

**Salud y calidad de vida en los cuidadores de personas con enfermedad mental, en el  
municipio de Pueblorrico – Antioquia, en el año 2020**

**Alejandra María Herrera Gallego**

**Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD**

**Escuela de Ciencias de la Salud - ECISA**

**Pregrado Administración en Salud**

**Medellín - Antioquia**

**Agosto 2021**

**Salud y calidad de vida en los cuidadores de personas con enfermedad mental, en el  
municipio de Pueblorrico – Antioquia, en el año 2020**

**Autor**

**Alejandra María Herrera Gallego**

**Trabajo para optar al título de Administrador en Salud**

**Asesor:**

**MSc. César Alberto Pazo Fernández**

**Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD**

**Escuela de Ciencias de la Salud - ECISA**

**Pregrado Administración en Salud**

**Medellín – Antioquia – Colombia**

**Agosto 2021**

**Página de Aceptación**

---

MSc. César Alberto Pazo Fernández

Asesor Trabajo de Grado

Nota

---

---

---

Jurado 1

---

Jurado 2

### **Dedicatoria**

Este proyecto está dedicado a las personas que más me han influenciado en mi vida, dándome los mejores consejos, guiándome y haciéndome una persona de bien, con todo mi amor y afecto se lo

dedico a:

Mi padre, mi madre y mi hermano, que son personas que me han ofrecido el amor y la calidez de una gran familia, a la cual amo inmensamente.

También a mi compañero sentimental, quien me ha apoyado en los últimos acontecimientos de este proceso.

### **Agradecimientos**

La agradezco a Dios por haberme permitido tener la capacidad para realizar este proyecto y por haber puesto en la ejecución de este trabajo el conocimiento y habilidad del profesor MSc. César Alberto Pazo Fernández, quien dedicó parte de su tiempo para guiarme en esta importante tarea. A mis padres, por haberme proporcionado la mejor educación y lecciones de vida, enseñándome que con esfuerzo, trabajo y constancia todo se consigue. A mi hermano, a mi compañero sentimental y demás familiares por motivarme y apoyarme cada día.

## Tabla de contenido

Portada.....	1
Presentación .....	2
Página de Aceptación .....	3
Dedicatoria .....	4
Agradecimientos .....	5
Lista de Gráficas.....	8
Lista de Anexos .....	9
Introducción .....	10
Resumen .....	11
Palabras Claves .....	11
Abstract .....	12
Key words .....	12
Planteamiento del Problema.....	13
Pregunta de Investigación .....	13
Justificación.....	18
Objetivos .....	20
Objetivo General.....	20
Objetivos específicos.....	20
Alcance.....	21
Marco Teórico .....	22
Antecedentes Investigativos .....	34
Metodología .....	42
Consideraciones Éticas.....	44

Capítulo I.....46

Capítulo II .....58

Capítulo III .....75

Conclusiones .....88

Recomendaciones .....90

Referencias bibliográficas .....91

Anexos..... 105

### **Lista de Gráficas**

Gráfica 1. Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 1.....	57
Gráfica 2. Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 2.....	74
Gráfica 3. Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 3.....	86
Gráfica 4. Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 4.....	87

**Lista de anexos**

Anexo A. Consentimiento Informado.....	105
Consentimiento informado.....	106
Anexo B. Preguntas para la Entrevista Oral .....	107
Anexo C. Sistema o Matriz Categorical.....	108

## **Introducción**

Las enfermedades mentales constituyen actualmente un problema de salud pública de primera magnitud, tanto por su elevada incidencia, como por el impacto y la desestructuración que sufre el enfermo y su familia, especialmente si se trata de personas que sufren una enfermedad mental grave; esto indica que se trata de un trastorno crónico, normalmente de naturaleza psicótica. Bien se ha sabido que la familia en la mayoría de los casos acompaña, apoya, detecta, informa y recibe la información necesaria para la continuidad del cuidado del paciente, convirtiéndose muchas veces en el canal a través del cual fluye la comunicación con el enfermo, especialmente en periodos de descompensación.

Actualmente, tanto los servicios de salud, como los programas y políticas orientados a la salud mental enfocan sus esfuerzos y estrategias única y exclusivamente en las condiciones del paciente directo, dejando de lado al núcleo familiar o social que soporta la carga y las afectaciones que esto puede generar a lo largo del tiempo. Es por eso, que este trabajo tiene como objetivo centrarse en la experiencia vivida por el cuidador, derivada del cuidado diario del enfermo con enfermedad mental. Se pretende investigar la relación entre el compromiso asumido derivado del cuidado y su impacto en la salud y calidad de vida del cuidador. En este caso esta investigación tendrá desarrollo en el municipio de Pueblorrico Antioquia.

## Resumen

Esta investigación se centró en identificar la calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes con algún tipo de trastorno de enfermedad mental; dado que el objetivo principal de esta investigación es la indagación sobre las implicaciones y la calidad de vida que tiene el cuidador durante el tiempo que asume dicho rol. Es preciso decir que esta investigación es de tipo cualitativa y tiene un enfoque fenomenológico-descriptivo. La recolección de datos se hizo por medio de la entrevista de forma presencial, orientada en la historia oral como herramienta de compilación de las experiencias vividas por los entrevistados en el municipio de Pueblorrico Antioquia en el segundo semestre del año 2020.

Es así, como por medio de este trabajo se identificaron las necesidades de atención que tienen las personas que han asumido el rol de cuidadores de pacientes que sufren algún tipo de trastorno mental. Se logró identificar la falta de apoyo: familiar, económico, psicoemocional, afectivo, también la falta de inclusión social; ya que estas personas en su mayoría han tenido que renunciar a sus proyectos de vida por dedicarse completamente al cuidado de la persona dependiente en su mayoría con tipo de vínculo familiar, así mismo manifestaron sentirse olvidados, con poca o nada de atención, manifestando la necesidad de proponer e implementar programas orientados al cuidado y capacitación de ellos.

**Palabras clave:** Salud mental, calidad de vida, cuidadores, enfermedad mental, Desarrollo humano.

### **Abstract**

This research focused on identifying the quality of life of people who assume the role of caregivers of patients with some type of mental illness disorder; given that the main objective of this research is to investigate the implications and quality of life of the caregiver during the time he/she assumes this role. It is necessary to say that this research is qualitative and has a phenomenological-descriptive approach. The data collection was done through face-to-face interviews, oriented in oral history as a tool for compiling the experiences lived by the interviewees in the municipality of Pueblorrico Antioquia in the second semester of the year 2020.

Thus, through this work, the care needs of people who have assumed the role of caregivers of patients suffering from some types of mental disorder were identified. It was possible to identify the lack of support: family, economic, psychoemotional, affective, also the lack of social inclusion; since most of these people have had to give up their life projects to devote themselves completely to the care of the dependent person, most of them with family ties, they also expressed feeling forgotten, with little or no attention, expressing the need to propose and implement programs oriented to their care and training.

**Key words:** Mental health, quality of life, caregivers, mental illness, human development.

## Planteamiento Del Problema

Actualmente a nivel mundial se habla de un gran porcentaje de personas que padecen de algún tipo de depresión, la cual se clasifica en tres grupos: leve, moderada y severa. De acuerdo al grado de depresión que presente el paciente será necesario que otra persona le brinde cuidado y atención en la mayoría de los casos de tiempo permanente, en este sentido personas cercanas al paciente asumen el rol de cuidadores de forma desinteresada sin realizar un contrato formal de trabajo, normalmente este rol se asume por voluntad propia sin saber que esta actividad que comenzará a realizar no tiene ningún valor en los trabajos remunerados legalmente, ni tampoco es una actividad reconocida en el sector salud refiriéndose al caso de que no existen programas de atención y capacitación dirigidos al grupo poblacional de los cuidadores.

Es así, como comienzan a realizar sus funciones de cuidadores que cada vez se tornan más difíciles al descubrir el nivel de responsabilidad que se adquirió y que su calidad de vida como persona se va deteriorando, comienzan a percibir que cada día en vez de poder minimizar funciones, estas comienzan a surgir más, conllevando al cuidador a una responsabilidad cada vez mayor y más desgastante, sintiéndose siempre invisible ante la familia y la sociedad.

Según el Estudio Nacional de Salud Mental (2003), en Colombia el 40,1% de la población que se encuentra entre los 18 y los 65 años ha sufrido o sufrirá alguna vez en la vida un trastorno mental. Es así como Rivera (2018) señala que, en países como Colombia, persiste la creencia generalizada de que problemas como la depresión son producto de los caprichos y las elecciones que las personas hacen durante su vida. Desconociendo así los factores complejos, incluyendo desbalances químicos en el cerebro, y que necesitan tratamiento especializado. Ese desconocimiento lleva a que muchas personas sufran en silencio. Por lo tanto, estudios realizados como la Encuesta Nacional de Salud Mental (2015) indica que no son pocos quienes sufren, por cierto, el 4.7% de los colombianos sufren de depresión, un porcentaje más alto que el

promedio mundial. Dos de cada 100 colombianos padecen trastorno afectivo bipolar y, de esos, el 25% son niños y adolescentes. En algún momento de sus vidas, el 80% de los colombianos han presentado entre uno y tres síntomas de depresión.

Ribé, JM. (2014) afirma que las enfermedades mentales constituyen un gran reto y una prioridad para la salud pública actual y en especial para los servicios de salud encargados de intervenir a los individuos, debido a que dicha enfermedad está entre las causas más importantes de morbilidad en Atención Primaria. Dentro de las necesidades médicas de los pacientes con problemas mentales, figuran las personas que asumen el rol de cuidadores. Estas últimas han adquirido un mayor protagonismo en dicha tarea y no resultaron exentos de presentar repercusiones en su salud y calidad de vida por el desgaste generado en el cuidado de sus parientes enfermos.

Los familiares cuidadores, como ellos mismos lo expresan, son personas que por diferentes motivos dedican gran parte de su tiempo y su esfuerzo al cuidado de sus seres queridos, con el fin de que el enfermo pueda tener una vida diaria adaptándose a las limitaciones que su situación le impone. Ellos constituyen una pieza clave en el tratamiento terapéutico “equipo de salud – paciente – cuidador primario”. Es entendido como cuidador principal a la persona familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio.

De acuerdo con un estudio realizado en Colombia, específicamente en la Comuna 18 de Cali, por el grupo de salud pública de la Universidad San Martín, Figueroa (2018) señala que el 80% de los cuidadores están presentes en el hogar y el 86.1% no reciben remuneración económica por el hecho de cuidar. Con respecto al tiempo que dedican a las actividades de cuidado, los cuidadores en su mayoría cumplen su labor por 7 o más años. En relación con el estado de salud, el 80.6% de los cuidadores manifestó sentirse saludable, sin embargo, el 55.6%

expresó que ha consultado al médico los últimos 6 meses. El 61.1% de los cuidadores reportó diagnóstico de alguna patología, enfermedades crónicas no transmisibles en un 38.9%. El 50% se les ha diagnosticado alguna patología y no reciben tratamiento médico. Los cuidadores realizan más de una actividad de la vida diaria para ayudar a la persona a su cuidado, el 30.65% desempeña todas las actividades. Estas personas cuidadoras son motivadas a hacerlo por solidaridad familiar con el enfermo y sin recibir mayor preparación para asumir el cuidado.

De Valle. M.J (2015), manifiesta que el cuidador se enfrenta al riesgo de que su vida se trastorne originándose sensación de carga severa, las características que pueden influir en este riesgo son: edad, género, estado civil, escolaridad y parentesco. Se identifica que el cuidador generalmente son mujeres con edades entre los 31 y 50 años, y corresponden a hijos de la persona afectada. También se destacó que las personas cuidadoras se dedican a esta labor de 1 a 6 años normalmente y que tienen un grado de escolaridad generalmente medio.

En Colombia se ha establecido la importancia y necesidad de proponer lineamientos para el bienestar, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de las personas con trastornos mentales. Aunque Colombia ha tratado de brindar la mejor atención integral a dichos pacientes, la crisis de la salud en los últimos años no la ha favorecido, es así como Rojas, Castaño & Restrepo (2018) indican en su artículo que se puede analizar el esfuerzo que ha tenido Colombia por garantizar una atención integral a los enfermos mentales, mas no se menciona el debilitamiento a la calidad de vida de sus cuidadores, no se proponen programas, no se implementan lineamientos de atención y procesos específicos para la salud integral de estas personas que asumen el rol de cuidadores, generalmente sin saber qué consecuencias a futuro traerá esa responsabilidad asumida. Una de las tantas implicaciones es la falta de solidaridad por parte de los demás hasta de los mismos familiares, la presión que muchas veces soportan porque

los demás ven desmejorado al enfermo y la única culpa es de quien lo cuida, pero no saben que la enfermedad mental se vuelve muy dependiente y su evolución aqueja profundamente a quien

la padece. Todas las personas al rededor ven la realidad superficial o momentánea; pero la verdadera realidad de la carga la vive quien asumió el rol de cuidador y su núcleo familiar con quienes vive.

Editorial El Colombiano (2018) ha mencionado en uno de sus artículos que la situación de Antioquia no es la excepción; dentro de los reportes preocupantes en materia de salud mental. Sólo en 2016, según el sistema de información de prestaciones de salud 169.800 ciudadanos acudieron en busca de ayuda profesional. El 94.6% de ellos lo hizo por prevención o porque, en efecto, se sentía enfermo. La violencia urbana y rural, las condiciones de pobreza, la drogadicción y la disfunción del núcleo familiar básico están entre los posibles orígenes de los trastornos. De casi 21 mil pacientes atendidos en 2017 por síntomas de depresión, 16 mil eran mujeres. En pacientes esquizoides, de cada 100, 68 eran hombres. Las estadísticas las completan la ansiedad y el trastorno afectivo bipolar.

De conformidad con lo anterior, Saldarriaga (2017) da a conocer las estrategias institucionales desarrolladas actualmente por la Universidad de Antioquia en articulación con la Secretaría de Inclusión Social y Familiar, está el programa: “cuidadores con amor y conocimiento”. Por medio de este programa se dedican a capacitar a cuidadores informales y es así como se comienza a tejer una red de apoyo en Medellín, con la estrategia de ciudad para empoderarlos como actores fundamentales del sistema de salud, contando que a futuro este programa llegue a todos los rincones de Antioquia. También es verdad que los cuidadores informales parecían actores olvidados, pero con la reestructuración del sistema de salud y obedeciendo a la política pública de cuidadores radicada en 2015, en Medellín se comenzaron a implementar estrategias para su cuidado y para fortalecer su vulnerable tarea.

En otras zonas de Colombia y de Antioquia, también se presentan casos de trastornos mentales, algunos de ellos con grado de severidad, como es el caso del municipio de Pueblorrico Antioquia. Actualmente el grupo de pacientes diagnosticados con trastorno mental es de aproximadamente 100 integrantes, y se encuentran controlados gracias al programa “Salud Mental” que ha implementado la E.S.E Hospital San Vicente de Paúl del municipio en cabeza de la Dra. Marcela Zapata Psicóloga del mismo, y al cumplimiento responsable de los cuidadores que son quienes han hecho posible que la calidad de vida de dichos enfermos mejoren, esto para beneficio tanto de los pacientes como de los familiares y de la comunidad en general. Sin embargo, el municipio no cuenta con programas asociados al cuidado y calidad de vida de los cuidadores, además de esto la institución de salud ya ha evidenciado ciertas problemáticas físicas y mentales en algunos de ellos. Zapata Marcela (2020).

Sin embargo, aún se desconocen las afectaciones que los cuidadores sufren en su ejercicio y no han sido debidamente identificados como casos importantes de salud que deben ser tratados también con especial cuidado. Ante esta situación, surge la necesidad de comprender a mayor profundidad, cuáles son los tipos de afectaciones que presentan en términos de salud y calidad de vida, lo cual permitiría sentar una base teórica para pensar a futuro estrategias orientadas a la atención de estas personas como elemento esencial de los programas de salud mental. De acuerdo con lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación:

### **Pregunta De Investigación**

¿Cuáles son las afectaciones en salud y calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes con enfermedad mental en el municipio de Pueblorrico Antioquia en el año 2020?

## **Justificación**

Los cuidadores son los principales protagonistas en el grupo poblacional de las personas que padecen alguna enfermedad que genere dependencia de otras personas que les ayude a vivir dignamente, en este caso el enfoque es directamente con los pacientes que presentan enfermedad mental, los cuales requieren de un cuidado permanente y que en su mayoría esa responsabilidad la asume un familiar muy cercano.

En la actualidad las personas cuidadoras son indiferentes a la sociedad; ya que se ven como personas que llevan una vida normal, pero en realidad la calidad de vida de ellos cada día se deteriora más y más, sin que la sociedad y hasta la misma familia se den cuenta de ello. Los cuidadores hoy más que nunca necesitan atención porque están asumiendo un compromiso con un alto nivel de responsabilidad y una dedicación de tiempo 24/7, en la mayoría de los casos.

Sin embargo, estas personas no desfallecen ante el cambio radical que sufren sus vidas, porque estas personas dejan de ser ellas mismas para asumir la vida de las personas que cuidan y es ahí donde sus vidas cambian, su calidad de vida se deteriora, sus proyectos pasan a un segundo plano y se sienten incomprendidos por quienes los rodean, la realidad es que pasan desapercibidos, nadie va a creer lo que pueden estar viviendo y sintiendo estas personas que por lo general no lo demuestran para no afectar a sus seres queridos que lo único que quieren es que mejore su salud.

Es importante mostrar las razones que manifiestan estas personas para que sean incluidas principalmente en programas encaminados a su atención y capacitación, y que puedan recibir un tipo de remuneración; ya que es un trabajo de mucha dedicación y sin embargo no es reconocido ni a nivel laboral ni a nivel salud. Se requiere rescatar este grupo poblacional que brinda servicios tan importantes como lo es el servir a los demás pero que también necesitan ser servidos y atendidos.

Desde el área de administración en salud es importante reconocer las dificultades de cada grupo poblacional, con el fin de brindar planes de mejoramiento que ayuden a implementar programas que mejoren la calidad de vida de la población y así garantizar una óptima atención en salud, brindando bienestar y cobertura a todos los grupos poblacionales que requieren atención y apoyo en sus necesidades. Así el administrador contribuye a una estabilidad óptima en salud pública, donde se busca minimizar los casos que desfavorecen la salud de la población.

De acuerdo con lo anterior se realiza esta investigación con el ánimo y el propósito de mostrar las necesidades de los cuidadores, de que se tengan en cuenta y puedan recibir atención, ayuda y apoyo en los diferentes ámbitos que contribuyan al mejoramiento de la calidad vida y así mismo pueden contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad mental también. Si el cuidador se encuentra en óptimas condiciones, el paciente en su mayor grado de probabilidad también lo estará.

Es preciso decir que el administrador en salud será el responsable de velar por el correcto funcionamiento de los programas que se encaminen en mejorar la calidad de vida de la población en general desde las diferentes áreas de la institución en salud, evaluando la prioridad, utilidad y mayor conveniencia de estos, definiendo su permanencia de acuerdo con el problema y a la necesidad planteada.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Conocer las afectaciones en salud y calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes con enfermedad mental en el municipio de Pueblorrico Antioquia en el año 2020.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar las implicaciones en materia de salud que presentan los cuidadores de los pacientes con enfermedad mental en el municipio de Pueblorrico.
- Indagar las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con enfermedad mental en el municipio de Pueblorrico.
- Develar desde la perspectiva de los cuidadores, las necesidades de intervención institucional en materia de salud y calidad de vida.

### **Alcance**

El presente proyecto de investigación está enfocado en los pacientes con trastornos mentales y las personas que han asumido el rol de cuidadores, que residentes en el municipio de Pueblorrico Antioquia, específicamente en el área urbana, sin descartar totalmente la posibilidad de analizar casos del área rural.

