducción de los ingresos, alternancia en los sentimientos de rabia y culpa y aparición de sentimientos de pérdida debido a la constatación del estado mental del enfermo (5).

El presente texto pretende indicar, según las vivencias relatadas por las familias, en qué condiciones el cuidado de un enfermo mental puede aumentar el estrés en la familia y el cuidador, contribuyendo, de esa forma, al aumento de las recaídas del enfermo, al empeoramiento del pronóstico, a la afectación de la dinámica familiar y al impacto negativo en la salud del cuidador.

METODOLOGÍA

El presente artículo informa acerca de la línea cualitativa de la investigación mixta (cualitativa-cuantitativa) denominada "Prácticas de cuidado y carga familiar en familias antioqueñas con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar", llevada a cabo en la Universidad de Antioquia y finalizada en el año 2012. La línea cualitativa se desarrolló mediante un enfoque comprensivo, que es justamente el tipo de razonamiento que promueve la investigación cualitativa. El orden de la significación es de la investigación cualitativa. Por ello, a partir de los relatos de los participantes, el equipo investigador construyó comprensiones acerca del fenómeno en una labor interpretativa constante.

Como bien es sabido, la investigación cualitativa no busca obtener un conocimiento generalizable, ni pretende validar hallazgos obtenidos bajo modalidades cuantitativas. Los resultados que aquí se presentan, si bien son válidos para estas 12 familias, le ofrecieron al equipo de investigadores la posibilidad de reconocer una serie de aspectos problemáticos alrededor de las teorías del cuidado y la carga familiar. El método específico, la fenomenología-hermenéutica, le permitió al equipo centrarse en las interpretaciones sistemáticas del significado que las familias le dan a su vivencia del cuidado.

TÉCNICAS DE CONSTRUCCIÓN DE INFORMACIÓN Y MUESTRA

De 50 familias pertenecientes al "Programa de Trastornos del Ánimo" del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que respondieron a la "Escala de Carga Familiar" (1) en la línea cuantitativa, se seleccionaron 12 con las que se hicieron entre dos y tres entrevistas en profundidad y se construyó el familiograma.

Las unidades de análisis (como bien es sabido, en la investigación cualitativa se habla de unidades de análisis en vez de variables, denominación más propia de la investigación cuantitativa) que condujeron metodológicamente el estudio fueron: cuidado, carga o estrés familiar, trastorno afectivo bipolar, familia. El plan de análisis incluyó: transcripción de las entrevistas y reducción mediante inducción analítica, codificación y categorización, selección de textos y articulación, descripción y comparación constante, construcción de memos analíticos e interpretación de la información procedente de diferentes fuentes. Se hizo mediante el programa *Atlas ti*, versión 6. Las familias participantes en el estudio firmaron el consentimiento informado, aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia.

EL CUIDADOR Y LOS EFECTOS DE CUIDAR A UN ENFERMO MENTAL

El cuidador es la persona que hace las tareas orientadas al bienestar del paciente: monitorea los síntomas, provee alimento, medicamentos, movilidad, visitas médicas, distracción, aseo, compañía, afecto y soporte emocional (6-8). En Occidente el cuidado en las familias ha correspondido a las mujeres (6,9,10). Cuando se requiere el cuidado de un enfermo mental las encargadas de esta tarea son las hijas o hermanas, esposas y nueras, principalmente. Sobre ellas recaen las presiones y exigencias familiares respecto de la condición del enfermo (2,6,11,12). El cuidado ofrecido a este depende de dos factores: sus características (momento del ciclo vital en que se enferma, gravedad de los síntomas, nivel de discapacidad, personalidad) y las del cuidador (rol en la familia, calidad del vínculo con el enfermo mental, edad y momento evolutivo, personalidad).

El cuidador principal puede sentir algunos cambios (emocionales, físicos y relacionales) y experimentar consecuencias negativas (ansiedad, agotamiento, trastornos psicósomáticos, comportamientos estereotipados) (1,7). La ansiedad familiar, producto del cambio de humor o de la reaparición de los síntomas, es una fuente de su estrés. En casos graves, la red social familiar se reduce; la familia tiende a agotarse por su esfuerzo para resolver los problemas relacionados

con la enfermedad. El aumento de la tensión eleva el riesgo de problemas psicológicos, familiares y de pareja, y el de síntomas físicos. En general, el estrés continuo plantea un riesgo para el bienestar emocional de todos los miembros de la familia (13). Dicho estrés, el agotamiento y otros efectos asociados al cuidado del enfermo mental, se denominan *carga familiar* o *carga del cuidador* (1,6,14-21).