## **Marco Teórico**

El marco teórico que fundamenta esta investigación proporcionará al lector una idea más clara sobre los conceptos de salud mental, cuidadores, necesidades humanas y calidad de vida, optando para los referentes; teorías como las de Max Neef, OMS, Ministerio de Salud y Protección Social, entre otros autores abordados para definir dichos conceptos.

En esta fase se hace la recopilación de antecedentes, investigaciones previas y consideraciones teóricas en las que se sustenta el proyecto. Es el eje de la investigación y da unidad a la misma, encuadrando el problema y orientando el diseño metodológico.

### **Salud Mental:**

Desde un marco institucional como el que plantea la Organización Mundial de la Salud (OMS), Muñoz, Restrepo & Cardona (2016) precisan que la salud mental es un estado de bienestar, en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, así mismo, puede afrontar las tensiones normales de la vida y puede realizar todas las actividades de su vida cotidiana. En este sentido el individuo se siente tranquilo, sin mayor riesgo de afectación emocional por alguna razón o circunstancia, es por eso por lo que puede actuar libremente sin temor a equivocarse o hacer algo que tal vez no había pensado hacer.

De acuerdo a lo publicado por

Mayo Clinic (2019) se puede decir que la salud mental es el bienestar general; partiendo de la manera en que piensas, regulas tus sentimientos y te comportas. A veces, las personas experimentan una importante perturbación en este funcionamiento mental. Así es como se puede identificar el estado emocional de una persona, observando su comportamiento y toma de decisiones. De acuerdo con esto el individuo en cortos o largos periodos puede experimentar una afectación emocional en caso de que alguna situación lo desenlace a ese estado.

El Ministerio de Salud y Protección Social, por medio del Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental (2014) indica que la salud mental es un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los individuos compartir sus recursos emocionales, cognitivos y mentales, con las demás personas que transitan por la vida cotidiana, estableciendo buenas relaciones sociales y logrando un buen desempeño individual, familiar y laboral.

Rondón (2006) sostiene que la salud mental es el estado de armonización del individuo; es el vivir con tranquilidad, en ambientes donde los malos tratos y los problemas que propicien sentimientos de sufrimiento, depresión y ansiedad, no están en su diario vivir. Establece que las personas que propician los malos tratos a otros tampoco gozan de salud mental. También aclara que la falta de salud mental impide que las personas lleguen a ser lo que desean ser.<sup>1</sup>

Lindström & Eriksson, (2006), como se citó en Mantilla (2020) señalan que la OMS presenta el modelo de promoción de la salud mental, el cual se plantea como un proceso que habilita a las personas a ganar control sobre los determinantes de su salud: el tipo social (salario y condiciones de empleo, redes de apoyo, educación, servicios de salud, ambiente físico, cultura); de tipo psicológico (habilidades de afrontamiento, desarrollo cognitivo); y los de tipo biológico (desarrollo físico durante la infancia, herencia, género). De manera que puedan mejorarla y vivir una vida activa y productiva.

---

<sup>1</sup> Autores como Amalio Blanco y Darío Díaz, hacen referencia a la salud mental y la aproximación al bienestar social. Explican las características positivas que tienen relación con la alta autoestima, satisfacción con la vida, sentimiento global de bienestar, implicación en los problemas sociales y afectos positivos. Mientras que las características negativas tienen relación con la depresión, anomia, afectos negativos e indefensión.

**Cuidadores:**

Desde el pensamiento de varios autores como Ruiz & Nava (2012), se describe al cuidador en materia de dependencia, como la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Los cuidadores principales son familiares, son ellos quienes sienten la necesidad de asumir dicha responsabilidad ante la penuria de un ser querido. También se establece que cuando se produce agotamiento físico y psíquico, se le conoce como el síndrome del cuidador.

Como lo señala Achury, Castaño, Gómez & Guevara (2011) el cuidador de personas dependientes es una persona que debe cumplir con unas características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de su enfermedad. También debe cumplir funciones como supervisor, evaluando la calidad de las acciones realizadas y brindando acompañamiento para para mejorar la calidad de vida del enfermo. Preventivo, porque proporciona cuidados al generar un ambiente propicio.

De acuerdo con Torres & Pinilla (2003), los cuidadores de enfermos mentales son agentes informales de salud que pertenecen al entorno familiar, sin mayor preparación para asumir el cuidado y son motivados a asumir dicho rol por solidaridad, por gratitud, por sentimientos de culpa o porque es una prueba de Dios. También señalan que el cuidador de personas con enfermedad mental asume una labor muy importante, pero esta labor por ser de carácter doméstico se hace invisible para el espacio público y en el medio se asume como una tarea propia del rol femenino sin remuneración económica por la ayuda que ofrecen. Esta característica lo califica como un cuidado no valioso.

Es así como López (2016) manifiesta que el cuidador principal informal, es aquella persona encargada de ayudar al paciente en las necesidades de su vida diaria, siendo esto una ayuda permanente, sin recibir retribución económica por ello. Contribuyendo a que la persona dependiente pueda mantenerse en su entorno social sin mayor dificultad. Siempre suele asumir el rol de cuidador principal un familiar, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (p. 72).

### **Calidad De Vida:**

Dentro del marco teórico autores como Fernández, M. Fernández & Cieza (2010) definen la calidad de vida como el estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad. Es así como sostiene que calidad de vida es el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios. Clínicamente también lo ha definido como la salud de la persona y se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas.

Ardila (2003) sostiene lo siguiente: La calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluyendo como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social, y con la comunidad y la salud objetivamente percibida. Dicho de otra manera, para tener calidad de vida se necesita sentirse sano, productivo, seguros y ser capaces de expresar las emociones (p.163).

Es así como Robles, Rubio, Galván & Nava (2016) definen la calidad de vida como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien. La literatura determina que la calidad de vida está conformada por dos componentes: uno, la habilidad de realizar actividades diarias que reflejan el bienestar físico, psicológico y social; y el otro, la satisfacción con los niveles del funcionamiento y los síntomas derivados del control de la enfermedad o el tratamiento.

Botero & Pico (2007) señalan que el ser humano debe tener claro el sentido que quiere darle a su vida; ya que la calidad de vida resulta de una combinación de factores. Donde el aspecto objetivo depende del individuo (utilización y aprovechamiento de sus potenciales: intelectual, emocional y creador) y de las circunstancias externas (estructura socioeconómica, sociopsicológica, cultural y política) que interactúan con él. El aspecto subjetivo viene dado por la mayor satisfacción del individuo, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traduciéndose en sentimientos positivos o negativos. De acuerdo con dicho concepto, el bienestar subjetivo y la satisfacción con la vida en la vejez es criterio de un envejecimiento exitoso (p.15).

Neuro RHB (2013) menciona que la calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores, con el pasar de los días, meses y años, se va deteriorando porque comienzan a experimentar síntomas como: agotamiento físico y mental, cambios de humor repentinos, depresión y ansiedad, conductas de consumo abusivas de tabaco y alcohol, trastorno del sueño, alteraciones del apetito y del peso, aislamiento social, problemas de memoria y atención, entre otras. Todo esto se presenta porque la persona enferma absorbe cada vez más el tiempo de la persona cuidadora; ya que esta última debe responsabilizarse por completo de la vida del afectado.

## **Necesidad Humana:**

Max Neef (1986) afirma que las necesidades serán entendidas como carencias y como potencias, permitiendo así romper con el círculo vicioso de la pobreza. De acuerdo con lo anterior, la manera en que se entiendan las necesidades, el rol y atributos que se asignen a los satisfactores posibles es absolutamente definitivos para la definición de una estrategia de desarrollo (p.30).<sup>2</sup>

De acuerdo a los objetivos manejados por el desarrollo a escala humana, Max Neef (2010) manifiesta que dicho desarrollo se concentra y sustenta en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, en la generación de niveles crecientes de autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado.

Desde la perspectiva de autores como Max Neef, el Desarrollo a Escala Humana se trata de la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, (subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad, libertad), y de acuerdo a su conocimiento abordándolos en los conceptos de las dimensiones (Ser, Hacer, Tener y Estar), en la generación de niveles crecientes de autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado. Para sustentar este desarrollo necesita apoyarse sobre una base sólida que se construye a partir del protagonismo real de las personas.

---

<sup>2</sup> Una necesidad puede ser satisfecha de múltiples modos. Análogamente, un satisfactor puede cubrir varios tipos de necesidad. (Groppa, O. (2004). Doval., Gough, Nussbaum., Max Neef 1987).

Max Neef (1993) destaca por medio de su conocimiento lo que permanece invisible en la economía convencional, como lo es el trabajo doméstico no remunerado proporcionado mayormente por mujeres, estos trabajos de cuidar de las personas, supondría una parte importante de toda la producción, pero no están contabilizados. El PIB (producto interno bruto) es el valor de toda la producción de la economía. Si contáramos esos trabajos invisibles de las mujeres comprobaremos que suponen el 20% o 30% del PIB.

También son invisibles para los economistas y para los políticos todos esos otros trabajos de los hombres y las mujeres pobres del mundo que se “buscan la vida”. Se confunde el concepto de trabajo con el de empleo asalariado, se olvidan de los campesinos, de las cooperativas informales, de los trabajos voluntarios. Todo lo que no da “valor añadido” crematístico, o que da poco es casi invisible.

Ni los servicios de la naturaleza ni los trabajos no asalariados, son valorados por la contabilidad económica. Y, sin embargo, esos servicios de la naturaleza y esos trabajos invisibles son esenciales para la satisfacción de las necesidades. Es así cómo se viven y se trabajan modelos de sociedad que desconocen la complejidad creciente de la sociedad real en que estamos inmersos. De allí que se observa el quehacer febril y obsesionado de los tecnócratas que diseñan soluciones antes de haber identificado el ámbito real de los problemas.

Actualmente se vive y se trabaja la construcción de un orden, sin entender lo que es ordenable ni lo que se está ordenando. Sea confundido así la ley con la justicia y el reglamento con la eficiencia. Se identifica la generosidad con la limosna y la participación con la reivindicación concedida. Se utilizan las palabras sin respetar su contenido y se acaba así construyendo caricaturas en vez de contextos coherentes en los cuales se pueda sustentar la construcción de nuestros proyectos de vida individuales y colectivos.

Max Neef (1993) también establece uno de los aspectos que define una cultura es su elección de satisfactores como lo son las necesidades humanas fundamentales de un individuo que, pertenece a una sociedad consumista son las mismas de aquel que pertenece a una sociedad ascética. Lo que cambia es la elección de cantidad y calidad de los satisfactores, y/o la posibilidad de tener acceso a los satisfactores requeridos. Lo que está culturalmente determinado no son las necesidades humanas fundamentales, sino los satisfactores de esas necesidades.

Max Neef (2004) ha establecido una lista de necesidades universales, las cuales se manifiestan y buscan satisfacción en las diversas dimensiones de la existencia humana: en el orden del ser, del hacer, del tener y del estar, esto lo hizo con el propósito de construir una herramienta metodológica para evaluación y diagnóstico social. Estas necesidades humanas fundamentales las presentan, para entender el concepto de desarrollo humano y establecer satisfactores que intentan dar cuenta de las distintas dimensiones de la vida humana, así mismo piensa que dichas necesidades deberían servir de punto de partida a la hora de plantear cualquier modelo de desarrollo (p.3).

Max Neef también considera que se debe entender la diferencia entre necesidades y satisfactores, señala que: las necesidades fundamentales son finitas y universales. Los satisfactores, son infinitos (en principio) y culturalmente determinados. Las dimensiones de Ser, Tener, Hacer y Estar, se refieren respectivamente, al desempeño o realización de la persona, a los recursos que posee, a las acciones que realiza y a la situación o entorno en que vive. También enumera las categorías axiológicas: Subsistencia, Protección, Afecto, Entendimiento, Participación, Ocio, Creación, Identidad y Libertad. Del cruce de ambos tipos de categorías saldrá “la matriz de necesidades y satisfactores”.

Conocer el mundo significa conocer primero la casa en que se habita, sus veredas y su jardín. Porque si es cierto que todas las casas, jardines y veredas hacen un mundo, también es cierto que el mundo se desdobra para depositarse entero en cada casa, jardín y vereda. Todo lo grande y toda la inmensidad están contenidos en lo pequeño y lo pequeño no es otra cosa que la inmensidad a la medida humana. Ningún sistema natural o artificial puede crecer indefinidamente, hay un límite de crecimiento para todo. También se ha determinado que un árbol, un animal o una persona pueden considerarse, o visualizarse para fines analíticos, como sistemas. Considerando que un sistema es un conjunto de elementos relacionados, entre sí, con el objeto de cumplir o realizar un propósito determinado. Así mismo Neef, analiza otra idea, y es que según el lado en que me ubique, se me revelan cualidades y espacios en que no estoy. Es un ojo abierto hacia lo otro o hacia los demás, no me integra con lo que hay al otro lado; solo me da perspectivas del otro lado. La explicación está dada por una ventana, cuando miro por ella no hay un continuo entre el aquí y el allá. Hay una relación discreta, es decir, un salto entre el aquí y el allá. Qué distinta es la ventana que estando abierta no deja de ser ventana, de la puerta que estando abierta deja de ser puerta.

Para Max Neef (2008), cruzar puertas es transitar a lo largo de un continuo. Mirar a través de ventanas es saltar abismos. Se cruzan puertas y se sigue siendo parte de un entorno. Se mira a través de las ventanas y se descubren otros mundos. Los dos tipos de grupos humanos más característicos en cuanto a modelos puros son los de estructura igualitaria y los de estructura jerárquica. Cualquier grupo identificado en la realidad, puede pertenecer o al igualitarismo o a la jerarquización. Tal como un grupo igualitario puede representarse al describir a una familia, un grupo jerárquico “puro” se representa como un árbol invertido. En un grupo igualitario todos tienen la misma situación social. Las influencias ejercidas y las recibidas son iguales para todos

los miembros. En un grupo jerárquico en cambio, la mayor influencia es ejercida por la persona ubicada en la cúspide. Por decirlo así; hay clases altas y clases bajas.

Para Parker (1998), Ética, democracia y desarrollo humano es una combinación esencial cuando se piensa en políticas públicas centradas en la persona y en una mejor calidad de vida para la sociedad en su conjunto. El desarrollo humano, implica mucho más que mero desarrollo económico o material. Entiende el desarrollo económico como una condición necesaria más no suficiente, ya que exige también cuotas de desarrollo social, cultural y especialmente espiritual.

En concordancia con el Centro de Estudios de la Realidad Contemporánea. (1998) el desafío ético en el desarrollo social nos encamina a luchar por la superación de las condiciones de pobreza y marginación, tanto al interior de nuestros países, como a nivel mundial. Esto implica no rendirse ante una especie de fatalismo del egoísmo y la desigualdad. La lucha contra la pobreza parte de la necesidad de vencer la indiferencia, de condolerse con la situación que afecta a los demás, especialmente de los más débiles y menos favorecidos. En este sentido es importante valorar el “ser” más que el “tener” (p.10).

Seguido de lo mencionado anteriormente es importante tener en cuenta que, si hemos de tener una norma de consumo razonable, el materialismo y el antimaterialismo deben ser rechazados y reemplazados por una concepción balanceada y estable, acerca de las fuentes y de los medios para alcanzar el bienestar. De acuerdo con esto el bienestar no se refiere a algún componente de la vida, como el placer o la satisfacción de las necesidades básicas, sino a una lista heterogénea de condiciones y actividades humanas, capacidades internas y oportunidades externas. Tener bienestar, ser y hacer el bien es funcionar, y ser capaz de funcionar en condiciones humanas adecuadas (p.89).

Con todo el bienestar físico necesario para el bienestar general, no es suficiente. También se debe incluir los aspectos mentales, entre estos están las capacidades y actividades cognitivas,

para percibir, imaginar, razonar, juzgar y decidir. La última abarca nuestra capacidad de escoger una concepción de vida buena. El bienestar mental también incluye las oportunidades y las capacidades para disfrutar o encontrar placer, sea en otros aspectos del bienestar, como la salud física, o en dimensiones como el arte y la naturaleza. Aunque la felicidad contribuye al bienestar, no es suficiente porque puede ocurrir con una significativa privación e incluso aparecer como camuflaje de ella (p.90).

Igualmente, el bienestar humano además de los componentes físicos y mentales debe tener un componente social, para que en ciertas situaciones no se comience a sentir menoscabado, este componente social consta de: relaciones personales profundas, de familia o de amistades, tener participación en comunidades sociales y ecológicas más amplias. De estas relaciones es de donde se genera el sentido de propósitos y de autorrespeto (p.90).

Max Neef (1998) señala lo que establece la “hipótesis de umbral”: aparentemente, en toda sociedad existe un periodo en el cual el crecimiento económico convencionalmente entendido y medido conlleva a un mejoramiento de la calidad de vida, pero solo hasta un cierto punto, después del cual si hay más crecimiento la calidad de vida se empieza a deteriorar.

Por otra parte, Sánchez (2006) como se citó en Peroni (2013) el desarrollo local, es el proceso que contribuye a crear un entorno favorable para consolidar las iniciativas económicas locales, incentivar el capital social, conservar o crear una cultura de territorio, y privilegiar o crear una lógica horizontal de construcción del territorio. Para cumplir con este proceso se requiere un estilo de desarrollo que enfatice en la idea de construcción constante, de un proceso que permita elevar la calidad de vida de las personas (Max Neef, 1986), y que incluya la dimensión económica, pero desde una perspectiva, no exclusiva ni excluyente. Teniendo en cuenta estas ideas, Max Neef, Elizalde y Hopenhayn, han propuesto el modelo de Desarrollo a Escala Humana, especificando que la calidad de vida se alcanza según las posibilidades que

tienen las personas de satisfacer sus necesidades humanas fundamentales y se refiere a estas últimas y su satisfacción.

Para Max Neef las necesidades humanas fundamentales se pueden clasificar de acuerdo con dos criterios:

1. Ontológico o existencial: ser, tener, hacer y estar.
2. Axiológico o de valores: subsistencia, protección, afecto o amor, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

Max Neef (1986) manifiesta que cada región es diferente y por ello cada cultura, cada sociedad define los satisfactores que utilizará para dar respuesta a una necesidad. Peroni (2009) indica que los satisfactores están referidos a la realización de las necesidades humanas. Pueden incluir entre otras cosas, formas de organización, estructuras políticas, prácticas sociales, condiciones subjetivas, valores y normas, espacios, comportamientos y actitudes; todas en una línea permanente entre consolidación y cambio. Para los avances y desarrollos de proyectos en las comunidades es indispensable analizar las debilidades para así encaminar correctamente los logros a la meta (p.48).

## **Antecedentes Investigativos**

El presente proyecto tiene como tema principal la calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores, es por esto por lo que se seleccionaron algunas categorías para profundizar en su investigación como son: la salud mental, el desarrollo humano, los cuidadores y su calidad de vida. Por lo tanto, se ha hecho un rastreo electrónico en revistas, artículos y libros, y se han encontrado varias investigaciones en las que diversos autores han decidido abordar el tema de las implicaciones y el impacto que tiene asumir el rol de cuidador de personas con enfermedad mental. De acuerdo con lo anterior se han encontrado varios archivos de los cuales se pueden destacar los siguientes:

Houtman & Compier (2001) como se citó en Porras (2017), plantean entre otras cosas, que la salud mental se conceptualiza por lo menos de tres maneras generales, estas son: como un estado, como un proceso y como un resultado. Como estado, por ejemplo, de bienestar psicológico y social total de un individuo en un contexto sociocultural dado, indicado por estados de ánimo y afectos positivos. Como un proceso, es indicativo de una conducta de afrontamiento (por ejemplo, luchar por conseguir la independencia, autonomía). Como resultado de un proceso, en un estado crónico debido a una confrontación aguda e intensa con un factor estresante, como sucede en el trastorno de estrés postraumático, o ante la presencia continua de un factor estresante.

Fromm (2012) como se citó en Porras (2017), se cuestiona inicialmente, si en la actual sociedad, el hombre sigue estando mentalmente sano. Fromm sospecha que la adaptación a la situación socioeconómica se va a establecer como el ideal de la normalidad, lo que generaría serios problemas para la mayoría de los seres humanos independientemente de su posición subjetiva.

Según estudios realizados a cerca de los cuidadores, autores como Giraldo & Franco (2002) realizaron un estudio cualitativo con cuidadoras familiares en el municipio de Envigado Antioquia. En un primer tema se enfocaron en “la calidad de vida”, definiendo este concepto como no único y mucho menos universal. Cada persona lo va construyendo; ya que está determinado por diferentes factores de la persona y de su entorno, es un concepto individual y dinámico. En un segundo tema se enfocaron en “la percepción o sentimiento del cuidador”. Los cuales se definen como emociones que cada uno experimenta frente a determinadas situaciones de la vida. En un tercer tema se enfocaron en las “consecuencias del rol sobre su calidad de vida”. Donde se encuentra que los resultados adversos están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador, las consecuencias se derivan de las jornadas extensas e intensas de cuidado, las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de la salud de la persona cuidada, la falta de apoyo familiar y de recursos para el cuidado, pérdida de vida social y familiar. Por otro lado, encontraron también beneficios reportados por los cuidadores, como lo es encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles a la sociedad, el conocimiento que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuir a un ser querido, entre otros. También desconocieron el término “cuidador familiar”, no sabían que su labor es un trabajo cotidiano, que aceptando la realidad es que ha sido invisible ante la sociedad y por ende hasta por ellos mismos.

Otra investigación, publicada por Rodríguez, J. (2007), habla que los estudios realizados en algunos países de América latina expresan claramente las brechas en la proporción de personas que requerían tratamiento y no lo recibieron. Es así como solo una minoría de las personas que requieren atención relacionada con la salud mental la reciben, no obstante, el sufrimiento que estos trastornos producen, la discapacidad que generan y el impacto emocional y económico que tienen en la familia y la comunidad. A esto también se agrega el hecho de que los

trastornos mentales afectan en mayor grado a los estratos socioeconómicos más bajos, para los cuales los servicios son más escasos. Además, se debe tener en cuenta las necesidades psicosociales en los grupos con mayor vulnerabilidad, como las poblaciones indígenas y las víctimas del conflicto armado, violencia política o desplazados.

De acuerdo con otros estudios realizados, Buitrago, Ortiz, & Eslava (2009) obtuvieron en su estudio que la mayoría de los cuidadores son mujeres (75%) y solo una cuarta parte son hombres. Con un rango de edad entre los 38 y 60 años, normalmente son mayores de la persona que tienen a su cuidado. Comparados estos hallazgos con la literatura mundial han llegado a la conclusión que en Colombia tradicionalmente las mujeres se encargan de los asuntos relacionados con la salud y el cuidado de las personas. Además, en este estudio evidencian según relato de los cuidadores el abandono en que los tiene el gobierno, ya que no hay programas establecidos ni derechos específicos que los hagan ser tenidos en cuenta, para resaltar su labor y motivarlos a saber salir de la rutina que los envuelve.

Osada, J., & Arriola, I., (2009) describen en un artículo publicado en la revista scielo, que los trastornos mentales cada vez toman mayor atención en muchos países donde los avances farmacológicos se enfocan en problemas de alta prevalencia en salud mental, tales como la depresión y la ansiedad con el interés de mejorar sus sistemas de salud. Pero lo que verdaderamente está pasando es que las investigaciones científicas están cada vez más alejadas de la población más vulnerable, los nuevos psicofármacos solo favorecen al pequeño grupo de personas que puede costearlos y las terapias tienden a ser demasiado extensas y caras. Las expectativas de investigación se tornan cada vez menos clínicas y accesibles; por su metodología más compleja y costosa. Es por esto por lo que los países con bajos recursos se encuentran enfocados en otras enfermedades, olvidando los altos niveles de prevalencia de los trastornos mentales.

Según un estudio realizado por Britton H. en el año 2009, sobre el síndrome de sobrecarga en el cuidador, encontró que algunos familiares están tan angustiados y sobrecargados que centran todos sus esfuerzos en cuidar de su pariente, con la esperanza de que mejore, y lo necesite menos. Otros se resignan a dedicar su vida entera al cuidado de su familiar, a pesar de la frustración y el sufrimiento que les produce. También pierden las esperanzas de que la situación mejore y que el sufrimiento sea menor y que a su vez el enfermo pueda tener su propia vida dentro de sus limitaciones. Y también es común encontrar familiares que están firmemente convencidos de que dedicarse, en cuerpo y alma, al cuidado de su familiar es lo mejor.

Así también autores como José Cruz Rivas y Rosa María Ostiguín, quienes publicaron un artículo en 2010, y exponen sus ideas de investigación en torno a la pregunta: El Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?, en dicho artículo se encuentran que al tema de los cuidadores les han hecho varios estudios sobre el desgaste que sufren estas personas, las habilidades que desarrollan, etc. Dado que la mayoría de los casos se vinculan en mayor grado con la familia.<sup>3</sup>

Algo semejante ocurre con un estudio realizado en Colombia en el año 2016 por y publicado en la revista Ciencia y Cuidado donde Chaparro, Barrera, Vargas, Carreño, expresan que la mayoría de los cuidadores son mujeres y normalmente tienen algún parentesco con la persona cuidada. Entre las cuidadoras que hicieron parte de este estudio el 46.8% se dedican al hogar como ocupación principal, el 20.8% son empleadas y el 5% son estudiantes. Es por esto por lo que se establece una gran preocupación con respecto a la edad de las participantes, ya que el 78.1% de las participantes pertenece al grupo de población económicamente activa y que casi

---

<sup>3</sup> Se propone comprender los factores que contribuyen a que las personas mantengan y aumenten su bienestar mental en todas sus dimensiones antes de que posiblemente inicie alguna patología; es decir, se busca mantener la salud y el bienestar, reconociendo los talentos, habilidades, intereses y experiencias de cada uno. (*Juvinya-Canal, 2013*).

la mitad 46.8% tenga como principal ocupación el hogar. Analizando este contexto se encuentra que el porcentaje de desempleo para las mujeres en Colombia es mucho mayor que el de los hombres. Además de lo anterior se infiere que cuidar a una persona, puede interferir en gran medida con momentos importantes en el desarrollo del ciclo vital, como formar una familia, tener hijos o conseguir un empleo, lo que generalmente ocasiona frustración y sobrecarga.

Así mismo publicaron otro artículo de investigación en la revista scielo, en la cual relatan que realizaron un estudio en diferentes países, sobre la calidad de vida en los cuidadores. Los resultados obtenidos muestran que la trayectoria de la calidad de vida en los cuidadores pasa por tres momentos:

1. **Afectación De La Calidad De Vida** (destrucción celular programada)

Se manifiesta con cansancio, iniciando con dolencias físicas tales como: cefaleas, malestares estomacales, trastornos del sueño entre otros. El cansancio no es solo físico, también es social, psicológico y espiritual. El cuidador se cansa de la monotonía, de no recibir ayuda, de no contar con el dinero suficiente para manejar aspectos de su vida.

2. **Transformación** (autocontrol del desarrollo y crecimiento)

El cuidador o cuidadora se considera a sí mismo como la persona más idónea para realizar la labor de cuidar y se extralimita al intentar asumir todo solo. Para estas personas sentimientos como el temor y garantizar su idoneidad como cuidador, genera la exclusividad que redundo directamente en que se afecte su calidad de vida, por percibir abandono y escaso apoyo familiar y social.

3. **Resignificación** (condensación)

El cuidador familiar prioriza las necesidades de su ser querido por encima de las demás, en este sentido la dependencia se va transformando en interdependencia, donde la persona

enferma depende para sus cuidados del cuidador, pero a su vez el cuidador depende de la persona enferma como parte irremplazable de su diario vivir.

En conclusión, la percepción de calidad de vida y el significado que le otorga el cuidador familiar, responden a diferentes momentos en el tiempo transcurrido durante la experiencia de cuidado, durante el cual hay un proceso de introspección que implica la transformación de los seres humanos involucrados Carreño & Chaparro (2016).

Según otro estudio, realizado en el Caribe Colombiano en el año 2017, sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios. Expósito, Martín & Oviedo (2018) manifiestan que la mayoría de los participantes eran mujeres, con escolaridad bachiller, trabajadoras, que cuidaban a sus hijos o madres. Es de resaltar que el 16% de los cuestionarios habían quedado sin respuesta en la pregunta “ocupación”, probablemente los participantes no encontraron opción de respuesta que los identificara. Con relación a lo anterior también estudiaron unas dimensiones que aportaron lo siguiente: más del 60% de los cuidadores presentaron afectaciones en 7 de las 10 dimensiones de la calidad de vida que se exploraron, el 73.5% refirió cambios en sus emociones, conductas y relación de familia. El 76.4% reportó afectaciones en el descanso y el sueño después de cuidar a un familiar dependiente de él. Un 91.2% manifestó que el cuidado de su familiar ha repercutido en su economía y el 85.2% en su vida social. De acuerdo con las dimensiones con la satisfacción de vida en ese momento, el 41.1% de los cuidadores refirió un nivel de satisfacción medio y el 47.14% reportó un nivel bajo de satisfacción global. Lo que nos indica que la calidad de vida de los cuidadores se encuentra bastante afectada en la mayoría, es urgente rescatar esta labor y brindar apoyo permanente a estas personas.

Es por eso por lo que la relevancia de explorar el término de cuidador es justamente reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos. De esta manera se puede decir que la labor del cuidador tiene una gran relevancia, no solo por la atención

directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, etc.

Manifiestan que el perfil de quien cuida se centra en 3 perfiles:

1. Persona que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa.
2. Familiares con parentesco, aquellos consanguíneos que cumplen la tarea.
3. Miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos, clérigos, etc)

Además, se encontró información en una revista colombiana de psiquiatría llamada “Elsevier”, en la cual los estudiantes: Salazar, Castro y Dávila (2019), publican un artículo sobre una investigación que realizaron, para determinar la carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental. Según el estudio realizado establecieron que un 68.6% de la población participante presenta algún grado de sobrecarga. El perfil del cuidador tuvo mayormente las siguientes características:

Mujer, mayor de 55 años, madre de familia, perteneciente al régimen subsidiado de salud y con bajo ingreso económico que, en promedio, lleva 8 años ejerciendo el rol de cuidador por lo menos 12 horas diarias. Dado a que las personas que cuidan tienen grado de discapacidad, el tiempo de dedicación a las actividades del rol es bastante demandante, lo que ocasiona la aparición de un mayor grado de sobrecarga para el cuidador.

De acuerdo con información indicada por Gómez, Londoño, Builes, Hernández, García & López (2011) en el departamento de psiquiatría de la Universidad de Antioquia se realizan programas psicoeducativos para los pacientes, con el objetivo de potenciar la colaboración activa por parte de estos y sus familiares, se les brinda información completa sobre la enfermedad, con la finalidad de incidir positivamente en el tratamiento y mejorar la calidad de vida de todos los miembros del sistema familiar.

De conformidad con todo lo descrito anteriormente, percibo la poca atención que reciben los cuidadores, los problemas a los cuales se enfrenta día a día en cuanto al deterioro de su calidad de vida. Considero importante conocer las experiencias locales del municipio de Pueblorrico, para identificar concretamente las necesidades de estas personas, que sienten y viven la gran responsabilidad de velar por el bienestar de la persona dependiente y que al mismo tiempo saben de sus propias dificultades, pero no encuentran una salida y se quedan viviendo con una frustración a la cual todas las personas se vuelven ajenas]; hasta su propia familia.

## Metodología

Esta investigación tiene un enfoque fenomenológico descriptivo, propio de la investigación cualitativa. La estrategia de análisis será la historia oral (método histórico); porque a través de las narrativas realizadas por los cuidadores sobre su proceso de vida será posible indagar los cambios en la salud y calidad de vida generados por su rol. Es así como los proyectos desarrollados técnicamente mediante la historia oral pretenden avanzar en el conocimiento crítico y en el aprendizaje de lógicas y procedimientos, a partir de los testimonios, las entrevistas y los relatos; ya que los participantes pueden acercarse a su realidad inmediata, pasada y actual, y comprenderla.

Galeano (2018) establece que la historia oral tiene como fuente fundamental el testimonio directo de una experiencia o de un hecho vivido por el o los actores sociales, que se reconstruye por medio de la entrevista o la historia de vida. Por ello, es condición indispensable conservar fielmente el testimonio y, para lograrlo, el método más adecuado es su grabación y transcripción (p. 106, 119).

Por lo tanto, la técnica de recolección de información será la entrevista semiestructurada, apoyada en la matriz categorial, ya que permite ahondar en conceptos claves relacionados con los objetivos a indagar.

Finalmente, el muestreo será intencional, no probabilístico, considerando un máximo de 10 entrevistas; ya que serán elegidos los sujetos que dentro del municipio de Pueblorrico-Antioquia, cumplen con las características como cuidadores de pacientes con enfermedad mental. El análisis de la información recolectada se hará con la ayuda de la herramienta ATLAS TI, y de acuerdo con los resultados obtenidos se hará la documentación del desarrollo del proyecto, teniendo en cuenta el cumplimiento de los objetivos. Este informe se soporta con evidencias como grabaciones de las entrevistas y firma del consentimiento informado por parte de los

entrevistados.

Es importante resaltar que la utilización de la entrevista como herramienta para la recolección de datos; permite que haya una observación directa a la expresión de la persona objeto que es a quien se entrevista; es así como se puede llevar a cabo parte del análisis descriptivo del fenómeno que se está investigando.

### **Consideraciones Éticas**

De acuerdo a la modalidad de desarrollo que tiene esta investigación, se ha considerado que presenta un mínimo riesgo para las personas que participarán en ella conforme a los lineamientos de la resolución 8430 de 1993; ya que mientras se lleva a cabo la realización de la misma se puede presentar variación en el estado de ánimo de los entrevistados, tales como: temor, nerviosismo, sentimientos de tristeza y hasta de alegría que pueden presentar riesgos en la salud mental y emocional de los participantes. Para brindar una atención profesional en la cual el entrevistado pueda percibir algo de tranquilidad ante la situación, las entrevistas se harán de forma personal, brindando acompañamiento al participante, garantizando la atención a inquietudes y la confidencialidad de los datos aportados mediante el procedimiento de la entrevista.

La presente investigación presenta unos principios claros para su realización, los cuales se enfocan en autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia. De conformidad con lo anterior debe aplicarse el mayor respeto con tales principios al momento de realizar una investigación en seres humanos. En efecto, el propósito de esta investigación es indagar sobre el estado y calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores de enfermos con trastornos mentales, y establecer las implicaciones que afectan directamente a las personas que asumen dicho rol. Teniendo en cuenta que para ello debe darse cumplimiento con responsabilidad de los requisitos legales establecidos a nivel Nacional; como también de venerar el buen nombre personal e institucional.

Cumpliendo las indicaciones dadas por la resolución 8430 de 1993, la cual establece los principales parámetros éticos para la investigación en seres humanos. Se hará un consentimiento informado, el cual se dará a conocer a los participantes, de forma verbal (leyendo) y explicado a cada uno de ellos antes de dar inicio al estudio, con el fin de que sea comprendido el objetivo de

la investigación y que sea firmado antes de iniciar la entrevista en el caso que el participante acepta ser entrevistado.

A través de la presente investigación se recolectará información la cual tendrá un cuidadoso manejo, mediante el respaldo profesional de quien, entrevista, venerando la confidencialidad de los participantes; el análisis y la divulgación de los resultados. Por consiguiente, la entrevista se hará sin mencionar la identificación de quienes van a ser entrevistados. El resultado obtenido con la realización de dicho método estará a determinación de la persona autorizada para realizar la investigación, todo con tal fin de dar cumplimiento a los objetivos planteados para este estudio.

Es importante mencionar que la intención de este estudio es de tipo académico, sin ningún interés de tipo lucrativo. Los participantes serán tratados en igualdad de condiciones, respetando sus principios y valores, así mismo garantizando el cumplimiento de los lineamientos consagrados en la Constitución Política de Colombia.

Finalmente, se deja claro que la participación en esta investigación es voluntaria y que en el momento que el participante decida no continuar con el proceso, pueda retirarse sin temor a ningún tipo de sanción.

## Capítulo I

### **De lo físico a lo social, implicaciones en la salud de los cuidadores de pacientes con enfermedad mental.**

Para trabajar el presente tema en el municipio de Pueblorrico Antioquia, se realizaron un conjunto de entrevistas a personas cuidadoras de pacientes con enfermedad mental, con el fin de obtener hallazgos para “identificar las implicaciones en materia de salud que presentan los cuidadores de los pacientes con enfermedad mental” correspondiente al objetivo 1 de este trabajo de investigación. De acuerdo con esto cabe resaltar que, desde el enfoque de las necesidades humanas, la salud de los cuidadores no solo implica sus condiciones físicas, sino que se extiende a aspectos mentales, afectivos y sociales que impactan la calidad de vida y determinan el nivel de dificultad de quienes asumen este rol.

De conformidad con lo anterior, en el presente capítulo serán descritos los hallazgos en materia de salud mental, estado de ánimo y vida social, presentes en los cuidadores del municipio de Pueblorrico, así como las condiciones que afectan o favorecen dichos aspectos de la salud.

#### **Salud Mental**

De acuerdo con el ministerio de salud colombiano (2013), se entiende por salud mental al: estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los usuarios individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad (p.1).

En ese aspecto, los cuidadores manifiestan sentirse muy encerrados, con poca participación en la vida social y con pocas oportunidades de realizar otro tipo de actividades; es así como expresan sentir cansancio emocional, al presentar dolores de cabeza repetitivos, falta de concentración, llanto repetitivo, actitud negativa frente a las situaciones y a la vida, entre otras

cosas. Por tal motivo apoyan la posibilidad de recibir ayuda profesional para saber afrontar ese tipo de situaciones propias de la vida de un cuidador. Otro de los hallazgos es el cansancio físico, agotamiento, ganas de no seguir más con tal responsabilidad; ya que expresan que sus vidas se estancaron, que los años pasan y no pudieron hacer otras cosas, no pudieron aprovechar otras oportunidades de hacer una vida diferente. Algunos de los cuidadores dicen que quisieran cerrar los ojos y despertar en otra realidad, pero al mismo tiempo tienen sentimientos encontrados que los hacen seguir, porque cuidan a familiares por los cuales hay sentimientos de cariño y afecto, y por tal motivo no se atreven a dejarlos solos y tampoco en manos de otros familiares, porque estos mismos cuidadores expresan que otros familiares no los van a cuidar como ellos lo hacen, que en poco tiempo van a estar enfermos y decaídos, porque en vez de ayudarlos a estar bien van a dejar que desmejoren con el fin de que mueran más pronto, es así como esta preocupación los hace seguir, al punto de cambiar su propio bienestar por el del familiar enfermo.