Las *creencias familiares* juegan un papel preponderante en la aparición del estrés y el agotamiento familiares (22). Hay tres sistemas de significados y creencias en relación con la enfermedad (23): biológicos, simbólicos y sociales. Ellos operan conjuntamente. El estrés puede aumentar cuando se desconocen los sistemas de creencias de los consultantes o de la familia. Otro aspecto que influye en este aumento son las llamadas *emociones expresadas (altas y bajas)* que son las actitudes o predisposiciones individuales que pueden ayudar en los procesos relacionales de la familia o interferirlos (24). Las *emociones expresadas altas* incluyen el sobreenvolvimiento emocional, la crítica, la baja tolerancia y la actitud abiertamente hostil (25). Estas emociones generan prácticas ambivalentes frente al enfermo mental: la familia lo devalúa y lo considera incapaz, pero le exige de más; lo sobreprotege, pero lo critica severamente. La psicoeducación, como herramienta, las disminuye y mejora la condición del paciente, disminuye las recaídas, mejora su desempeño social y su adherencia al tratamiento (2,26-28). En las *emociones expresadas bajas* prevalecen las relaciones familiares cálidas y tolerantes, la buena comunicación y la solución pronta de los problemas. Cada miembro se siente sujeto activo en el sistema familiar (4); hay un manejo más eficaz del enfermo mental y, en consecuencia, el estrés familiar se mantiene en niveles bajos. Otros coadyuvantes al estrés y agotamiento familiares son: las condiciones de la enfermedad, la dinámica y la historia familiares, la personalidad del cuidador y las redes de apoyo disponibles para la familia (29,30).

Respecto de esto, Torralba (31) articula el cuidado y la vulnerabilidad, entendida como la fragilidad ontológica de la persona. La vulnerabilidad subjetiva es la condición de posibilidad del cuidado y también su límite. Es posibilidad pues cuando una persona cuida a otra lo hace porque, en primera instancia, reconoce una vulnerabilidad en el otro, en el que es

cuidado; pero, por otra parte, se reconoce competente para suplir, transitoria o permanentemente, las necesidades de bienestar y autonomía de la persona cuidada. Es límite en la medida en que quien cuida es, al mismo tiempo, portador de una vulnerabilidad, la propia de su condición de ser finito, como lo indica Vattimo (32). Torralba distingue la *vulnerabilidad en acto* de la *vulnerabilidad en potencia*. La característica de la primera es que se exterioriza, lo que no sucede en la segunda. En todo caso, la continuidad entre la vocación de cuidar y el reconocimiento de una vulnerabilidad en la persona que se va a cuidar localiza el cuidado en la esfera de una práctica intersubjetiva, más específicamente en la de la alteridad.

En la línea cualitativa del estudio, de la que el presente texto informa, no se abordó el concepto de *carga familiar* propiamente dicho, sino que el equipo decidió hablar con las familias en términos de estrés, agotamiento y otros efectos adversos que pueden producirse como consecuencia del cuidado del enfermo mental.

RESULTADOS

Los testimonios de las familias participantes en el estudio nos permitieron construir dos categorías axiales: la *vía para ser cuidador* y las *condiciones del cuidado*. Ellas, a su vez se convierten en *ejes explicativos del estrés familiar*. A continuación se expondrá cada una de ellas.

Eje de la *vía para ser cuidador*

Ya se mencionó que, a partir de los relatos de las familias, pudimos reconocer las *vías* por las cuales alguno(s) de sus miembros llega a hacerse cuidador de un familiar enfermo de trastorno afectivo bipolar. Ellas son tres: *estar destinado*, *las circunstancias*, *la vocación*.

Estar destinado como vía. En este caso, hay una representación *estar destinado a ser cuidador* desde antes que hubiera exigencias asociadas a enfermedades familiares. Este resulta ser el caso típico de las madres y los padres. Ellos sienten que el cuidado del resto de la familia siempre será una responsabilidad: *“Ese era el destino mío cuando salía del trabajo y cuando estaba descansando; ese era el trabajo”* (papá, familia 7).

Lo observable en esta *vía* es que quien se siente destinado a cuidar es aquella persona que, dentro de la familia, sabe que en algún momento aparecerá la demanda del cuidado y que estará presto a responder a ella. La *vía del estar destinado* deja ver el hecho de que estas personas se hacen cuidadoras en circunstancias asociadas a la enfermedad. Cuando se enferma alguien en la familia, aparece la tendencia al cuidado del otro. Aquí el criterio del cuidado es, pues, el patológico.

Las circunstancias como vía. En este caso, a ser cuidador se llega como demanda de la realidad familiar. Algunos cuidadores narraron que fueron conducidos a ello, aunque en realidad no se lo esperaban ni, de hecho, se lo imaginaban. Encargarse de cuidar a un enfermo en la familia puede no ser contemplado en primera instancia como una posibilidad. No obstante, cuando aparece la enfermedad algo irrumpe y obliga a una redefinición de roles, lugares y formas de vínculo dentro de la familia. Se da una reconfiguración de la dinámica familiar y, en muchas ocasiones, la identidad de los miembros de la familia se ve transformada.

En esta *vía* pudimos observar dos tendencias: el *cuidado como imposición* y el *cuidado como elección*. El cuidado es vivido como imposición cuando las circunstancias llevan a un miembro de la familia a tener que asumir el cuidado de otro vulnerable, aunque sin querer hacerlo, porque las condiciones reales del grupo familiar así lo determinan. Aquí encontramos una de las razones para el aumento del estrés del cuidador y la familia. En cambio, los niveles de estrés del cuidador son menores cuando se logra elegir ser cuidador de un miembro de la familia en condición de vulnerabilidad (enfermo mental), aunque a ello se haya llegado por las circunstancias; a esto lo hemos denominado *el cuidado como elección*. Aquí podemos observar una *elección de segunda instancia* del cuidado: *“Es que vea: como ser bonito [cuidar de un enfermo]...no, porque eso; que es una obligación. La familia que tenga un paciente así, es una obligación, porque es que la familia que tenga un paciente, lo tiene que cuidar”* (familia 10); *“Mi mamá como trabajaba y yo era la mayor, y era la encargada de cuidar a mi hermana. Las otras dos que también tienen el trastorno, pero más que todo a la menor que estaba pequeñita. Entonces a mí me tocó prácticamente criarla a ella. Yo era la encargada de eso”* (familia 12).

El reconocimiento de la vulnerabilidad del enfermo moviliza acciones en el cuidador y, en muchos casos, lo conduce a esta elección de segunda instancia. Otro aspecto asociado a la alteridad es el *dejarse cuidar*. Cuando una persona cuida de otra, lo hace bajo la intuición de que la persona cuidada tiene algún nivel de vulnerabilidad. No obstante, la contraparte del cuidado de otro es dejarse cuidar de ese otro. En este sentido, hay un reconocimiento, implícito o explícito, de la propia vulnerabilidad y, por tanto, de la necesidad de ser asistido: “Y mi mamá...no sé si era que me protegía más a mí que a las otras” (familia 10); “Que desde el principio se han preocupado pues cuando he estado enfermo” (familia 4).

La vocación como vía. A diferencia de las dos vías previas, esta de la *vocación* no afina el cuidado en la enfermedad, sino en el cuidado en sí. En los relatos escuchados de los participantes en el estudio se dejan ver personas que sienten una inclinación subjetiva a la preocupación por el bienestar de otros: “Pendiente de quién está enfermo y quién no está enfermo y ellos [los papás] eran pendientes de que cualesquier persona que estuviera enferma, cualesquiera de nosotros, ellos estaban apoyándonos y el cuidado y el apoyo de todos... estaban ellos ahí” (familia 4).

Así, es entendible que quien cuida por vocación desarrolle una preocupación por todos los miembros de la familia. Aquí podemos encontrar dos líneas en las que se lleva a cabo el cuidado: (1) *línea del ciclo vital*. Este se refiere a la preocupación desplegada por un padre, una madre, un hermano o hermana a lo largo de todas las etapas del desarrollo familiar. En este sentido, la inclinación al cuidado, vivida como vocación, implica una serie de prácticas orientadas al bienestar del resto de los miembros de la familia; ellas tienen que ver con propiciar las condiciones adecuadas para que cada uno, según la etapa del ciclo vital en que se encuentra, logre un buen desarrollo humano. (2) *Línea de salud-enfermedad*. Inscrito en las condiciones propias del ciclo vital familiar se encuentra el acontecimiento de la salud y la enfermedad de cada uno de sus miembros. Esta segunda línea en la cual se desarrolla la vocación por el cuidado tiene que ver con las condiciones asociadas a las prácticas de cuidar, cuando ellas se dirigen a miembros sanos o enfermos de la familia. Cuando alguien pierde la salud, ya sea física o mental, la familia se ve menos perturbada en su dinámica,

puesto que la persona que, por vocación, ha decidido asumir su cuidado, de manera espontánea tiende a hacerse cargo de cuidar al enfermo: “No, yo hablo de mí. Y es mucho, es que es otra mamá, ella me cuida mucho en todos los sentidos. Porque ella ve que hago algo malo y no así no es, venga que eso es así o así porque lo que usted está haciendo no se debe. En todos los sentidos es bueno, ella es muy pendiente” (familia 5).

Consecuentemente con lo expresado pudimos reconocer una experiencia que nos llevó a diferenciar el *cuidado en sentido amplio* y el *cuidado en sentido restringido*. El primero se refiere a la inclinación que existe en las familias a hacerse cargo los unos de los otros, a desarrollar una preocupación por los otros. En esta práctica se evidencia el reconocimiento de la vulnerabilidad potencial de cada miembro de la familia. Todos cuidan de todos, porque todos se sienten necesitados. Por su parte, el *cuidado en sentido restringido* alude a la experiencia en la que se reconoce una vulnerabilidad en acto de alguno(s) de los miembros de la familia. Este es el caso de la presencia de un enfermo mental o físico. También podemos incluir aquí a ciertas personas que, por las características propias del momento de su ciclo vital, pueden tener riesgos en su desarrollo o su salud (niños, adolescentes, ancianos).