Estos cuidadores también se sienten solos, no tienen ningún tipo de apoyo; ni económico, ni emocional, ni físico. Por tal motivo la salud mental de estas personas se va deteriorando lentamente, por el hecho que sienten que solo ellos deben dar solución a todo, es la impotencia de saber que si algo se acabó o que si hay que comprar algo deben mirar qué hacer porque no esperan nada de nadie, ni siquiera un consuelo o apoyo emocional, deben levantarse y pensar qué hay para ese día y solventar lo necesario a parte de las situaciones imprevistas que se presenten. Y es así como no sólo es el paciente sino también el cuidador quien termina padeciendo la enfermedad mental en alguno de sus niveles de gravedad, porque existen pacientes con un grado de enfermedad mayor y esto hace que se dificulte más el cuidado, aumentando el estrés y agotamiento en la persona cuidadora.

De acuerdo con esto se expone un estudio realizado en España y publicado por el Ministerio de Salud en 2016, titulado “el apoyo a los cuidadores de familiares mayores

dependientes en el hogar: desarrollo de programa cómo mantener su bienestar”, realizado por Crespo López y López Martínez (2007), los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, alcanzan más de la mitad entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos en manejo del estrés. Sin embargo, muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad. Es así, como llega a ser frecuente la presencia de síntomas como trastorno del sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc.

Otro estudio realizado por Gómez et al, tuvo lugar en Bogotá, “cuidadores de personas con discapacidad severa”. Detectando influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. En Cali Brenna Posner et al. en el año 2015 realizó un estudio “la comparación de los cuidadores de demencia y controles sanos en la salud y la salud relacionados con la calidad de vida mental”. El cual quiso comparar la salud mental y la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores, en este estudio los investigadores plantearon la hipótesis de que los cuidadores de personas con demencia tendrían niveles más bajos de salud mental y de calidad de vida, y los resultados obtenidos es que los cuidadores presentaron mayores niveles de depresión, pero no de estrés y se encontraban satisfechos con su calidad de vida. Estos resultados probablemente se debieron a que los cuidadores no percibían la depresión como una enfermedad que requiriera atención en salud, puesto que “la depresión no se ve a menudo como una enfermedad mental en América Latina”.

Todos estos estudios epidemiológicos evidencian y nos muestran como la salud mental se puede ver afectada a la hora de realizar la labor de cuidar, labor que se le ha venido atribuyendo a las mujeres, debido a las construcciones culturales asociadas al género, es el caso del municipio

de Pueblorrico Ant, donde se obtuvo como resultados de los cuidadores entrevistados 8 mujeres y 2 hombres, de esos dos hombres uno no es familiar del paciente y tampoco vive en la misma casa con él y el otro puede salir a realizar sus actividades normales; ya que su hermano se ha mantenido muy controlado y puede dejarlo solo en casa. Es por eso por lo que el género femenino es el que más predomina en el grupo de los cuidadores, las costumbres y las forma de ser de la mujer, las hace más propensas a cumplir con dicho rol. Por lo tanto Minsalud (2016) también señala que se ve y se hace necesario contribuir a realizar acciones para que la labor del cuidador familiar o informal sea reconocida como un trabajo y así poder aportar a la economía de un país, de un territorio y de una familia.

### **Actitud Frente a la Vida:**

La vida es el conjunto de cosas que nos pasan cada día, todas las vivencias; es el sentimiento personal de las cosas, relacionadas con las actitudes y decisiones que conducen a forjar el éxito. Pero este éxito no solo es medido desde el punto de vista social o profesional, sino también y principalmente desde el punto de vista personal. La actitud frente a la vida son las metas y objetivos claros que se trazan las personas de forma positiva para ser cumplidos con esfuerzo y dedicación, para así construir una vida con sentido y que le permita gozar de ella.

Teniendo en cuenta los hallazgos obtenidos en las entrevistas realizadas a algunos cuidadores en el municipio de Pueblorrico Antioquia. Las personas que deciden asumir el rol de cuidadores se enfrentan a situaciones en las cuales deben tomar la decisión de renunciar a sus propios proyectos de vida; ya que con el pasar del tiempo se van encontrando con la realidad de que haber asumido ese rol es permanecer todo el tiempo pendiente de la persona enferma y de sus necesidades. Hay otros cuidadores que expresan que la experiencia de cuidadores ha sido demasiado dura, que nunca pensaron vivir algo así, como hay otros cuidadores que expresaron lo siguiente:

“Estamos contribuyendo con un trabajo social y es dándole bienestar a seres que, en otro tiempo, sirvieron, fueron grandes, valiosos y que hoy por su edad, por sus años ya necesitan de otras manos que les ayuden a caminar, y para mí es un trabajo muy valioso, así no me lo reconozcan, para mí es muy valioso y grato uno poder servirle a gente que ha contribuido, con el bienestar social, en poco o en mucho, pero han hecho algo que es valioso”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 10 de 2020).

De acuerdo con lo expresado por la cuidadora, se pueden encontrar cuidadores que así se sientan cansados, realizan su labor con una gran motivación y actitud positiva, porque sienten que es muy valioso lo que hacen y argumentan que es una forma de agradecer por ejemplo a su madre, todo lo que hizo por ella en tiempos atrás, entonces es una respuesta positiva al desempeñar su rol así no sea remunerado ni reconocido como un trabajo formal. Es así como algunos cuidadores entrevistados manifestaron tener muy buena actitud frente a la vida y frente a la situación que cada uno vive asumiendo el rol de cuidador, así se expresa otro de los entrevistados:

“Eso no me afecta porque de todas formas uno vino a este mundo a servir y a colaborarle a los seres humanos, y el que no vino a este mundo a servir no sirve para vivir, mientras uno pueda colaborar hay que hacerlo”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 25 de 2020).

En esa misma línea se puede mencionar lo citado por Goleman (1995), definiendo la inteligencia emocional como la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y los de los demás, de motivarnos y de manejar adecuadamente las relaciones. También menciona que la actitud positiva tiene que ver con el autocontrol emocional; siendo esta la capacidad para manejar las emociones de forma apropiada, teniendo buenas estrategias de afrontamiento a situaciones estresantes, capacidad de autogenerarse emociones positivas. Es bien importante la conciencia

emocional de una persona; ya que ser consciente de los estados de ánimo, y los pensamientos que se tienen acerca de esos estados de ánimo.

Así mismo, Goleman hace referencia a la competencia para la vida y el bienestar como la habilidad para afrontar satisfactoriamente los desafíos de la vida, adoptando comportamientos apropiados y responsables. Aquí se puede hablar de la habilidad para fijar objetivos realistas, toma de decisiones, búsqueda de recursos y ayuda, etc. Otro autor como Curtis (1992), expone que las actitudes son procesos unitarios propios de la personalidad, entendida por la psicología social como un complejo de actitudes que incluyen las esferas: emocional e intelectual de la historia de una persona y que así le provee para relacionarse con él mismo, con los demás y con la sociedad.

### **Equilibrio Psico-Emocional:**

Es el resultado natural del equilibrio entre deseos, pensamientos y acciones. Tener un buen equilibrio psicoemocional no implica asumir una actitud indiferente y fría, sino ser conscientes de las emociones que se están experimentando, comprender su influjo y ser capaces de gestionarlas y expresarlas asertivamente. Es el resultado de una adecuada regulación de los afectos, del autoconocimiento y la madurez psicológica, Wallace, B.A. & Shapiro, S. L. (2006).

El equilibrio psicoemocional en los cuidadores juega un papel importante; ya que precisamente ellos son quienes deben aprender a no permitir que las diversas situaciones de la vida les generen pensamientos y emociones negativas que se inclinen demasiado hasta hacerlos sentir mal. Es así como se pudo evidenciar por medio de las entrevistas que hay personas cuidadoras o que viven en la misma casa que sienten miedo al quedarse en la vivienda solo con la persona enferma, porque sienten que pueden ser atacados en un momento de descompensación o también porque hay pacientes que así tomen el medicamento se tornan de difícil manejo. Otros cuidadores deben vivir en la difícil situación de salir a la calle solo a hacer un mandado o a

vender algunas boletas para conseguir algo de sustento como es el caso de una de las cuidadoras entrevistadas, esa es su única vida social, salir a vender las boletas y volver a casa.

Es así también como hay cuidadores que sufren emocionalmente en silencio, manifiestan sentirse muy tristes y hasta llorar cuando están a solas, sienten que no tienen ningún apoyo psicoemocional. Se percibe que estos cuidadores saben que viven episodios de estrés y de depresión, pero no saben ciertamente que estas dificultades son enfermedades que deben ser tratadas y que con el tiempo pueden ser muy graves. Estas personas se sienten muchas veces rechazadas por la sociedad, debido a la falta de vida social y al poco entendimiento por parte de la sociedad, que no conocen del tema y son indiferentes a esta condición de vida que enfrentan tanto los pacientes como sus cuidadores y sus familiares.

Según Martínez., Díaz & Gómez (2010), señalan que con frecuencia se valora de manera insuficiente el riesgo de todo cuidador primario de convertirse en enfermo, y que de hecho potencialmente lo es. Por muy resistente que sea un cuidador primario, es un ser humano susceptible físico, psicológico, emocional, existencial y espiritualmente. Esto origina problemas como la desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, aumenta el cansancio y hace la situación más difícil. En contraste con esto se puede decir que los cuidadores van asumiendo cada vez más responsabilidad, convirtiéndose en carga laboral y al mismo tiempo se va deteriorando el equilibrio psicoemocional de los mismos.

Torres y Beltrán, (2006) como se citó en Martínez E., Díaz F., y Gómez E, (2010), Señalan que regularmente quien asume la tarea de cuidador es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo. No obstante, el desgaste del cuidador ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su salud; retirándose de toda actividad recreativa o de descanso; alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá no uno sino dos enfermos en esa familia. En consecuencia, de ello la salud

mental y el equilibrio psicoemocional de los cuidadores cada vez se va a ver más afectado, contribuyendo así también al deterioro en la atención del enfermo.

Por otro lado, se tiene la afirmación de Maslow (1991), según él una psicoterapia eficaz hace que las personas perciban de forma diferente, piensen y aprendan de diferentes maneras. Sus motivos son cambiantes, así como sus emociones, afirma que es la mejor técnica que jamás se ha tenido para descubrir la naturaleza más profunda de la persona, en contraste con su personalidad superficial. El carácter o personalidad cambia tanto de forma superficial como profunda. Existe incluso evidencia de que su aspecto externo cambia, que la salud física se mejora, y en algunos casos incluso, el coeficiente de inteligencia sube (p.141).

Considerando lo anterior, se resalta lo solicitado por los cuidadores: ayuda y apoyo profesional para ellos aprender a afrontar las situaciones y saber cuidar de forma correcta a sus enfermos. Todo eso hará que los cuidadores puedan tener más estabilidad emocional y psicológica, ayudando a que estas personas puedan vivir en ambientes que brinden mayor bienestar personal, familiar y social.

### **Estado De Ánimo:**

Es el sentimiento triste o alegre, agradable o desagradable, que se asocian a una idea o situación y permanecen por algún tiempo. Las personas experimentan varios estados de ánimo dependiendo la situación en que se encuentren o su estado de salud. Es una forma de estar o permanecer, los estados de ánimo suelen tener una determinada valencia, se suele hablar de buen o de mal estado de ánimo; activado o deprimido. Siendo la eutimia el estado de ánimo normal, situado entre la manía y la depresión ([asociación mentesabiertas.org](http://asociaciónmentesabiertas.org)).

Según algunos psicólogos como Robert Thayer (2001) citado en la página de Mentees Abiertas, el estado de ánimo es una relación entre dos variables: energía y tensión. Según esto, el estado de ánimo fluctuaría entre un estado energético (de más cansado a más activo) y un estado

referido al grado de nerviosismo (entre más calmado o más tenso), considerándose el mejor un estado calmado-energético y el peor un estado tenso-cansado.

Los hallazgos obtenidos en este tema, refieren que los cuidadores se sienten desprotegidos, incomprendidos hasta por la misma familia, algunos de ellos expresan que no pensaron vivir esa situación y que les ha parecido difícil asumir tal rol, porque han llegado punto de no encontrar otro tipo de descanso sino dormir en muchos de los casos, dicen que descansan solo al dormir porque el paciente es medicado también para pasar la noche como sedados entonces así los cuidadores pueden acostarse tranquilos. Otra de las condiciones que afecta el estado de ánimo de los cuidadores es cuando ven que el paciente cada vez en vez de mejorar empeora su enfermedad y con lentitud o rapidez ven como cada vez necesita más y más ayuda porque no puede llevar una vida normal. Es así como la estabilidad emocional y el estado de ánimo de las personas cuidadoras se va deteriorando, porque para estar fortalecido se necesita que estas personas tengan algo de vida social, vida personal y realización de algunas actividades que le hagan cambiar de ambiente por tiempos, pero por estar cumpliendo con su responsabilidad no pueden hacer lo anteriormente mencionado y más aún cuando no reciben ningún tipo de apoyo.

Así es como los cuidadores expresan sentirse enfermos a veces, pero lo ocultan y tratan de seguir como si nada pasara. Sin darse cuenta de que la sobrecarga y la soledad hacen que el nivel de estrés y de cansancio aumenta y cada vez sentirá más presión y desgaste, como se mencionaba anteriormente ya no será uno el enfermo, sino que serán dos y hasta más en la misma casa. Al ocultar lo que sienten hacen que también se genere un mal ambiente en la casa o lugar donde habitan, lo cual hace que la enfermedad del paciente y de sí mismo se agudice más y más.

Entre tanto, los trastornos del estado de ánimo son trastornos de la salud mental caracterizados por la existencia de alteraciones emocionales, consistentes en periodos prolongados de tristeza excesiva (depresión), de exaltación o euforia excesivas (manía), o de

ambos. De acuerdo con lo indicado por Corvell (2020), la depresión y la manía representan los dos polos o extremos de los trastornos del estado de ánimo. Este autor también menciona que el hecho de sufrir un trastorno del estado de ánimo, en particular uno que implique depresión, aumenta el riesgo de desarrollar otros problemas, como incapacidad para realizar las actividades diarias y mantener relaciones, pérdida de apetito, ansiedad extrema y alcoholismo. Un grupo significativo de personas con depresión que no reciben el tratamiento acaban su vida suicidándose.

### **Vida Social:**

Se consideran todas las actividades relativas a la relación social con miembros de otros hogares, parientes, amigos o vecinos, incluyendo relaciones de ayuda a personas de otros hogares. Además, la vida social comprende las actividades de ayuda y/o participación voluntaria no remunerada en entidades, asociaciones u organizaciones de cualquier tipo: religioso, político, cultural o recreativo, Definición de vida social. (s. f.). eustat.eus. También se define como el conjunto de actividades que se desarrollan en la esfera pública o comunitaria, mientras que la vida privada incluye lo vivido en el interior del hogar.

Las personas que asumen el rol de cuidadores deben afrontar cambios en la vida social, en primer lugar, el cuidador debe interiorizar la idea de que el paciente lo necesita y es dependiente para la mayoría de las cosas y por eso debe hacerse responsable de su cuidado, y adaptarse a la situación reorganizando su vida familiar, social y personal. De acuerdo con esto las personas cuidadoras están expuestas a un nivel de presión y esfuerzo que a veces no es valorado. De esta situación se desencadena una afectación no solo a la salud del cuidador sino también a su entorno y a quienes los rodean, así mismo puede ser normal encontrar casos donde haya conflictos familiares por el celo en la atención a uno de sus miembros. Es así como los sentimientos de impotencia y frustración también son frecuentes dado que no siempre es valorado el esfuerzo y

dedicación que se hace por el cuidado del paciente. Otro acontecimiento para la vida social de los cuidadores es que debido a la presión y falta de tiempo se ven en la obligación de renunciar también a sus trabajos, se han detectado casos en los cuales se abandona el puesto de trabajo por falta de tiempo y energía para desempeñar sus funciones.

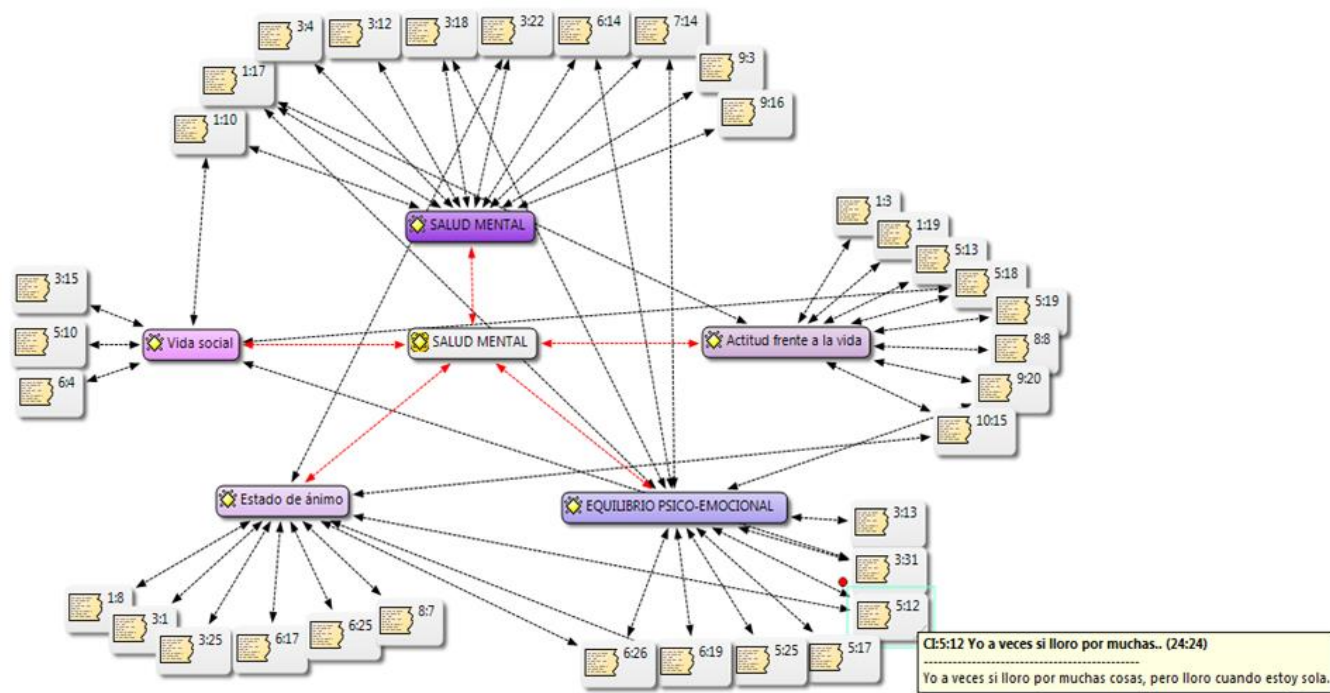
Resulta claro entonces que la vida social de los cuidadores también se ve afectada por las dificultades económicas, las alteraciones emocionales, la falta de tiempo para sí mismos; por tal motivo se torna fácil que la persona cuidadora cada vez se dedique menos tiempo, salga menos hasta llegar al punto de abandonar todas las actividades que hacían parte de su vida cotidiana, debido a que hay pacientes que son dependientes totalmente y no se deben dejar solos y es aquí donde los cuidadores se sienten solos por falta de apoyo, la carga cae completamente sobre ellos.

“No puedo, porque él me ve hablando con alguien en la calle y me insulta como si fuera un marido celoso, no me puede ver con nadie, pero es que es con nadieee”

(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 18 de 2020).

Gráfica 1

Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 1



4

<sup>4</sup> Se evidenció una relación entre actitud frente a la vida y vida social; en el sentido que la cuidadora manifiesta que se mantiene muy sola y que a veces sale a dar una vuelta para distraerse y regresa a casa, esto demuestra que no tiene vida social. También expresa; que ella por eso no se va a enfermar, que hay que salir adelante, aquí hace referencia a la actitud que ella toma frente a la vida, a la situación que vive día a día.