Las condiciones del cuidado

En los relatos de las familias pudimos observar que, para ellas, el hacerse cuidador se da en contexto, de la misma forma como las prácticas de cuidado son contextuales. Hemos denominado *condiciones del cuidado* al contexto concreto en que este se lleva a cabo. Estas condiciones pueden ser *materiales* o *in-materiales*.

Condiciones materiales del cuidado (CMC)

Se refieren al contexto material en el que se lleva a cabo el cuidado del enfermo mental. Aquí se incluyen: accesibilidad al sistema de salud, recursos económicos de la familia, acceso a la medicación, niveles de hacinamiento, recaídas del enfermo, estado de salud del cuidador principal, horas de atención requeridas por el enfermo frente a horas de atención posibles: “Me preocupa es la salida de aquí para allá. Sí. A mi hermana se le ha caído mamá por estas escalas; ya van varias veces. Y el cambio mío, sobre todo, es que

yo hacía mi oficio y yo salía, si no tenía plata yo llamaba a alguna o algún amigo: "Ay, sácame a pasiar [sic] que yo estoy muy aburrída; aquí no tengo plata". O "Venga y nos comemos aunque sea una paleta" y yo me desestresaba. Ya últimamente es como me dice mi mamá... yo le doy, en parte, mucha razón: que estamos encarceladas porque yo no puedo salir con ella porque yo de aquí pa' [sic] arriba tengo que utilizar el bastón y se puede caer ella o me caigo yo. Entonces no hay forma" (hija, familia 5).

Frente a las recaídas, pudimos observar en los testimonios de las familias que las crisis tienden a estresar más por varias razones: exigen unos niveles más altos de atención y vigilancia del enfermo que en períodos de no crisis, ponen a prueba los recursos del cuidador como tal y como contenedor de las crisis; exigen de los recursos familiares más de lo habitual y aumentan los niveles de ansiedad y estrés del enfermo. Las crisis, mientras duran y un tiempo después, implican una serie de transformaciones en la dinámica y el funcionamiento familiares. Un aspecto positivo emergente de este tipo de situaciones es que, por lo expresado por las familias, el cuidador principal (que ha elegido serlo) desarrolla una habilidad indiciaria: es capaz de anticipar las crisis, reconociendo los signos que las anuncian y de esta manera se prepara mejor para afrontarlas y ayudarle más eficientemente al enfermo: "Las crisis son muy duras porque se demoran hasta uno o dos meses pa' [sic] volver como a normalizarse; entonces ahí uno sí 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, mucho en las crisis. Pero desde que el paciente esté controlaíto [sic]... uno está poniendo cuidado, pero como que no afecta mucho. Pero en las crisis... ¡ay Dios! porque es que vea: por ejemplo en mi casa usamos esto: 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 ahí guardado, que porque nos iba a proteger, o sea, que ya le iba a empezar una crisis" (familia 10).

La salud del cuidador principal es un factor de riesgo o protector que predispone o no a la aparición y aumento de su estrés y del de su familia alrededor de la labor de cuidar al enfermo mental: "Muchas lidias porque imagínese que yo tengo una hernia y soy

operada de la matriz también y sufro de la columna, tengo la columna desviada. Lo mismo la hermanita mía, que es enferma de acá también, ella le colabora mucho, nos colabora mucho con papá también y todo. Ella es la que me lo ayuda a bajar de la cama; entre las dos lo bajamos, pero tenemos que hacer mucha fuerza. Y entonces eso es una, ¡eh Ave María! Usted no sabe qué cosas tan horribles en la casa... eso mejor dicho" (familia 8).

Respecto del acceso al sistema de salud pudimos darnos cuenta de que cuando las familias disponen de los recursos que les permitan un acceso eficiente a la atención médica tienen mayor sensación de control de las situaciones asociadas a la enfermedad mental. Ahora, el acceso eficiente también incluye las condiciones de la atención. En este sentido, un equipo de salud que recibe al enfermo y a su familia con una posición empática, que les ofrece oportunamente la información necesaria y que se muestra dispuesto a la ayuda se torna en un coadyuvante para que los niveles de estrés y agotamiento familiares no aumenten más allá de lo esperado. En otro lugar (33) ya habíamos señalado la importancia del acto médico, vivido desde la perspectiva de una ética relacional, como fundamental para mejorar aspectos como la adherencia al tratamiento y, en general, el pronóstico de la enfermedad: "Pero nosotros hemos tenido un acompañamiento muy hermoso que en el hospital con el doctor XXX [psiquiatra]" (familia 2); "Ahora está en el programa de... el doctor XXX [el psiquiatra] la incluyó en la Fundación XXX y cuando tienen... entra en crisis, ¡eso sí! Inmediatamente la atienden, y... tiene pues prioridad en citas" (familia 3).

Con unas CMC inadecuadas aumenta el estrés del cuidador y la familia. La situación ideal es la de una familia resiliente que tenga unas buenas CMC. El hecho de que haya unas CMC negativas contribuye a la aparición del estrés y el agotamiento familiares y del cuidador. No obstante, no es este el único aspecto para tener en cuenta en esta situación. Otro tiene que ver con lo que denominamos las *condiciones inmateriales del cuidado* (CIC).

Condiciones inmateriales del cuidado

Estas condiciones aluden al contexto psicológico, familiar y social en el que se da el cuidado. Al respecto, se pueden identificar cuatro líneas: (1) las referidas al

enfermo: gravedad de la enfermedad, edad de inicio, historia de la enfermedad y personalidad del enfermo; (2) las referidas al cuidador principal: rol en la familia y personalidad; (3) las referidas a la familia: emociones expresadas, resiliencia familiar, formas de comunicación y dinámica familiar; y (4) las referidas a las redes de apoyo de la familia. A continuación se comentará cada una de ellas. Cada familia se configura según como estas cuatro líneas aparezcan demarcadas en su vivencia. Ninguno de estos aspectos es determinante en sí. Sin embargo, las familias cuyo estrés es bajo son las que adquirieron una capacidad resiliente que les permitió, pese a que algunas CIC fueron negativas, afrontar recursivamente el estrés generado alrededor del miembro con enfermedad mental.

El enfermo. El presente estudio nos permitió reconocer, en lo que al enfermo se refiere, varios factores asociados a la aparición del estrés y agotamiento familiares: su rol y el lugar en la familia, su personalidad, la edad al inicio de la enfermedad y la evolución de la misma: *“Porque empiezan [mira al enfermo] a mentir. Entonces uno tiene que desmontarles todo eso y ahí se frenan; porque es que ellos hay veces hacen como unas cosas como todas raras; y juran, pero cuando uno va a enfrentar, se frenan; entonces yo digo que eso es malicia... (familia 10).*

Vimos que la preparación del cuidador para hacerse cargo del enfermo es *interna* (disposición de la personalidad) y *externa* (aprovechamiento del apoyo recibido del equipo de salud, el grupo psicoeducativo y otras redes): *“Yo sí lo tengo muy presente: que ella sacrificó muchas cosas, y por nosotras y dio mucha cosa, dio mucho. Entonces eso es amor; lo que... para mí es amor, lo que ella hizo; y entonces yo lo, yo se lo retribuía a ella personalmente. Es lo que tal vez no me hace cansar a mí; y lo hago con todo el amor, porque si no fuera por eso yo creo que no estaría ahí, o conseguiría otra persona..., pero no quiero dejar a mi mamá sola en manos de otra persona sabiendo que nosotras la podemos cuidar mejor que cualquier persona” (hija, familia 9).*

El cuidador principal. De la misma manera, su rol y lugar en la familia, su personalidad, su actitud frente a la enfermedad y al enfermo son factores que influyen en la evolución del estrés y agotamiento familiares. La presente investigación encontró que, en la mayoría de los casos, quien cuida es una mujer (hermana, hija

o madre). En cuatro de los casos analizados es el padre quien cuida del enfermo (tres de ellos a su esposa y uno a su hija): *“Como en el caso de ella: a ella hace poco que le dio eso y entonces nosotros somos muy pendiente de ella. Pero suerte que nos tiene a nosotros; gracias al Señor. Es que los cuidados más que todo en un padre de familia, en una madre de familia necesitan 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” (papá, familia 7).*

En el siguiente relato podemos ejemplificar la importancia de la personalidad del cuidador y su relación con el aumento o disminución del estrés y agotamiento familiares. En este caso, el hecho de que el cuidador sea una persona que poco expresa hace que aproveche menos los recursos externos disponibles para su acción, en relación con otros cuidadores que sí tienen altos niveles de expresión emocional. En otros casos, opera como factor protector el hecho de que el cuidador sea sociable, con proclividad a la expresión emocional, prudente: *“Yo siempre he sido la más tranquila. Entonces ella tiene un problema y me llamaban a mí; o sea, todo yo. Entonces yo no podía ser como débil; entonces mi mamá, pues no tanto como ellas, pero sí; ninguno es tranquilo así como yo he sido toda la vida. Entonces toda esa carga que he tenido yo, yo no me puedo desmoronar, tengo que estar pendiente como de esas cosas. Yo soy la que cuando tenían un problema, pues, la tranquilidad mía como que les inspiraba a ellas tranquilidad o un poquito por lo menos” (familia 12).*

Otro aspecto relativo al *cuidador principal* se refiere al tipo de vínculo que establece con la persona cuidada y su papel en la aparición del estrés. Aunque en algunos testimonios se deja ver que un vínculo estrecho (positivo o negativo) permite la circulación de emociones intensas en el proceso de cuidar, un vínculo distante también hace que circulen emociones, especialmente negativas. La mayoría de las familias que nos ofrecieron su testimonio muestran que entre el cuidador y la persona cuidada hay un vínculo positivo bastante próximo. El dejarse cuidar surge de esto: *“yo lo que noto, principalmente cuando yo me enfermo, es el cuidado de ella. Ella se desvive [...] no solamente por mí, sino por cualquier miembro de la familia. Ella es*

sumamente cariñosa, cuidadosa, pendiente; ella está pendiente hasta del más mínimo detalle” (familia 3).