## Capítulo II

### **Afectaciones en la Calidad de Vida de los Cuidadores y sus Consecuencias al Asumir el Rol**

En el presente capítulo se abordarán temas enfocados en la calidad de vida, en el bienestar socioeconómico y emocional de las personas cuidadoras. Exponiendo los hallazgos obtenidos en las entrevistas realizadas a algunos cuidadores del municipio de Pueblorrico, de esta manera se podrá sustentar las diferentes problemáticas y necesidades que presentan en cuanto a vivienda, empleo, salud, recursos económicos, etc.

Es así, como por medio de los resultados y de acuerdo con lo percibido durante dicha actividad se da respuesta al siguiente objetivo:

“Indagar las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores, de los pacientes con enfermedad mental en el municipio de Pueblorrico”.

#### **Calidad de Vida**

Inicialmente se conceptualiza la calidad de vida, la cual está conformada por un conjunto de factores y condiciones que de alguna u otra manera brindan bienestar a una persona por medio del goce de estos, permitiendo que el individuo se sienta a plenitud satisfaciendo sus necesidades. Podemos mencionar a Robles, Rubio, Galván & Nava (2016), quienes afirman que la calidad de vida consiste básicamente en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien.

De acuerdo con lo indagado por medio de las entrevistas, se puede decir que la mayoría de los cuidadores experimentan agotamiento y cansancio, tanto físico como mental, por el hecho de no tener apoyo de sus familiares y que muchos deben trabajar de alguna u otra manera para poder conseguir el sustento diario. La problemática aquí encontrada es la falta de apoyo de las entidades gubernamentales y de salud para estas personas que padecen algún tipo de trastorno mental; ya que por padecer dicha enfermedad sus limitaciones son casi que totales para poder

ejercer algún tipo de trabajo y al mismo tiempo limita a la persona que lo cuida para poder realizar sus propias actividades. Es así como estas personas cuidadoras gozan de una baja calidad de vida, afectando sus estados emocionales y por consiguiente el de las personas que los rodean, es tanto así que manifiestan que a pesar de que ya presentan síntomas de padecer un estrés o cansancio avanzado, deben seguir cumpliendo con su responsabilidad. En este sentido se determina el deterioro paulatino que tienen estas personas que asumieron el rol de cuidadores, cabe decir también que la calidad de vida es un conjunto de condiciones como se habló inicialmente, las cuales se enfocan en vivienda, hábitos, empleo, recursos económicos y otras más que conllevan al bienestar placentero en el diario vivir de una persona, por lo tanto, más adelante se encontrarán con los apartados referentes a estos.

El estudio de la calidad de vida “ideal” o deseos para cada individuo, cada vez se adentra más en diferentes áreas y multidisciplinarias formas de ver y medir lo que en esencia es subjetivo para cada persona. De la misma forma, tenemos que, desde la versión hipocrática del paradigma antiguo, surge el interés por el “estilo de vida”, cuando Hipócrates describía que el origen de la enfermedad se debía a las causas externas, o sea; estilos de vida, y las causas internas; cuando estas dos no estaban en completo equilibrio, aparecía la enfermedad. Así mismo, Salas & Garzón (2013), mencionan que la calidad de vida no tiene connotación económica solamente, sino que tiene que ver más bien con desarrollo humano y puede mejorar independientemente con los recursos materiales, también que el bienestar psicosocial es un componente fundamental de la calidad de vida e incluye: recreación, trabajo digno, reconocimiento, participación, afecto, conocimientos, hábitos y valores para la vida diaria.

**Vivienda:**

Este elemento es uno de los más importantes para las personas; ya que la vivienda es ese lugar donde se siente propio el aire que se respira, donde se tienen objetos y cosas que hacen del diario vivir un estado placentero, teniendo en cuenta que cada persona tiene ese lugar de confort de acuerdo con su capacidad económica, valorando lo que para su momento satisface una gran necesidad.

De conformidad con los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas en el municipio de Pueblorrico, todas las personas que participaron de dichas entrevistas tienen el goce de contar con vivienda propia. Es decir, que las personas entrevistadas que han asumido el rol de cuidadores de algún familiar o paciente con trastorno mental no tienen limitaciones de vivienda. En general analizando el municipio, se puede decir que la mayoría de las familias cuentan con vivienda propia, desde los niveles socioeconómicos más bajos hasta los más altos.

De acuerdo con un artículo publicado por C. Pasquali, (2005), afirma que la vivienda es un ambiente donde subyacen aspectos funcionales que a su vez tienen una influencia determinante en el comportamiento social y afectivo de los individuos. La mayor influencia del ambiente en la gente se da a través de la elección de su hábitat, ya que la persona elige dejar los lugares desagradables y buscar otros que cumplan con el esquema ideal que se forma acerca del ambiente.

Desde otro concepto dado por Max Neef (1986), la vivienda tiene capacidad de satisfacer necesidades. El apropiarse de una vivienda coadyuva con el desarrollo de la salud física y mental de la familia; brinda abrigo y protección y permite generar lazos de afecto, solidaridad y equilibrio emocional, entre muchas otras satisfacciones que puede brindar.

**Salud:**

La salud es el estado completo de bienestar del cuerpo, física, social y emocionalmente, es una de las condiciones que hacen parte de la calidad de vida de una persona, contribuyendo desde su estado de ánimo hasta su integridad en general, interfiriendo gradualmente en su actitud para realizar sus actividades diarias. De acuerdo con lo indicado por Dubos (1956) la salud es un estado físico y mental razonablemente libre de incomodidad y dolor, que permite a la persona en cuestión funcionar efectivamente por el más largo tiempo posible en el ambiente donde está ubicado. Para este autor la salud se circunscribe entre dos dimensiones, la mental y la física.

Los cuidadores entrevistados han manifestado que no es ajeno a la realidad el sentirse cansados y agotados en la trayectoria de su rol como responsables de pacientes que padecen algún tipo de trastorno mental, debiendo asumir ellos mismos la tarea de auto rehabilitarse y automotivarse para seguir adelante. Así mismo, hay algunos quienes manifiestan que mientras han ejercido el rol de cuidadores su salud no se ha visto afectada, esto teniendo en cuenta que sus pacientes están muy bien controlados y llevan una vida casi normal y es por tal motivo que el desgaste como cuidador no es tan significativo para la salud.

Es importante agregar que la salud es un estado físico por medio del cual el cuerpo revela mediante síntomas el grado de funcionamiento que tiene el individuo, de acuerdo con esto la persona se siente o no en capacidad de asumir roles y de realizar actividades. Es así, como se puede expresar la realidad de muchas personas que no tienen la opción de estar incapacitados en caso de tener quebrantos de salud, porque llevan a su cargo responsabilidades que nadie más ha asumido; entonces es así como estas personas sienten la obligación de seguir adelante así no estén en óptimas condiciones de salud.

Entendiendo lo anterior, se establecen conclusiones importantes en cuanto al deterioro paulatino de la calidad de vida de las personas cuidadoras, tanto en el municipio de Pueblorrico

como en el país y en el mundo entero. Es de anotar que no todas las personas que asumen el rol de cuidadores manifiestan o expresan el deterioro de su calidad de vida; ya que hay personas que cuentan con diferentes tipos de apoyo y que sus pacientes están bien controlados y no son 100% dependientes, como está el otro grupo de personas que sí sufren las consecuencias del deterioro de su calidad de vida por no recibir ningún apoyo y ser quienes asumen toda la responsabilidad.

Es así como lo manifiesta una cuidadora entrevistada:

“Yo no he tenido un día de descanso, es que no lo he tenido”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 18 de 2020)

Expresa el gran agotamiento que tiene, su rol como cuidadora ha debilitado mucho su salud, siente que no puede más pero tampoco puede abandonar la responsabilidad que ha adquirido. Por consiguiente, está gestionando para buscar la posibilidad de buscar una mejor calidad de vida tanto para su paciente/familiar como para ella misma y su hija.

En efecto lo que se busca es el bienestar tanto del cuidador como del paciente, pero en este caso el cuidador no goza de dicha condición. Notablemente se percibe que estas personas cuidadoras descuidan su propio bienestar, su calidad de vida y su salud, por brindar cada día mejores condiciones y bienestar a sus pacientes, llegando al punto de sentir que la enfermedad, el agotamiento y el cansancio es algo normal para ellos. Por medio de las entrevistas se descubre la realidad de los cuidadores; son personas que lo dan todo, sacrifican sus vidas por darle bienestar a otras y lo que se encuentra es que en los planes de salud no hay implementados programas dedicados a la conservación de la salud de esta población, que ha sido tan invisible ante la demás sociedad. Hay cuidadores que viven esta situación desde hace años, pero hay otros que manifiestan el cambio tan repentino que han tenido en sus vidas, que no imaginaron que llegaría a vivir algo así, es como una condición de vida que han asumido hace poco tiempo. Algunos de los relatos a continuación:

“Él no se puede dejar solo y enseguida yo me mantengo como enferma y el papá también se mantiene muy enfermo, entonces me toca vivir pensando que tres enfermos aquí en esta casa”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 23 de 2020).

“A veces uno se siente algo enfermoso, a veces me duele mucho la cabeza, como con un desaliento, cansada, agotada, es que sinceramente, a mí me cambió mucho la vida”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 25 de 2020).

### **Recursos Económicos**

Es importante destacar la importancia de los recursos económicos, los cuales son una necesidad bastante fundamental para la población. De acuerdo con Patiño (1995) la economía son todos aquellos elementos, medios, factores de cuyo uso y acción puede obtenerse satisfacción de necesidades. Es por eso por lo que se percibe la gran falencia de los mismo en la población que asume el rol de cuidadores, ya que esta responsabilidad requiere en su mayoría de veces la dedicación de tiempo completo, es decir; las personas no tienen la capacidad de tiempo para solventar los recursos económicos de su necesidad.

De este modo y atendiendo a lo expuesto por la población objeto del municipio de Pueblorrico, se evidencia la falta de oportunidades, apoyo y atención a estas personas que realizan un gran trabajo y que, para la sociedad, autoridades y demás no tiene ningún valor, es desconocido e invisible. En relación con este tema se tienen algunas manifestaciones de los entrevistados:

“Incluso que se dedicaran algunos rubros para estas personas que están contribuyendo con un bien social y que en este momento el gobierno no las tiene en cuenta”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 10 de 2020).

“Sí, es un trabajo que amerita un recurso; porque uno ya tiene que estar dedicado de lleno a esta situación y uno no puede salir, como quien dice; a cumplir con un horario de trabajo”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 10 de 2020).

En relación con la problemática expuesta, hay otros cuidadores que sienten aún más la obligación de buscar sus recursos económicos, porque aparte de ser cuidadores son cabezas de hogar y tienen otras personas que dependen de ellos, es así como consiguen algún tipo de empleo que les genere ingresos económicos. Evidentemente para estas personas es más difícil asumir la responsabilidad de cuidador, porque tienden a ser los responsables no solo del paciente sino de toda una familia, es así como manifiestan que lo que consiguen es para cubrir la necesidad de alimentación y que cuando no alcanzan se valen de personas caritativas que ayudan a estas personas.

También es cierto y es de resaltar que hay familias muy unidas y se apoyan entre sí, brindando ayudas económicas a su familiar enfermo, contribuyendo al mejoramiento de la calidad de vida. Es de considerar que esta situación la contemplan muy pocos, debido a que varias familias son de niveles económicos bajos y cada integrante tiene su propia responsabilidad económica, encontrando casos de que quienes son cuidadores de personas de la tercera edad que reciben subsidio del gobierno por su condición y con eso debe cubrir incluso las necesidades del paciente. Es ahí donde se percibe la baja calidad en el bienestar socioeconómico de los cuidadores y sus familias, sus condiciones de vida y alimentación. Se evidencia el gran esfuerzo que hacen la mayoría de ellos por subsistir día a día. Claramente el gobierno nacional subsidia a algunas personas que pertenecen a grupos específicos establecidos y que cumplen con ciertos requisitos, pero lo que se evidencia es la falta de apoyo al grupo de personas que sufren algún trastorno mental; ya que se justifica potencialmente a estas personas con la razón que por su condición no pueden ejercer un trabajo y como personas tienen necesidad para suplir, a parte de

los medicamentos y controles médicos, además que sus cuidadores tampoco pueden laborar en su mayoría por estar al pendiente de ellos, no es ajeno que hay familias con buen estatus económico para sobrevivir como hay familias que realmente cada día deben hacer un gran esfuerzo por subsistir, si cubren unas necesidades no alcanzan a cubrirlas todas y es ahí donde las condiciones en la calidad de vida se van deteriorando, afectando no solo al paciente sino a todo el grupo familiar. En este caso es donde los cuidadores manifiestan que el gobierno debería brindar apoyo económico a estas personas, apoyo profesional a los cuidadores y al mismo tiempo legalizar este rol como un trabajo formal, debido al desgaste que se tiene.

Debe señalarse también que solo dos de los diez cuidadores entrevistados en el municipio de Pueblorrico han manifestado tener un pago fijo por asumir el rol de cuidador, de esta manera la motivación aumenta la calidad de vida tanto para el cuidador como para el paciente, es lo que sin duda debería pasar. Siendo de este modo la situación que deberían vivir todos los cuidadores, recibir un apoyo económico tanto para ellos como para el paciente, identificando previamente las condiciones de cada realidad y de acuerdo con esto recibir esa ayuda. En relación con este tema se tienen algunas manifestaciones de los entrevistados:

“A mí sí me dan la ayuda del adulto mayor, pero a él no, que también debería estar recibiendo alguna ayudita”  
(Cuidador comunicación personal. Noviembre 26 de 2020)

“No, no nada, sólo voluntad propia”  
(Cuidador, comunicación personal. Noviembre 25 de 2020).

### **Hábitos**

Pierre Bourdieu (2017), afirma que el habitus es un conjunto de disposiciones socialmente adquiridas que mueven a los individuos a vivir de manera similar a la de otros miembros de su grupo social. Ejemplo, un individuo de una clase determinada “sabe” que algo es vulgar o

pretencioso, mientras que a una persona de otra clase le parecerá bello o impactante. todo eso se aprende en la infancia y en la familia y después en la escuela con los compañeros, es así como Bourdieu dice: “el orden social se inscribe progresivamente en la mente de las personas”.

En efecto, las personas en su diario vivir asumen ciertos hábitos que al pasar el tiempo se convierten en eventuales o permanentes, en fáciles o difíciles de realizar, todo dependiendo de las circunstancias, responsabilidades y motivación que tenga la persona. En efecto se consideran para el presente trabajo los hábitos más comunes que pueden tener las personas cuidadoras quienes no cuentan con mucha oportunidad para tener sus propios hábitos según sus necesidades, sino que deben acogerse a los hábitos compartidos por el hecho de tener una persona que depende parcial o totalmente de ella. En función de lo planteado se evidencia que estas personas han tenido que renunciar a sus proyectos de vida porque sólo pueden salir a realizar sus actividades habituales como mercar, reclamar medicamentos, asistir a citas médicas y en ocasiones visitar el templo.

Dicho de otro modo, los cuidadores están contribuyendo a un trabajo social; ya que le están brindando bienestar a seres que en tiempos anteriores dieron bienestar a otras personas. Así mismo, hay quienes expresan la dificultad tan grande que han vivido al sentir que sus vidas de un momento a otro se condicionaron al cuidado de un familiar con trastorno mental y que sus hábitos personales y sociales cambiaron, teniendo en cuenta que cambian de acuerdo con las circunstancias del paciente, entonces; a veces pueden ser cambios parciales y a veces totales. Se puede hablar de cambios habituales parciales cuando el paciente se controla fácilmente con solo tomar medicamento y puede llevar una vida casi que normal y los cambios totales es cuando el paciente no controla sus funciones ni emociones fácilmente y depende totalmente de su cuidador.

Es preciso afirmar, que en la población entrevistada en el municipio de Pueblorrico se analizaron ambos casos, por tal motivo unos cuidadores manifestaron más agotamiento y aislamiento de la sociedad que otros. De hecho, otra situación que condiciona la vida de estas

personas es que los pacientes pueden variar sus estados, sus emociones, sus comportamientos y hasta su diagnóstico, es ahí donde varía también la condición de vida y habitualidad de sus cuidadores. También se encontraron casos en que los pacientes controlados crean sus propios hábitos de vida y es así como también permiten que el cuidador tenga sus hábitos de vida.

Este análisis permite entender el comportamiento de las personas cuidadoras, sus condiciones de vida y sus hábitos adquiridos de acuerdo con sus circunstancias. Por lo tanto, cada persona expresa una situación diferente, conformándose así un conjunto de condiciones que caracterizan a un grupo de personas que generalmente por voluntad propia han asumido un rol que es invisible ante los ojos de los demás y es el de “cuidador”, es quien ha cambiado sus propios hábitos de vida por vivir los de otra persona, sin ser retribuidos de ninguna forma en la mayoría de los casos. En resumidas cuentas, le quitan valor a su calidad de vida por sumarle valor a la calidad de vida de su paciente. En relación con este tema se tienen algunas manifestaciones de los entrevistados:

“Prácticamente salir a conseguir medicamentos, media hora de pronto al templo, y lo que más me conceden, es como tres horas libres. O sea, de pronto cuando me revelo si me conceden un día completo, pero es muy difícil, prácticamente debo estar acá pendiente en casa”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 10 de 2020).

“Depende cómo estén ellos, yo voy y trabajo un rato y después vengo”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 25 de 2020).

“Por la noche le toca a una estar pendiente porque le toca tomarse un medicamento, dos pastillas y luego las gotas, porque sin esas gotas, él no duerme”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 26 de 2020).

## **Empleo**

Específicamente para obtener una buena calidad de vida, se debe contar con un bienestar socioeconómico y para que esto sea posible es necesario contar con un empleo, lo cual se hace muy difícil para la mayoría de las personas que han asumido el rol de cuidadores, que es un tipo de empleo, pero invisible para la sociedad, por consiguiente, asumirían la carga de dos empleos solo que uno sería remunerado y el otro no; pero para tener ingresos económicos tendría que asumir dicha carga laboral.

Ahora bien, teniendo en cuenta lo manifestado por los cuidadores del municipio de Pueblorrico, se dice que asumir la responsabilidad de cuidador es una experiencia difícil, y que es más pesado quizá que otro tipo de trabajo comparado con este, pero que la realidad que esto solo lo sabe quién asume este rol; ya que es un trabajo invisible para toda la sociedad, es más, hasta para la misma familia, que no se dan cuenta de lo que realmente se siente al vivir esta situación, además de no contar con el suficiente tiempo para realizar otro tipo de actividades de carácter personal.

En efecto, están quienes obtienen un empleo adicional soportando la carga del cansancio y agotamiento, pero son trabajos donde pueden manejar ellos mismos el tiempo; pero que igualmente deben cumplir metas para poder ser remunerados. Esto lo hacen porque no tienen otra opción para poder alimentarse y mantener una calidad de vida digna. Mientras que hay casos en que si pueden cumplir con un eventual trabajo por horas lo hacen y si no pueden porque sus pacientes están descontrolados entonces no pueden hacerlo y así sólo esperar a que personas caritativas puedan brindarles ayuda.