Los relatos dejaron ver que cuando el cuidador acepta la condición del enfermo hay mejor disposición para cuidarlo. Este es un antídoto contra los altos niveles de estrés y agotamiento familiares. Asociados con lo anterior están el respeto y la aceptación de las decisiones de la persona diagnosticada con trastorno afectivo bipolar. En esta aceptación se despliega no solamente un reconocimiento del otro, de sus elecciones de vida (aquellas que, según el cuidador, no necesariamente atentan contra su bienestar), sino una profunda confianza en su razonamiento. Otros aspectos relacionados también con el cuidador y que tienen que ver con la posibilidad de hallar fuentes externas de descanso y satisfacción son: dormir bien, salir a pasear, hablar con alguien sobre las demandas propias del ejercicio del cuidado y, sobre todo, ser reconocido en su función.

La familia. Los relatos escuchados a las familias nos permitieron reconocer como componentes de esta línea las emociones expresadas, las formas de comunicación y la dinámica familiar. La manera como la familia está constituida, las dinámicas que la enmarcan, los estilos relacionales y comunicativos, la forma de tramitar los conflictos, entre muchos otros aspectos del funcionamiento familiar, influyen en cada uno de sus miembros y se tornan en factores decisivos para el curso del estrés y agotamiento del cuidador en los casos en que hay un enfermo mental. En estas condiciones tanto el cuidador principal como la familia pueden enfermarse, lo cual llevaría a una cronificación de los síntomas de la enfermedad mental: *“Cuando ella, como no va, no va sacando a flote las cositas que van..., sino que las va guardando y llega un momento en que como que acumula y explota. Y ahí es donde entra en crisis y entonces ya, ya todo el mundo..., pero no lo sabemos cómo llevar, como a tiempo, para que no llegue ese momento de crisis” (familia 3).*

Por lo que pudimos escuchar a los participantes en el estudio, algunas de estas familias conforman una suerte de *comunidad de cuidadores*: el rasgo profundo que las distingue es que cada miembro del grupo se siente responsable por los otros. Así, cuando aparece la enfermedad y, posteriormente, el diagnóstico, más de un familiar se define como cuidador del enfermo,

por lo que se pueden repartir las actividades que el cuidado demanda y desarrollar una serie de prácticas de mutuo apoyo que permiten disminuir el estrés y el agotamiento familiares surgidos del cuidado del enfermo mental. Generalmente, la *comunidad de cuidadores* se define menos por el número de estos y más por el tipo de vínculo establecido entre ellos (por ejemplo, en algunas familias la empleada doméstica ayuda en el cuidado del enfermo, pero no se la considera como parte de la *comunidad de cuidadores*, sino en tanto desarrolla un vínculo afectivo con él). En general, son familiares y, ocasionalmente, amigos los que la conforman. Tienen un vínculo familiar y afectivo. Este último es puesto a prueba con el ejercicio del cuidado.

Finalmente, en algunas de estas familias se desarrolla la habilidad para identificar al mejor miembro para encargarse del cuidado. Con ello la familia coparticipa en la elaboración de la estrategia de afrontamiento de la enfermedad mental de uno de sus miembros y, además, anticipa las futuras recaídas, puesto que, al elegir el miembro “más apto” (por los rasgos de su carácter o por su disponibilidad para el cuidado) ya están realizando un buen cuidado del enfermo.

Redes de apoyo de la familia. Las enunciadas por las familias participantes en la investigación fueron: el equipo de salud, la familia extensa y los amigos. La participación del equipo de salud es un coadyuvante muy importante en la intervención precoz sobre el estrés y el agotamiento. Las familias logran desplegar más y mejores recursos para el afrontamiento de la nueva realidad cuando se las informa adecuadamente acerca del diagnóstico, cuentan con un equipo que les ofrece herramientas para comprender la nueva situación y participan de programas psicoeducativos: *“Más que todo para que ella viva pendiente del comportamiento de ella: el medicamento que debe tomar, porque yo creo que lo principal de ella es el medicamento; puntual el medicamento, muy atento con estar con el medicamento y [...] ella ha tenido muchas reuniones [del grupo psicoeducativo] cada ocho días. Entonces a ella le ha ayudado mucho eso también” (familia 7).*

Por otra parte, la presencia de la familia extensa y, ocasionalmente, de los amigos del cuidador o de la persona con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar se convierte en un recurso importante para el control

de los niveles de estrés y agotamiento. La familia y los amigos no solamente ayudan a cuidar al enfermo, sino que, y sobre todo, ofrecen un escenario para que el cuidador se exprese, se desahogue, se apoye y, finalmente, pueda recibir el soporte emocional que muchas veces necesita.