De acuerdo con los resultados se observa que hay casos en que el paciente está tan controlado que asume con agrado la tarea de realizar algún tipo de trabajo que pueda ser remunerado y que vaya acorde a sus capacidades. Inevitablemente hay personas que viven en

situación de juzgamiento por los demás, familias que no reciben ningún tipo de ayuda pero algún miembro de ellos cuenta con empleo entonces pretenden que esta persona que tiene sus responsabilidades a parte asuma también la del paciente en estado de discapacidad y la de sus cuidadores; esto no debe ser factible para ninguna persona, en efecto esta situación se complejiza ya que si una persona trabaja para cumplir con sus propias necesidades y responsabilidades, no es lo pertinente que tenga que asumir otra más, afectando su calidad y condición de vida. Un caso en particular es el relatado a continuación por una persona de la tercera edad:

“No pues, que vamos a trabajar Dios mío bendito, si mi esposo se mantiene muy enfermo, le han dado cinco derrames cerebrales y yo también me mantengo muy enferma”

(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 23 de 2020).

Otros cuidadores por su parte cuentan con la posibilidad de asumir este rol como un empleo más, ya que mencionado anteriormente el 1% manifestó que le pagan por cuidar de una persona con trastorno mental, además de esto no vive en la misma casa, entonces esto hace que se le facilite más su vida social y laboral. En este sentido y según los resultados se comprende, que por lo general los cuidadores no cuentan con la posibilidad de asumir un empleo adicional y que los pacientes que en algún momento pueden realizar algún tipo de trabajo, no lo pueden hacer de forma permanente ni de tiempo completo, es así como se descubre la realidad de las personas que viven esta experiencia de cuidadores y pacientes con trastorno mental.

“Él tiene sus días para trabajar, por ejemplo, esos días que son muy soleados le jode mucho la cabeza, entonces esos días puede trabajar más bien poco, porque le duele mucho la cabeza”

(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 25 de 2020).

## **Condición De Vida**

Se entiende por condiciones de vida a los modos en que las personas desarrollan su existencia, enmarcadas por particularidades individuales y por el contexto histórico, político, económico y social en el que les toca vivir. Dicho de otro modo, cuando se vive con escasos recursos económicos, motivados por falta de trabajo, que a su vez puede provenir de escasa salud o educación, se dice que las personas tienen una precaria condición de vida.

De conformidad con lo anterior se evidencia que los cuidadores han pasado por momentos difíciles, en los cuales sus condiciones de vida se han visto afectadas por los cambios repentinos al asumir el rol de cuidadores, claramente muchos han tenido que abandonar sus proyectos de vida al ver el poco apoyo y comprensión de sus familiares, al mismo tiempo se ha debilitado sus vidas sociales, por consiguiente todos estos factores han determinado un conjunto de condiciones de vida diferentes para estas personas cuidadoras y al mismo tiempo para los pacientes que comenzaron a sufrir el trastorno mental hace poco tiempo.

En efecto, hay cuidadores que manifiestan que a pesar de que sus pacientes están controlados y pueden llevar una vida casi normal, sienten temor al salir con ellos, porque han sentido el rechazo de la sociedad solo por tener dicha condición de estar enfermos y así mismo la persona cuidadora se siente mal. Es aquí donde es fundamental la autoestima y el valor propio, para enfrentar a la sociedad que, en vez de apoyar en este tipo de situaciones, mejor rechazan y discriminan haciendo mucho más daño.

Por su parte, hay cuidadores que manifiestan que sus pacientes se descompensan con facilidad y por tal motivo deben estar mucho más pendientes de ellos, además temen a veces por su seguridad y la del grupo familiar con quienes vive. Es así como han tenido que soportar hasta crisis depresivas por el exceso de agotamiento y cansancio, dicen que llevan tiempo en años sin tener un día de descanso y esto por no tener ningún tipo de apoyo ni siquiera de la familia y en

caso de tenerlo expresan la inconformidad porque no lo van a cuidar dignamente. También se encuentran quienes sienten temor al qué dirán por su condición económica y social, y por tal motivo se encierran más en su círculo, contribuyendo a un estado de ánimo más vulnerable.

Por otro lado, también se considera importante la situación económica que viven algunos cuidadores como lo son las personas de la tercera edad y que son cuidadores, por su edad ellos ya no laboran y sus pacientes por su discapacidad tampoco pueden hacerlo, entonces aquí es donde decimos ¿cómo consiguen el sustento? Otra realidad es la condición de algunos cuidadores, que así tengan apoyo no pueden hacer utilidad de ello, porque el paciente es tan selectivo que solo le recibe la comida y los medicamentos a la persona encargada de ello, si es otra persona quien le suministra el servicio sencillamente no lo recibe.

Desde otra perspectiva se encuentran los cuidadores particulares, quienes asumen esta responsabilidad por voluntad propia o porque son pagos; ya que las familias de los pacientes no se quisieron hacer cargo de ellos. Así mismo, están los cuidadores que llevan con paciencia tal situación, porque sus pacientes hace poco padecen el trastorno mental y para ellos ha sido una condición de vida repentina y radical y sienten que no es lo que realmente quieren pero que por circunstancias de la vida les tocó. Cabe destacar un caso en particular, donde el cuidador no es familiar, lo hace por voluntad propia ya que no recibe ningún tipo de recurso y este cuidador también padece una enfermedad que lo impide trabajar, pero le preocupa mucho las condiciones familiares, emocionales y de higiene en que vive el paciente, que a pesar de que vive con un hermano; este no es responsable de su familiar.

### **Bienestar Socioeconómico**

Cabe considerar por otra parte el tema del bienestar socioeconómico, los cuidadores entrevistados señalan la importancia de contar con apoyo económico; ya que por sus condiciones de vida no pueden tener un empleo fijo ni cuentan con ingresos económicos constantes. En

realidad, son pocos los que cuentan con un pago fijo o con ayudas por parte de la familia, a parte de los adultos mayores que cuentan con subsidio del gobierno, pero esto no es bienestar; ya que las personas de la tercera edad no pueden trabajar por su avanzada edad y encima hay quienes deben cumplir con el rol de cuidadores y no reciben más ayudas económicas, así es como se evidencia el deterioro en la calidad de vida, alimentación y en general el débil bienestar económico en el que viven. De hecho, el alivio para estas personas es que como lo mencionaba anteriormente cuentan con vivienda propia, pero los gastos económicos no se esperan y el incremento de estos es más cada día; los servicios, la alimentación, los medicamentos y otras necesidades, que si no hay recursos económicos no hay cómo cubrir esas necesidades de primera línea, convirtiéndose en una angustia más, descompensado el bienestar emocional y económico de la familia, afectando en general la calidad de vida.

### **Alimentación**

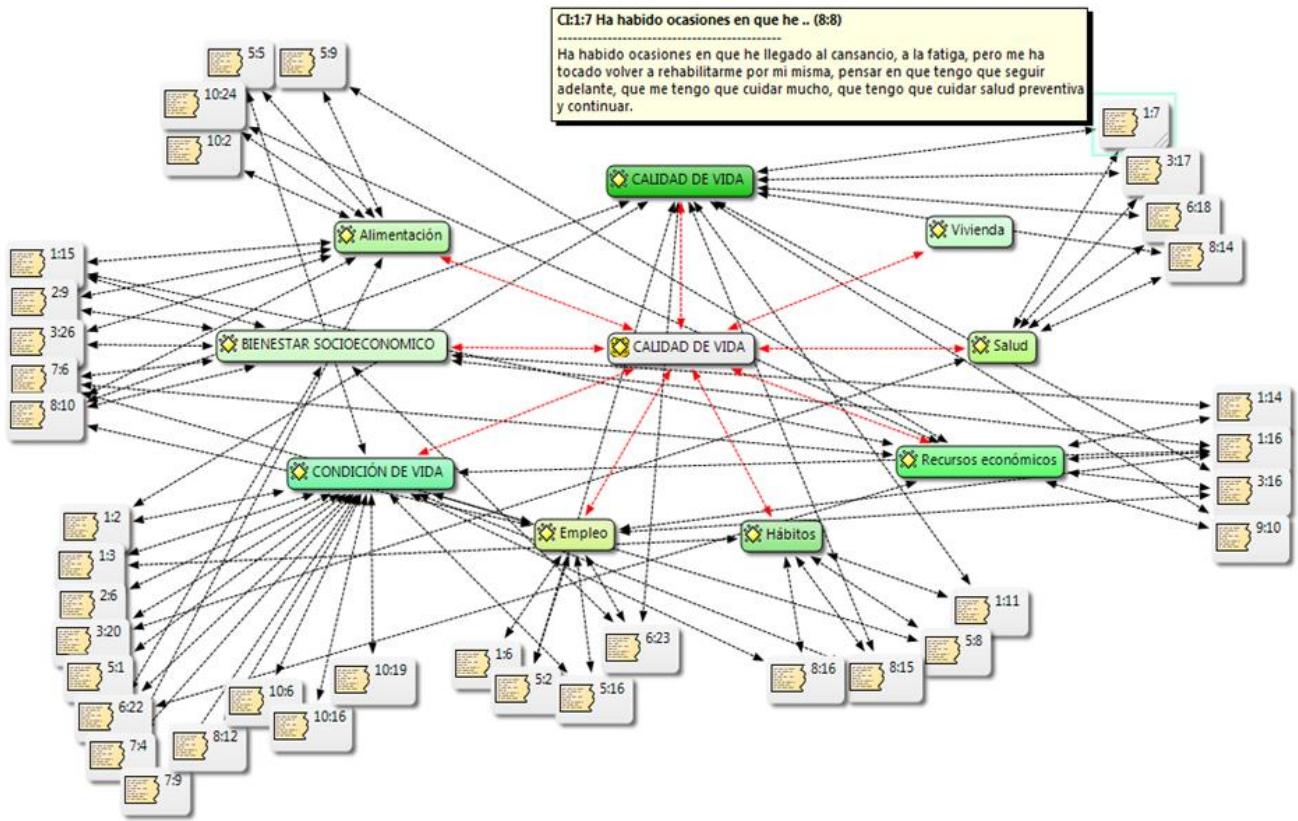
La alimentación es una necesidad de primera línea, es una prioridad cubrirla; ya que para gozar de bienestar emocional y salud se hace necesario alimentarse. Es por ello que las personas buscan empleo con la mayor necesidad de cumplir con la alimentación y así contar con salud y bienestar para continuar luchando por lo que se quiere y necesita. Además, la realidad de muchas personas es que si consiguen poco económicamente lo primero es la alimentación y más en el caso de las personas cuidadoras, que tienen la responsabilidad de velar no solo por su propio bienestar sino también por el de los pacientes, que es una persona con condición de discapacidad en la mayoría de los casos y por tal motivo no puede cumplir con un trabajo para ser remunerado. Es de mencionar que la preocupación de los cuidadores es un detonante para su salud emocional, porque a veces no cuentan con un empleo fijo por no tener disponibilidad de tiempo y es ahí donde esperan los recursos que personas de buena fe les quieran compartir. Desde otra perspectiva teniendo en cuenta los resultados obtenidos, hay pacientes difíciles para alimentarlos,

en el sentido que tienen su momento para hacerlo y que tienen una persona seleccionada a la cual le reciben y si es otra persona simplemente no reciben alimentos. Este acontecimiento hace que la condición de vida para los cuidadores se dificulte, porque así cuenta con ayuda para el cuidado, no puede hacer uso de ella.

“Lo que voy consiguiendo lo voy utilizando en comida, y por ahí las personas buenas me ayudan con cositas”  
(Cuidadora, comunicación personal, noviembre 19 de 2020).

Gráfica 2

Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 2



5

<sup>5</sup> En este mapa una de las relaciones que se establece es entre calidad de vida y salud, en la cual la cuidadora manifiesta que se ha sentido enferma en ocasiones, debido a la carga funcional que ha asumido con sus dos hijos, pero al mismo tiempo expresa que ella se enfrenta a las cosas; es decir sigue adelante sin dejarse decaer por las adversidades.

### **Capítulo III**

#### **El Cuidador y sus Necesidades de Intervención Institucional en Materia de Salud y Calidad de Vida.**

Las personas que asumen el rol de cuidadores inicialmente no saben a qué se están afrontado, sino que lo van descubriendo a medida que lo van desempeñándose en su rol. Es común llamarlo rol ya que esta actividad de cuidadores no ha sido reconocida como un trabajo o empleo formal. Por lo tanto, se vio la importancia de realizar entrevistas a algunos cuidadores de personas con trastorno mental en el municipio de Pueblorrico Antioquia, con el fin de “develar desde la perspectiva de los cuidadores, las necesidades de intervención institucional en materia de salud y calidad de vida”. De conformidad con lo anterior, se puede decir que los cuidadores cada vez son más y sus condiciones cada vez son más difíciles, es por eso por lo que manifiestan la necesidad de ser intervenidos por las instituciones de salud y gobiernos locales.

#### **Cuidador, Necesidades Humanas**

En principio y tomando como referente a López (2016), se ha determinado que el cuidador principal informal, es aquella persona encargada de ayudar al paciente en las necesidades de su vida diaria, siendo esto una ayuda permanente, sin recibir retribuciones económicas por ello. En este sentido se resalta también que siempre suele asumir el rol de cuidador principal un familiar, el cual es quien sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor.

Por otro lado, se obtiene lo indicado por Doyal & Gough (1994) sobre las necesidades humanas las cuales se establecen siempre donde haya un ser humano, independientemente si se encuentra solo o en grupo, aunque en este último caso, las proporciones se incrementan. Los relativistas consideran que las necesidades humanas se establecen en función de diversos factores

entre los que se destaca el sexo, la edad, la raza, la cultura y las normas sociales adquiridas como elementos claves que influyen en la percepción de las necesidades.

De conformidad con lo anterior y por medio de las entrevistas realizadas, se confirmó que sólo 2 de los 10 entrevistados, “NO” son familiares de los pacientes que padecen el trastorno mental. Por lo tanto quienes no son familiares, asumen la responsabilidad sí, pero su estado emocional es más tranquilo; mientras que quienes son familiares manifiestan presentar estados de ansiedad, cansancio y agotamiento; porque sienten más que una responsabilidad, sienten un compromiso de por vida y sienten un dolor emocional al ver que sus seres queridos padecen de dicho trastorno y que para llevar una vida un poco normal deben estar constantes con el medicamento, porque de lo contrario tendrían cuadros de descompensación y eso sería más estresante aún, en otras palabras expresan vivir padeciendo los síntomas del mismo paciente.

También hay cuidadores que no solo tienen a su cargo a un familiar con trastorno mental, sino que tienen bajo su responsabilidad a 2, 3 y más pacientes. Por tal motivo se hace necesario que el rol de cuidador sea reconocido como un trabajo que pueda ser remunerado y valorado tanto por la familia como por la sociedad, por su parte para muchos cuidadores es difícil comenzar a asumir esta responsabilidad y más cuando se trata de un familiar allegado; ya que no es fácil asumir un nuevo ritmo de vida y más aceptar la enfermedad de un ser querido y ver cómo su vida se convierte cada vez en un ser más dependiente. Debido a esto, la mayoría de los cuidadores manifiestan que esa experiencia se torna demasiado dura y difícil, más aún cuando no reciben ningún tipo de apoyo y deben dejar todo hecho en casa para poder salir a realizar alguna diligencia o tal vez un trabajo ocasional que les resulte para poder tener un sustento económico; dentro de este marco no tienen tiempo para realizar otro tipo de actividades, sus vidas se enfocan solo en una cosa y es ser cuidadores y responsables del hogar.

Así mismo, se evidencia que hay pacientes de más difícil manejo que otros; es por eso que hay cuidadores que pueden salir a hacer diligencias y dejar al paciente en casa solo, mientras que hay otros cuidadores que no pueden hacer eso; porque los pacientes no se pueden dejar solos por su difícil manejo. En relación con lo expuesto, los cuidadores familiares sufren al ver al paciente depender por su condición, manifiestan lo difícil que es aceptar unas nuevas condiciones de vida tanto para el paciente como ellos mismos. En este sentido los cuidadores comienzan a experimentar ciclos de cansancio y estrés, expresan que, si quisieran hacer otro tipo de actividades, ir a otros lugares, ir de paseo; pero cómo se mueven de la casa si su paciente depende de ellos y no lo pueden dejar solo. Lo contrario sucede con los cuidadores que no son familiares, porque no sienten tanta responsabilidad, algunos reciben remuneración y en el caso de los entrevistados los pacientes no viven en su misma casa, entonces la carga no se siente tanto y su estado emocional no se ve tan afectado. Por lo tanto, manifiestan también que hay pacientes que sólo reciben ayuda de la persona cuidadora y en el caso que sea otra persona que llegue a prestarles el servicio, se niegan, sólo aceptan la persona que siempre los ha cuidado, tal vez no confían en otra persona o sienten que les pueden hacer daño, ellos manifiestan sus miedos de esa manera y al mismo tiempo su confianza en quien los cuida.

Evidentemente, se percibe la angustia en los cuidadores cuando hablan de los momentos en que sus pacientes se descompensan, aunque al mismo tiempo dicen que últimamente están bien controlados por la ardua labor de la psicóloga del Hospital del Municipio y por el cumplimiento de los cuidadores al estar pendiente de suministrar los medicamentos. La descompensación solo puede darse en el caso que le falte algún medicamento por falta de existencia en la farmacia o por demora en el envío desde la ciudad de Medellín. Ahora bien, se menciona de un caso de un cuidador voluntario, no recibe ningún tipo de ayuda ni apoyo y desde

lo que más pueda velar por el bienestar de un vecino, el cual no es bien tenido en su casa por su propio hermano.

“Yo siempre trato de estar aquí, para estar pendiente de él,  
porque él es un ser humano y necesita atención”  
(Cuidador, comunicación personal, noviembre 25 de 2020).

En efecto, es la realidad, cada persona tiene una serie de necesidades de acuerdo con su situación, lo importante es poder satisfacer esas necesidades y más si se cuenta con la ayuda de alguien que preste sus servicios de forma incondicional. Es así, como Max Neef (2006), afirma que el orientarse hacia la satisfacción de las necesidades humanas, exige un nuevo modo de interpretar la realidad y es así cómo se siente una obligación comenzar a ver y a evaluar el mundo, las personas y sus procesos, de una manera distinta a la convencional. De conformidad con lo anterior, los cuidadores justifican su necesidad de adquirir oportunidades y ayudas, desean ver sus situaciones de una forma diferente, pero no encuentran un apoyo que los ayude a convertir sus rutinas en procesos diferentes y así poder satisfacer sus necesidades y mejorar la calidad de vida de todo el grupo familiar.

### **Apoyo y Atención**

Teniendo en cuenta el concepto dado por Ortego, López, & Álvarez (2006), el apoyo social es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis (enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, etc). Entre las redes de apoyo se destacan: la familia, amigos, compañeros de trabajo, vecinos. De acuerdo con esto se evidencia que el apoyo y la atención es una necesidad fundamental que se debe satisfacer en los seres humanos incluso hasta en los animales, porque cada ser necesita de otro para complementar sus actividades, ideas o vivencias, es saber que se

cuenta con la atención y la ayuda de otro, para así lograr un ambiente armonioso y tener una vida emocionalmente equilibrada, sin sobrecargas ni presiones.

De acuerdo con las entrevistas realizadas, algunos de los cuidadores presentan un alto grado de incompreensión por parte de sus familiares y de la sociedad, la realidad encontrada es que estas personas se sienten solas, manifiestan que se hace muy necesario tener apoyo profesional para aprender a manejar tantas situaciones que se les presenta en su diario y monótono vivir. Lo que sí es cierto es que mantienen mucho agradecimiento con la psicóloga que trabaja actualmente en la E.S.E Hospital San Vicente de Paúl del Municipio de Pueblorrico; ya que les ha brindado un apoyo y acompañamiento extraordinario, dicen que es la única persona que se mantiene cien por ciento pendiente de ellos, sin dejar de aclarar que ella sólo trabaja para los pacientes y los cuidadores manifiestan que hace falta programas que se interesen y enfoquen en el cuidado y bienestar de ellos también; ya que son quienes deben soportar todas las situaciones y buscar soluciones cuando algún inconveniente se presente.

Es importante justificar la necesidad que presentan los cuidadores, por medio de lo señalado por Durá & Garcés (1991), quienes postulan que el apoyo social tiene efectos directos sobre la salud tanto física como mental de las personas, también indican que las personas que tienen relaciones y vínculos sociales viven más tiempo y tienen mejor salud física y mental que aquellas que no establecen tales vínculos. Es tan necesario el apoyo social que también reduce directamente el impacto de los eventos estresantes que afectan a las personas, especialmente se menciona la necesidad de los cuidadores quienes la mayoría no reciben ningún tipo de apoyo y son ignorados por la sociedad y hasta por la misma familia.

### **Responsabilidad Adquirida**

Ramona de Febres (2007), menciona que la responsabilidad adquirida va encaminada a cumplir con las obligaciones personales, familiares, laborales y ciudadanas; como rendir cuentas,

obedecer a la propia conciencia, a las autoridades y a Dios, no como un acto pasivo de esclavitud, sino como el ejercicio del compromiso que dignifica a cada persona, y al mismo tiempo tiene que ver con asumir las consecuencias de las decisiones y acciones. Es así como los cuidadores asumen su responsabilidad y con ella asumen consecuencias y es lo que viven la mayoría de ellos al ver que con el tiempo más que una responsabilidad se convirtió en un estilo de vida muy diferente, donde su estabilidad emocional y calidad de vida se van deteriorando dentro de esas consecuencias que tienen que vivir por haber asumido la responsabilidad de cuidar, algunos manifiestan que no pensaron vivir una situación como esas, de estar al cuidado permanente de un ser querido.

Ramona de Febres también menciona que tener responsabilidad es una postura mental, una filosofía de vida, una actitud marcada por el conocimiento y dominio interior y por la conciencia plena de dar lo mejor de cada persona en cada momento, sin importar las circunstancias. Quiere decir que la responsabilidad que una persona adquiere o asume, es un sentir interior, es la forma de expresar algo que siente y que quiere hacer, para esto tiene mucho que ver la educación de las personas, porque en el camino también se encuentran personas sin ningún sentido de responsabilidad, o solo lo hacen de palabra porque con hechos no lo demuestran.

En el caso de los cuidadores también se encuentran quienes dedican todo su servicio al paciente, pero otros solo lo hacen por partes o parcialmente, esto se evidencia cuando manifiestan que el paciente es quien se toma el medicamento y en caso de no tomarlo se descompensa, más no aceptan la responsabilidad que tienen de darle el medicamento la paciente o estar al tanto que sí se lo tome, aquí en esta situación puede verse como, no hay un total compromiso por parte del cuidador. En algunos otros casos los cuidadores están más que comprometidos, asumen cada necesidad de sus pacientes y es por eso por lo que llegan al estrés y al agotamiento, no hay nadie

con quien ellos puedan compartir las tareas o actividades, la única motivación es lograr que cueste lo que cueste que el paciente esté en óptimas condiciones. Esto se percibe mucho más es cuando hay un vínculo familiar, porque el cuidador siente como propio lo que padece el paciente y expresa lo siguiente:

“No, yo tengo que enfrentarme acá, ya cuando algún día me muera, ya ellos verán que van a hacer”

“Muchas veces cuando tengo trabajito, salgo voladita y vuelvo, porque yo no soy gente de calle ni soy parrandera”

(Cuidador, comunicación personal, noviembre de 2020).

Es así como se resalta la responsabilidad que tienen muchos cuidadores, pasan por tener que permanecer siempre en la misma zona donde viven para no descuidarlos y más cuando no hay un apoyo una colaboración o en otros casos, el paciente no acepta el servicio de otro cuidador.

### **Necesidades Humanas**

Max Neef (2007), afirma que las necesidades humanas fundamentales de un individuo que pertenece a una sociedad consumista son las mismas del que pertenece a una sociedad ascética. Lo que cambia es la cantidad y la calidad de los satisfactores elegidos y las posibilidades de tener acceso a los satisfactores requeridos. Lo que está culturalmente determinado no son las necesidades humanas fundamentales, sino los satisfactores de esas necesidades. El cambio cultural es la consecuencia entre otras cosas de abandonar satisfactores tradicionales para reemplazarlos por otros nuevos y diferentes. Es así como suceden los cambios de residencia, de lugar de trabajo, de oficios; porque el ser humano siempre está buscando mejores beneficios para satisfacer sus necesidades y las de su familia, pero es aquí donde se encuentra el estancamiento de las personas cuidadoras, porque no pueden contar con posibilidades de estar cambiando de

residencia o de tipo de empleo, antes se ven muchas veces con la necesidad de que los apoyen con vivienda, con alimentación y otras cosas que se hacen necesarias para el diario vivir.

De conformidad con lo anterior, los cuidadores entrevistados han manifestado la necesidad que tienen de que el trabajo que realizan comience a ser reconocido ante la sociedad como un empleo formal y que puedan tener todas las garantías que tienen los demás empleos, para así no seguir siendo invisibles y lograr tener una mejor calidad de vida; para comenzar con esto se hace necesario también mencionar que los cuidadores tienen la necesidad de ser apoyados profesionalmente por medio de programas de salud que los ayude a enfrentar las diferentes situaciones que se les presenta con sus pacientes y al mismo tiempo fortalecerse emocionalmente, de este modo habrá más equilibrio mental y pueden desempeñarse con mejor calidad en su rol de cuidadores, otra necesidad que expresan tener es el apoyo económico en el caso de los pacientes que no pueden realizar ningún tipo de trabajo, no pueden tener ingresos por sí mismos y necesitan satisfacer sus necesidades básicas; ya que no dejan de ser personas como todos los demás, aquí es donde se enfrentan a una situación económica difícil, porque actualmente el rol de cuidador no ha sido reconocido como un trabajo formal entonces esta persona por estar al cuidado del paciente tampoco puede generar ingresos económicos por otro lado y ahí ya son dos personas inicialmente que no tienen cómo satisfacer sus necesidades básicas.

Se encontró que la psicóloga del Hospital del municipio de Pueblorrico lleva un excelente programa de control para los pacientes con trastorno mental y los cuidadores manifiestan que ellos también necesitan de programas así, donde estén pendientes de sus necesidades y situaciones y los ayuden a enfrentar las situaciones que se les presentan, que les ayuden a tener una mejor calidad de vida, logrando estar estables de salud y emocionalmente, porque expresan hasta la necesidad de tener tiempo para ellos mismos, para pensar en ellos, porque no lo logran tener o todo se va solo en pensamientos de cosas que quieren hacer pero no las pueden cumplir o

hacer realidad, hay cuidadores que manifiestan que en vez de sentirse apoyados por la sociedad antes los discriminan y los tratan de “locos” también:

“El temor es que digan, ha fulana va a ir, ah no que perana va a ir y que me digan loca, a mí me choca mucho esa palabra y si yo fuera loca no trabajara como trabajo y hago mis cosas, a mí me ofenden esas palabras”

(Cuidador, comunicación personal, noviembre de 2020).

### **Afecto**

Castilla del Pino (2009), considera los sentimientos como instrumentos que permiten vincularse eficazmente a los objetos mediante un lazo afectivo, permitiendo establecer una organización singular y jerarquizada de los valores. Quiere decir que el afecto está rodeado por valores que conllevan a las personas a crear sentimientos por diferentes motivos y diferentes cosas, personas, animales, etc. Las personas cuidadoras se sienten desprotegidas, solas y comienzan a experimentar sentimientos de tristeza y de soledad extrema, hasta llegar al punto de enfermar lentamente y sin darse cuenta terminan hasta peor que el mismo paciente que cuidan, en efecto estas personas tienen la necesidad de ser valoradas, y de sentir que son queridas e importantes, para que así su motivación y autoestima estuvieran un poco más elevadas y emocionalmente se sientan más equilibradas.

Es así como manifiestan sus estados de tristeza:

“Yo a veces lloro por muchas cosas, pero lloro cuando estoy sola”

(Cuidador, comunicación personal, noviembre de 2020).

Personas que evidentemente es como si llevaran una tristeza marcada en sus rostros, es por eso que desean con tantas ganas ser ayudados y apoyados desde diferentes entidades, en este caso prima la atención psicológica, la que tanto manifiestan necesitar, pero nadie se ha percatado de que existen y de que necesitan una ayuda urgente e inmediata. Ellos evidentemente manifiestan la forma tan desinteresada

de brindar sus servicios a sus seres queridos o allegados, y sentir la discriminación y la falta de reconocimiento los hace sentir muy desmotivados, sin embargo, sus ganas de servir pueden más y cada día lo enfrentan con fe y esperanza, porque dicen que la vida continua y que qué más van a hacer, es vivir en un estado de resignación, con el ánimo y el estado emocional agotados.

“Yo siempre trato de estar aquí, para estar pendiente de él,  
porque él es un ser humano y necesita atención”

(Cuidador, comunicación personal, noviembre de 2020).

Es así como Castro & Posada (2008) indican que el afecto es esencial en los humanos y no es suficiente con proteger, cuidar, curar y enseñar, sino que además hay que hacerlo con afecto, se puede decir que el afecto y el cuidado son una de las interacciones y expresiones de los seres humanos más valoradas, ya que permiten establecer desde muy temprano una relación entre la satisfacción personal y el desarrollo del ser humano como persona.

### **Ontológico**

Según lo indicado por Groppa (2004) la ontología es una rama de la filosofía que se enfoca en el estudio del ser, de lo que hay, de lo que significan las cosas, por qué existen y para qué existen. De acuerdo con Max Neef las personas para evitar enfermarse físicamente deben vivir en un ambiente saludable y tener acceso a una serie de bienes y servicios en suficiente cantidad y calidad. Las necesidades básicas pueden agruparse en necesidades de agua, vivienda, alimentación, ambiente laboral, ambiente físico y cuidado de la salud. Por otra parte, existen factores sociales que inhiben la salud mental: una niñez privada emocionalmente, inseguridad y privación económica.

En el caso de los cuidadores se manifiesta el problema por medio del poco interés que muestran los pacientes por ellos mismos, por su enfermedad o condición no saben valorarse como ser, como persona y pasan desapercibidos sin saber lo que puede bueno o malo para ellos mismos, los cuidadores deben permanecer al tanto de todo para velar por su bienestar en general,

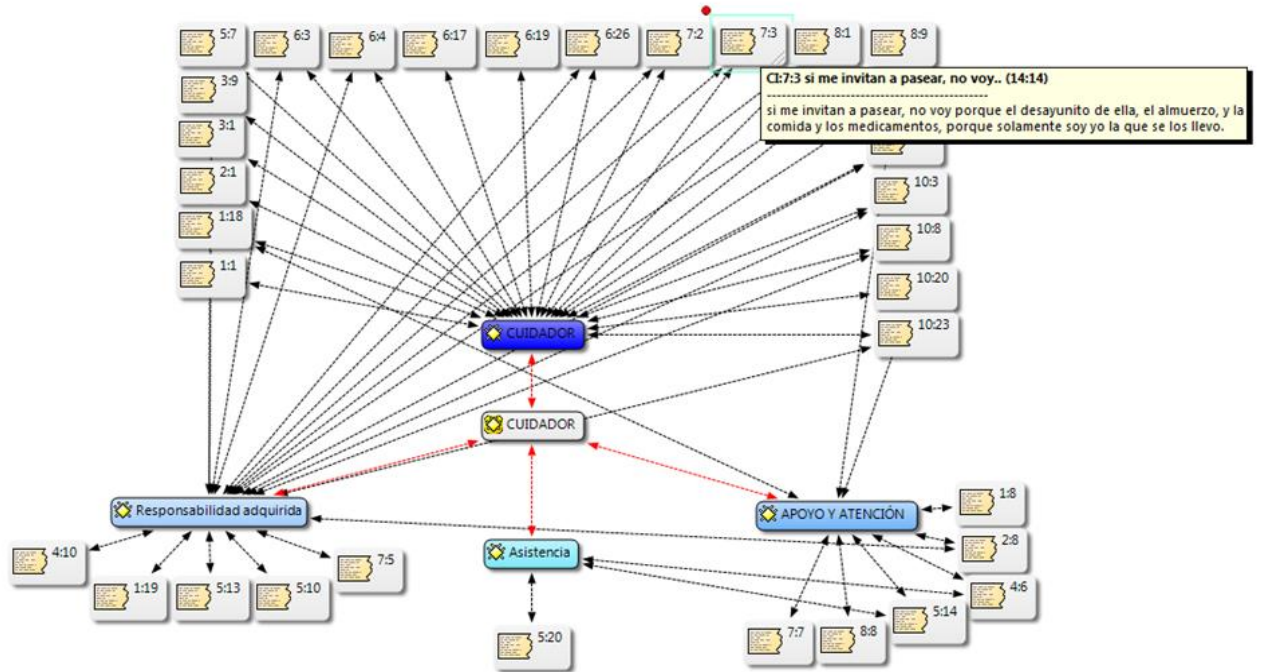
a veces hasta en contra de los mismos pacientes que no saben que lo que les hacen es su propio bien. En otro caso se presenta la situación de los cuidadores que deben dejar casi siempre de pensar en ellos y de hacer las cosas por ellos mismos por hacer primero lo que más beneficie a su paciente.

“Pues uno si quisiera tener tiempo para uno, como hace uno para moverse de aquí para alguna parte, no puedo moverme, por decir que voy a ir a quedarme una semana donde una hija a descansar unos diitas, no puedo por ellos dos, quién se queda aquí con ellos”  
(Cuidador, comunicación personal, noviembre de 2020).

En el caso de algunos cuidadores pasa algo bien especial, y es la forma de referirse a la situación, así estén pasando dificultades se evidencia las buenas intenciones que tienen al desempeñar su rol, es el valor que le dan al ser como tal.

Gráfica 3

Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 3

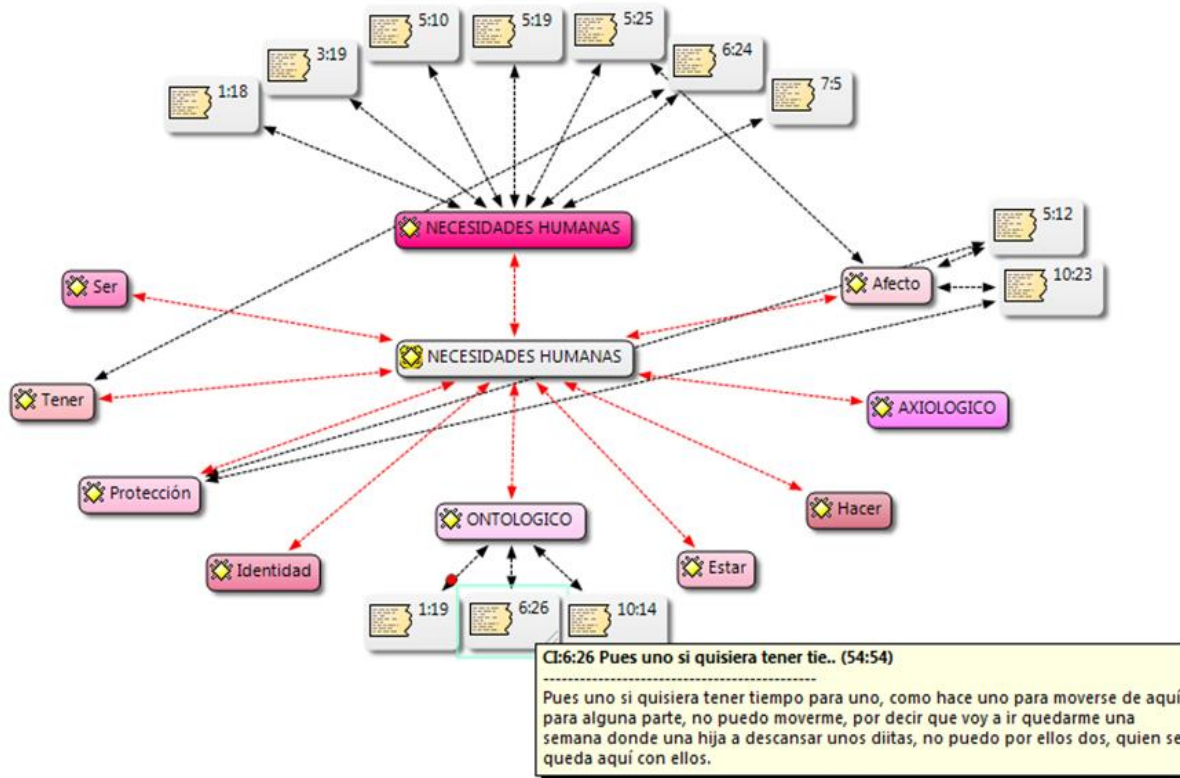


6

<sup>6</sup> En este caso se encuentra una relación entre responsabilidad adquirida y apoyo y atención, con resultado muy positivo; ya que la cuidadora es la hija de la paciente y a pesar de que hace pocos años que su mamá vive con esa condición, siendo una experiencia difícil para todos. Manifiesta que lo hace con mucha actitud positiva y que recibe apoyo asistencial y emocional por parte de toda su familia.

Gráfica 4

Relación de las respuestas en las entrevistas entre las categorías del grupo 4



7

<sup>7</sup> Se evidencia relación entre afecto y protección, de acuerdo con lo expresado por la cuidadora ella sufre y llora en silencio, siente que no es respaldada, que hace falta más protección, afecto, por parte de la familia, de la sociedad y expresan la necesidad de recibir apoyo profesional y hasta económico.

## Conclusiones

Las personas cuidadoras por falta de tiempo se ven en la obligación de abandonar sus trabajos remunerados, sus actividades de la vida social y hasta sus amistades. Afectando esto gravemente su equilibrio psicoemocional y su calidad de vida. En varios casos se percibe la difícil situación económica que viven los cuidadores y sus familias. No reciben ningún apoyo económico, y es ahí donde la preocupación del cuidador se aumenta produciendo estados de estrés y ansiedad, porque también es responsable de buscar la forma como generar algo de ingresos para satisfacer las necesidades básicas de todo el núcleo familiar.

Hay cuidadores que reciben remuneración, pero es por el hecho de ser buscados por alguien en especial y contratados para hacer dicha labor. Los cuidadores del municipio de Pueblorrico gozan de tener vivienda; pero necesitan apoyo económico, psicosocial, psicoemocional y familiar, así como atención profesional

Los cuidadores no identifican o reconocen sentimientos como la depresión, es por eso que poco a poco su estado emocional se va debilitando, sin saber que eso es una enfermedad que debe ser tratada a tiempo para evitar su progreso degenerativo.

De acuerdo con el capítulo I, se establece que los cuidadores presentan un deterioro gradual en su salud emocional y esto hace que todo el entorno familiar y social se vea afectado, llegando a sentir que no tiene importancia para nadie, por el hecho de adquirir una vida psicológica y emocional vacía, sin anhelos.

En el capítulo II, se señala la calidad de vida tan pobre que llegan a tener los cuidadores, en ese sentido se entiende que los cuidadores van adquiriendo una serie de compromisos con su paciente día a día y van dejando de lado sus propias vidas, por lo tanto, sus vidas pierden sentido y así mismo afectan sin saberlo la calidad de vida de quienes viven en el mismo lugar.

En el tercer capítulo el enfoque se hace directamente en la esencia de la persona, entendiendo de acuerdo con los resultados de las entrevistas, que tanta es a responsabilidad que adquieren los cuidadores que hasta pierden su propia identidad, su propia autonomía de tomar decisiones, así mismo pierden la noción del tiempo y hasta de las personas que lo rodean. Es así como se evidencia la importancia de implementar programas enfocados en las necesidades de estas personas, que puedan tener una atención integral basada en sus carencias como cuidadores.