En general, el cuidado impuesto o el cuidado elegido por las circunstancias tienden a generar mayores niveles de satisfacción (o menores niveles de insatisfacción) según sean las condiciones materiales o in-materiales del cuidado. Como puede observarse, el criterio de vía es también la aparición de la vulnerabilidad, que, para el caso de nuestra investigación, es un criterio patológico. Es alrededor de la aparición de la enfermedad como las circunstancias conducen a alguien a hacerse cuidador. En términos generales, el *destino* y la *vocación* se asocian con menores niveles de estrés y agotamiento del cuidador. En el caso de las *circunstancias* hallamos que el cuidado puede ser vivido bajo dos tendencias: o como *elección* o como *imposición*. Esta última se convierte en factor de riesgo para la aparición del estrés del cuidador.

DISCUSIÓN

El estudio consignado en el presente informe permitió reconocer, a partir de la experiencia de las familias participantes, elementos que van más allá de los puramente descriptivos en lo que se refiere a la configuración del estrés familiar asociado a las condiciones del cuidado. Aun cuando la proclividad al cuidado está identitariamente más integrada en las madres (6,10,11,29,30), pues desde la existencia misma de la familia ellas han sido las vigías del cuidado, las hermanas y las hijas parecieran tener una disposición identitaria a cuidar de otros.

La vocación al cuidado se asocia con la conciencia de que se es responsable del bienestar de otra persona -propia de la denominada "ética del cuidado" de Gilligan (10) y el reconocimiento de que se es competente para lograrlo -vemos esbozada la "fenomenología del hombre capaz", concepto en el que Ricoeur funda su "reconocimiento de sí" (34). Esto resulta más claro en el caso del papá y la mamá, y menos claro en el de los hijos hombres. Ahora, como lo ha expresado Gilligan (10), el sentirse responsable por alguien no significa cargarse con las necesidades del otro, sino sentirse

comprometido con su desarrollo humano. En relación con esto, los teóricos de la psicología evolutiva han señalado que, siendo las relaciones primarias la base del desarrollo psicológico, existe en el ser humano una tendencia connatural a proteger y cuidar a su familia y que el buen cuidador es el que promueve los recursos físicos y psíquicos de otra persona con la que está vinculada afectivamente. (35-37).

En el cuidado está implicada la identidad de quien se hace cargo del enfermo. De esta manera, el cuidador se narra como tal y, en este sentido, logra construir una trama de sí, como lo plantea Ricoeur (38,39), en la que integra, en su sí mismo, lo familiar proveniente de su historia con lo contingente y discordante propio del ejercicio del cuidado de otros, en este caso, del enfermo mental.

Si bien diversos estudios han indicado la influencia que tiene la personalidad del enfermo mental en la aparición de mayor estrés para el cuidador cuando sus comportamientos son extraños, agresivos o manipuladores (4,37,40), se halló que las conductas que irrumpen de esta manera generan mayor estrés y agotamiento cuando el cuidador está menos preparado para afrontarlas.

CONCLUSIONES

Las razones y circunstancias que llevan a una persona a hacerse cuidadora de un familiar diagnosticado con trastorno afectivo bipolar se convierten en factores asociados a la evolución del estrés y el agotamiento familiares. Aparecen menor estrés y agotamiento cuando el cuidado se hace por vocación o cuando se *elige* ser cuidador, aunque sea movido por las circunstancias.

En familias con emociones expresadas altas tienden a aumentar el estrés y agotamiento del cuidador, puesto que la dinámica se organiza alrededor del sobreenvolvimiento emocional y la crítica. Una dinámica familiar resiliente permite la aparición de emociones expresadas bajas, en tanto que en una familia con una dinámica poco resiliente la forma de funcionamiento está determinada por las emociones expresadas altas. Como consecuencia de esto, tienden a aumentar el estrés y el agotamiento del cuidador y de la familia.

La psicoeducación y la terapia familiar pueden contribuir a la regulación de las emociones expresadas

altas, mejoran el desempeño social y la adherencia farmacológica y disminuyen las recaídas. La resiliencia familiar y las emociones expresadas se dan en las familias que logran integrar a la estructura e identidad de sí aquellas novedades cotidianas asociadas a la enfermedad mental y que irrumpen amenazando su estabilidad. Las familias, de esta manera, se cargan menos o, cuando lo hacen, cuentan con los canales apropiados para autorregularse. En muchos casos, las redes de apoyo (familiares, amigos, equipo de salud, grupo psicoeducativo) se convierten en reguladores externos del estrés y el agotamiento.

Hemos dicho, además, que *las condiciones del cuidado* afectan directamente la evolución del estrés y el agotamiento. Si estas condiciones son inadecuadas aumentan los niveles de estrés familiar y del cuidador frente a las exigencias propias del cuidado del enfermo. Ahora, el impacto sobre el estrés y agotamiento familiares no solo se explica por estas *condiciones*. La articulación, en una suerte de tejido complejo, de los tres ejes explicativos que hemos nombrado a lo largo de los resultados es lo que permite comprender, para cada familia, el estado del estrés y el agotamiento del cuidador.

Con la aparición de la enfermedad se pone a prueba la identidad de la familia y de cada uno de sus miembros. Ser resiliente o no, nombrarse o no como cuidador, tener cierto tipo de dinámica, narrarse a sí mismo de una u otra forma son elementos identitarios que predicen el desempeño que el grupo pueda tener frente a los eventos no normativos como la enfermedad mental de uno de sus miembros.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 2004;31:7–15.
2. Builes Correa MV, Bedoya Hernández MH. La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2006;XXXV(4):463–76.
3. Bertrando P, Toffanetti D. Historia de la terapia familiar. Los personajes y las ideas. Barcelona: Ediciones Paidós; 2004.
4. Builes Correa MV, Bedoya Hernández MH. La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2008;XXXVII(3):344–354.
5. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry*. 1987 Mar;150:285–92.
6. Mujika-M A. Las invisibles labores del cuidado siguen siendo cosa de mujeres «Se nos considera un colectivo de mujeres que hacemos el trabajo de otra mujer». *Gara*. 2006;G002.
7. Arias Campos RL. Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Trabajo Social*. 2007;(9):25–36.
8. Palacios Espinosa X, Jiménez-Solanilla KO. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2008;26(2):195–210.
9. de la Cuesta B C. La invención ante la adversidad. 2004. p. 223.
10. Gilligan C. La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino. México D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1985.
11. Chodorow N. El ejercicio de la maternidad: psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos. Barcelona: Gedoc; 1984. p. 320.
12. De la Cuesta B C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*. 2007;25(1):106–12.
13. Colombia Ministerio de la Protección Social. Estudio nacional de salud pública. Santafé de Bogotá: Ministerio de la Protección Social; 2003.
14. Gómez E, Londoño C, Builes M, Bedoya M, López C, García Y. 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. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2011; 40 (suplemento 1): 119S-129S
15. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005 Dec 17;366(9503):2112–7.
16. Gafo J, editor. Deficiencia mental y familia. Córdoba: Promi Artes Gráficas; 2001.

17. Espina A, Ortego MA. Emoción, psicopatología y violencia familiar. *Cuad Ter Fam* 2002;50:9–19.
18. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez-Leal R, Puigdollers E, et al. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas Esp Psiquiatr*. 2007;35(0):00–00.
19. Toro R, Yepes L. *Fundamentos de Medicina: Psiquiatría*. 3a. edición. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas; 1997.
20. Marín J. *Deficiencia mental y familia*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2001. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2001.
21. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2007;XXXVI (supl 1):26s–39s.
22. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Intervención familiar de tipo psicoeducativo en el trastorno bipolar. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 2002;29(2):97–105.
23. Rolland J. *Familia, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa; 2002.
24. Agudelo Arango ME, Builes Correa MV, García Valencia J, Gutiérrez Granados R, Ortiz Laguado C, López Serna LM, et al. Percepción de la crítica familiar en pacientes ambulatorios con diabetes mellitus, trastorno bipolar I y sujetos sanos. *Rev Colomb Psiquiatr* 2007;36(2):213–24.
25. Betancur M. *Esquizofrenia, rehabilitación, otro camino*. Medellín: Prensa Creativa; 1994.
26. Leal M, Sales R, Ibáñez E. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr*. 2008;36(2):63–9.
27. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2000 Mar;35(3):109–15.
28. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, et al. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychol Med*. 2002 Jul;32(5):763–82.
29. Martínez A, Nadal S, Beperet M. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra*. 2000;23(Supl 1):101–10.
30. Orradre M. El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *Anales Sis San Navarra*. 2000;23(Supl. 1):111–22.
31. Torralba F. *Antropología del cuidar*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
32. Vattimo G. *Ética de la interpretación*. Barcelona: Paidós; 1991.
33. Bedoya Hernández MH, Builes Correa MV. El acto médico como ética de la relación. *Iatreia*. 2009;22(1):47–54.
34. Ricoeur P. *Caminos del reconocimiento*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 2006.
35. Mahler M, Pine F, Bergman A, Álvaro J. *El nacimiento psicológico del infante humano*. Buenos Aires: Marymar; 1977.
36. Spitz R. *El primer año de vida del niño*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1974.
37. Erikson E. *Infancia y sociedad*. Buenos Aires: Honne; 1973.
38. Ricoeur P. *Sí mismo como otro*. 2nd ed. México, D.F.: Siglo XXI; 2003.
39. Ricoeur P. *Historia y narratividad*. Barcelona: Paidós; 1999.
40. Sánchez B. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. *El Arte y la ciencia del cuidado*. 1 ° ed. Bogotá: Unibiblos; 2003, pp. 373-385.