### **Recomendaciones**

Las personas cuidadoras en el municipio de Pueblorrico, requieren y piden con urgencia ser valorados, atendidos y apoyados, para que la salud mental mejore y no siga empeorando más.

Se plantea la posibilidad de implementar en el Hospital del municipio programas que garanticen la atención y mejoramiento en la calidad de vida de los cuidadores

La mayoría de los cuidadores se sienten solos, porque no tienen ningún tipo de apoyo; por tal motivo expresan el cansancio y deterioro emocional que están sufriendo y que callan porque no ven otra solución. de acuerdo con las evidencias, se hace necesario realizar acciones para que la labor del cuidador sea reconocida como un trabajo y así también poder aportar a la economía de un país, de un territorio y de una familia.

## Referencias

- Asociación Mentas Abiertas. (s. f.). *T. Estado de Ánimo - Asociación Mentas Abiertas*. mentesabiertas.org. <https://www.mentesabiertas.org/trastornos-del-estado-de-animodepresion/bipolar/tratamiento-psicologico/psicologos/terapia-adultos-infantil/asociacion-psicologia-madrid#:~:text=El%20estado%20de%20%20C3%A1nimo%20es,prolongada%20C%20de%20horas%20o%20d%20C3%ADas>.
- Ardila, R. (2003). Calidad de Vida: Una Definición Integradora. *Latinoamericana de Psicología*, 35(2). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>
- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de Vida de los Cuidadores de Pacientes con Enfermedades Crónicas con Parcial Dependencia. *Revista Científica Javeriana*, 13(1). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
- Akal, G. (2017, 27 julio). Habitus. Pierre Bourdieu /. nocierreslojos.com. <http://www.nocierreslojos.com/bourdieu-pierre-habitus/>
- Britton, H. (2010). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del hospital diurno Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009*. <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>.

Blanco, A. (2006). Orden social y salud mental: Una aproximación desde el bienestar social. *Clínica y Salud*, 17(1). [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742006000100001&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742006000100001&script=sci_arttext&tlng=pt)

Botero, B. E., & Pico, M. E. (2007). Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Adultos Mayores de 60 Años. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12. <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>

Balladares, S. (2015, mayo). *SENTIMIENTO Y AFECTO*. scielo.edu.uy. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-42212015000100007](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000100007)

Chaparro, L., Barrera, L., Vargas, E., & Carreño, S. P. (2016, 30 junio). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia | Revista Ciencia y Cuidado. *Ciencia y Cuidado*, 13(1). <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/736>

Carreño, S. P., & Chaparro, L. (2016, 22 abril). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica | Carreño-Moreno | aquichan. *Aquichan*, 16(4). <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473?source=/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>

Castro, L., & Posada, S. (2008). *El afecto y el cuidado como una experiencia de aprendizaje en familias víctimas de violencia intrafamiliar*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4780098.pdf>

Colombiano, E. (2018a, mayo 25). *Antioquia y su salud mental*. [www.elcolombiano.com](http://www.elcolombiano.com).

<https://www.elcolombiano.com/opinion/editoriales/antioquia-y-su-salud-mental-XC8756110>

*Concepto de condiciones de vida - Definición en DeConceptos.com*. (s. f.).

DeConceptos.com. <https://deconceptos.com/ciencias-sociales/condiciones-de-vida>

Congreso de Colombia. (2013, enero). *Ley 1616 del 21 de enero de 2013*. [minsalud](http://www.minsalud.gov.co).

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>

Coryell, W. (2020, marzo). *Introducción a los trastornos del estado de ánimo*. Manual

MSD versión para público general. <https://www.msdmanuals.com/es-co/hogar/trastornos-de-la-salud-mental/trastornos-del-estado-de-%C3%A1nimo/introducci%C3%B3n-a-los-trastornos-del-estado-de-%C3%A1nimo>

*Cambios en la vida social*. (s. f.). Discapnet. [https://www.discapnet.es/areas-](https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/la-vida-del-cuidador/cambios-en-la)

[tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/la-vida-del-cuidador/cambios-en-la](https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/la-vida-del-cuidador/cambios-en-la)

Centro de Estudios de la Realidad Contemporánea. (1998). *Ética, democracia y desarrollo humano*. Google Books.

<https://books.google.nl/books?id=UVt38aYZHN4C&pg=PA10&lpg=PA10&dq=El+desaf%C3%ADo+%C3%A9tico+en+el+desarrollo+social+nos+encamina+a+luchar+por+la+superaci%C3%B3n+de+las+condiciones+de+pobreza+y+marginaci>

<https://www.researchgate.net/publication/328111762>  
<https://www.researchgate.net/publication/328111762>  
<https://www.researchgate.net/publication/328111762>

De Valle, M. J., Hernández, I. E., Zúñiga, M. L., & Martínez, P. (2015, 1 enero).

Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *ScienceDirect*,  
 12(1). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000184>

Daniel, G. (1995). *Inteligencia Emocional*.

<https://www.upv.es/contenidos/SIEORIEN/infoweb/sieorien/info/869054C>

*Definición Vida social*. (s. f.). eustat.eus.

[https://www.eustat.eus/documentos/opt\\_0/tema\\_173/elem\\_3237/definicion.html](https://www.eustat.eus/documentos/opt_0/tema_173/elem_3237/definicion.html)

De Febres, R. (2007, junio). Para crecer en un valor. *Educación en valores*, 1(7).

<https://Dialnet-ElValorDeLaResponsabilidad-3090190.pdf>

Expósito, M. Y., Martín, M., & Oviedo, H. (2019, noviembre). La ESCV-FC para evaluar  
 la Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano. *Revista  
 Index Enferm*, 27(3).

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962018000200011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000200011)

Durá, E., & Garcés, J. (1991). Apoyo social: consideraciones teoricas. *La teoria del apoyo  
 social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos*,  
 6(2), 257–271. file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-

[LaTeoriaDelApoyoSocialYSusImplicacionesParaElAjust-111762.pdf](https://www.researchgate.net/publication/328111762)

Figueroa, Y. (2011). Vista de la situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Chil Salud Pública*, 15(2).

<https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174/17897>

Fernández, J. A., Fernández, M., & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Española de Salud Pública*, 84(2).

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005)

Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental. (2014, octubre). *ABECÉ Sobre la Salud Mental, sus Trastornos y Estigmas*. Minsalud.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/abc-salud-mental.pdf>

Groppa, O. (2004, diciembre). *Las Necesidades Humanas y su Determinación: los aportes de Doyal y Gough, Nussbaum y Max Neef al estudio de la pobreza*.

<https://core.ac.uk/download/pdf/32624283.pdf>.

García, E. P. L. (2016, 9 mayo). *PUESTA AL DÍA: CUIDADOR INFORMAL*. | López García / *RevistaEnfermeríaCyL*. CYL.com.

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164/144>

Giraldo, C. I., & Franco, G. M. (2002). *Calidad de vida de los cuidadores familiares / Giraldo Molina / Aquichan*. Aquichan.

<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/163>

Groppa, O. (2004). *Las necesidades humanas y su determinación: Los aportes de Doyal y Gough, Nussbaum y Max-Neef al estudio de la pobreza (Human Needs and Their Determination: The Contributions of Doyal and Gough, Nussbaum and Max-Neef to the Study of Poverty)*.

[https://www.researchgate.net/publication/333072992\\_Las\\_necesidades\\_humanas\\_y\\_su\\_determinación\\_Los\\_aportes\\_de\\_Doyal\\_y\\_Gough\\_Nussbaum\\_y\\_Max-Neef\\_al\\_estudio\\_de\\_la\\_pobreza\\_Human\\_Needs\\_and\\_Their\\_Determination\\_The\\_Contributions\\_of\\_Doyal\\_and\\_Gough\\_Nussbaum\\_a](https://www.researchgate.net/publication/333072992_Las_necesidades_humanas_y_su_determinación_Los_aportes_de_Doyal_y_Gough_Nussbaum_y_Max-Neef_al_estudio_de_la_pobreza_Human_Needs_and_Their_Determination_The_Contributions_of_Doyal_and_Gough_Nussbaum_a)

Gómez, E., Londoño, C., Builes, M. V., Bedoya, M., García, J., & López, C. (2011, octubre). Family Burden in Families from the Psychoeducation Group of the Department of Psychiatry of the Universidad de Antioquia who have a family member diagnosed with Bipolar Disorder. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(1). [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502011000500009](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502011000500009)

Galeano, M. E. (2018). *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada* (2.<sup>a</sup> ed., Vol. 1). FCSH.

<https://books.google.com/books?id=LxmMDwAAQBAJ&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>

Goleman, D. (1995). *Inteligencia Emocional*. www.upv.es.

[https://www.upv.es/contenidos/SIEORIEN/infoweb/sieorien/info/869054C#:~:text=Goleman%20\(1995\)%20define%20la%20inteligencia,y%20regularlas%20de%20forma%20apropiada.](https://www.upv.es/contenidos/SIEORIEN/infoweb/sieorien/info/869054C#:~:text=Goleman%20(1995)%20define%20la%20inteligencia,y%20regularlas%20de%20forma%20apropiada.)

Izquierdo, D., Manjarrés, J., Nieves, K., Pacheco, W., & Pérez, B. (2016). *Nivel de Sobrecarga y Características del Cuidado en Cuidadores de Personas con Trastornos Mentales, Cartagena*. repositorio.unicartagena.edu.co

<https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/3103/final-entregado-SUSTENTACION.pdf?sequence=1>

López, E. P. (2016). Puesta al día: Cuidador Informal. *Enfermería CyL*, 8(1).

<https://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/File/164/144>

Lopategui, E. (s. f.). *EL CONCEPTO DE SALUD: Conceptos Básicos*- © 2000 Edgar Lopategui. saludmed.com.

<http://www.saludmed.com/Salud/CptSalud/CptSaCon.html>

Minsalud. (2015). *Encuesta Nacional de Salud Mental*. Minsalud.

[http://www.odc.gov.co/Portals/1/publicaciones/pdf/consumo/estudios/nacionales/CO031102015-salud\\_mental\\_tomoI.pdf](http://www.odc.gov.co/Portals/1/publicaciones/pdf/consumo/estudios/nacionales/CO031102015-salud_mental_tomoI.pdf)

Mantilla, J. D. (2020, abril). *El Rotarismo y La Salud Mental*. colombiarotaria.com.

<https://www.colombiarotaria.com/publicaciones/rotaract-4271/el-rotarismo-y-la-salud-mental>

Muñoz, C., Restrepo, D., & Cardona, D. (2016). *Construcción del concepto de salud mental positiva: revisión sistémica*. *Panam Salud Pública*, 39(3).

<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2016.v39n3/166-173>

Mayo Clinic. (2019, 1 agosto). *Salud mental: qué es normal y qué no*. Mayo Clinic.

<https://www.mayoclinic.org/es-es/healthy-lifestyle/adult-health/in-depth/mental-health/art-20044098?reDate=14102020>

Manfred, M. N. (1993). *Desarrollo a escala humana*. Google Books.

<https://books.google.com.co/books?id=SwBI5d90f1AC&pg=PA11&dq=MAX+NEEF&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj3pY-xuNDpAhURn-AKHR4OBzwQ6AEIaDAJ#v=onepage&q&f=true>

Manfred, M. N. (2008). *La dimensión perdida*. Google Books.

[https://books.google.com.co/books?id=yAWQWV\\_tnR8C&printsec=frontcover&dq=inauthor:%22Manfred+Max+Neef%22&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiCjNiRntLpAhUSd6wKHfw0BggQ6AEIKDAA#v=onepage&q&f=true](https://books.google.com.co/books?id=yAWQWV_tnR8C&printsec=frontcover&dq=inauthor:%22Manfred+Max+Neef%22&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiCjNiRntLpAhUSd6wKHfw0BggQ6AEIKDAA#v=onepage&q&f=true)

Manfred, M. N., Parker, (1998). *Ética, democracia y desarrollo humano*. Google Books.

<https://books.google.com.co/books?id=UVt38aYZHN4C&pg=PA249&dq=MANFRED+MAX-NEEF&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiCjOLewtLpAhXCTN8KHWuUCaU4ChDoAQhnMAc#v=onepage&q&f=true>

Max-Neef, M. A. E. (2010, 19 diciembre). *Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro -- V. Opciones que definen el desarrollo*. hábitat.

[http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh\\_8.html](http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh_8.html)

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016, septiembre). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Martínez Ruíz, E., Díaz Vega, F., & Gómez Blanco, E. (2010, marzo). *Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar*.

<https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>

Maslow, A. (1991). *Motivación y Personalidad*. Díaz de Santos S.A.

[https://www.google.com/books/edition/Motivaci%C3%B3n\\_y\\_personalidad/8wPd\\_j2Jzqg0C?hl=es-419&gbpv=1](https://www.google.com/books/edition/Motivaci%C3%B3n_y_personalidad/8wPd_j2Jzqg0C?hl=es-419&gbpv=1)

Max Neef. (2007, septiembre). *Las necesidades humanas según Max Neef*.

decrecimiento.info. <http://www.decrecimiento.info/2007/09/las-necesidades-humanas-segn-max-neef.html>

Max Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (1986). *Desarrollo a Escala Humana: una Opción para el Futuro*. Biblioteca CF+S. <http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh.pdf>

Negro, M. J. (2006). *Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora*. dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2002330.pdf>

Neuro RHB (2013, 6 febrero). *Síndrome del Cuidador: Cómo Cuidar al que Cuida*.

<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

OMS. (s. f.). *Definición de Salud y enfermedad Mental | A Creba*.

<http://www.acreba.org/salud-mental/definicion-de-salud-y-enfermedad-mental/>

Osada, J., & Arriola, I. (2009, noviembre). El enfoque de la salud mental. *Revista Médica de Chile*, 137(11).

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009001100021](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009001100021)

Ortego, M., López, S., & Álvarez, M. L. (2006). *El Apoyo Social*. Ciencias Psicosociales

1. [https://ocw.unican.es/pluginfile.php/1420/course/section/1836/tema\\_13.pdf](https://ocw.unican.es/pluginfile.php/1420/course/section/1836/tema_13.pdf)

Posada, J. A. (2013). La salud mental en Colombia. *Biomédica*, 33(4).

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-41572013000400001](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572013000400001)

Peroni, A. (2009, 8 abril). *El desarrollo local a escala humana: experiencias de*

*desarrollo com...* <http://journals.openedition.org/polis/2628>.

<https://journals.openedition.org/polis/2628>

Peroni, A. (2013b, junio). Claves del buen desarrollo territorial. *Frontera Norte*, 25(49).

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-73722013000100003#:~:text=As%C3%AD%20se%20entender%C3%A1%20por%20desarrollo,del%20territorio%22%20\(S%C3%A1nchez%2C%202006](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-73722013000100003#:~:text=As%C3%AD%20se%20entender%C3%A1%20por%20desarrollo,del%20territorio%22%20(S%C3%A1nchez%2C%202006)

Porras, N. R. (2017). *Análisis de la relación entre la salud mental y el malestar humano en el trabajo*. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/6151763.pdf>

Pasquali, C. (2005). *ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN DE NECESIDADES EN VIVIENDAS DE INTERÉS SOCIAL. NEEDS IN LOW COST HOUSING PROJECTS*.

[https://www.researchgate.net/publication/272418693\\_ANALISIS\\_DE\\_LA\\_SATISFACCION\\_DE\\_NECESIDADES\\_EN\\_VIVIENDAS\\_DE\\_INTERES\\_SOCIAL\\_NEEDS\\_IN\\_LOW\\_COST\\_HOUSING\\_PROJECTS](https://www.researchgate.net/publication/272418693_ANALISIS_DE_LA_SATISFACCION_DE_NECESIDADES_EN_VIVIENDAS_DE_INTERES_SOCIAL_NEEDS_IN_LOW_COST_HOUSING_PROJECTS)

Pique, A. M. T., & Pinilla, M. (2003). Perfil de los cuidadores de enfermos mentales | Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. *Investigación en Enfermería, Imagen y Desarrollo*, 5(1).

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1548>

Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería, Buitrago, M. T., Ortiz, S. P., Eslava, D. G. (2010, junio). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Red CDPD*, 12(1).

<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/942?show=full>

Rivera, N. (2018, 28 septiembre). *Ni complejo ni capricho, la depresión es una enfermedad real. ¡PACIFISTA!* <https://pacifista.tv/notas/depresion-enfermedad-real-capricho/>

- Rojas, L. A., Castaño, G. A., & Restrepo, D. P. (2018). Salud Mental en Colombia: Un Análisis Crítico. *CES Med*, 32(2). <http://www.scielo.org.co/pdf/cesm/v32n2/0120-8705-cesm-32-02-129.pdf>
- Ribé, J. M. (2014). *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia*.  
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?se>
- Robles, A. I., Rubio, B., De La Rosa, E. V., & Nava, A. H. (2016). Generalidades y Conceptos de Calidad de Vida en Relación con los Cuidados de Salud. *EL Residente*, 11(3). <https://www.medigraphic.com/elresidente>
- Rondón, M. B. (2006, diciembre). Salud mental: un problema de salud pública en el Perú. *Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 23(4).  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342006000400001](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342006000400001)
- Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: Responsabilidades y Obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rodriguez, J. (2007). *La atención de salud mental en América Latina y el Caribe*.  
[http://www.spu.org.uy/revista/dic2007/04\\_asm.pdf](http://www.spu.org.uy/revista/dic2007/04_asm.pdf).
- Sánchez, H. (2015, enero). *Proyecto de Apoyo a Cuidadores con Enfermedad Mental*.  
casus.usal.es. <http://casus.usal.es/blog/ep2014/files/2015/01/Borrador-de-Sanchez-Henar.pdf>

Saldarriaga, M. C. (2017, marzo). *Cuidadores con amor y conocimientos*. Universidad de Antioquia. [http://200.24.17.24:10039/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udea-noticia/!ut/p/z0/zZNPT8IwFMC\\_yjhwXFrHGPO4LIAhW1REMnsxj9JBdWth7dD56W1JAIEEE05c-vr6\\_v\\_aIoIyRARs-AI0lwIKo7-R4D28j727yMcJDvwAR8GT3-15w85kitElkb8Ow\\_EoNg5x1O-9TB8Gfs9m4B\\_rNYkQoVJo9q1RtpKVhqKeM2hjUMfaUpZst-dCaa5ruu2ljWvB5zBnygVqRMkpKOUVA60LbQ1tTDkTIINylDSiYMppnGVdgoB\\_jbY5U0DalCUTdQGaVbbszIQxpaGys3hVGqcLRFagly4XuUTZPhJIR5EoO0RexDQeBbeD6WKriRd6t3SjoPbwt1rBDW17hbsMLuV5dT5UiMMBjp4nSd9\\_TTF-7F491Gnm8x9yPS67OkJqbuc\\_eaGH441BaIy1JSkry7KUIWucDa\\_SwNNSodUnmTVfearDpvOT5KmKWq1fTvPYSw!!/](http://200.24.17.24:10039/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udea-noticia/!ut/p/z0/zZNPT8IwFMC_yjhwXFrHGPO4LIAhW1REMnsxj9JBdWth7dD56W1JAIEEE05c-vr6_v_aIoIyRARs-AI0lwIKo7-R4D28j727yMcJDvwAR8GT3-15w85kitElkb8Ow_EoNg5x1O-9TB8Gfs9m4B_rNYkQoVJo9q1RtpKVhqKeM2hjUMfaUpZst-dCaa5ruu2ljWvB5zBnygVqRMkpKOUVA60LbQ1tTDkTIINylDSiYMppnGVdgoB_jbY5U0DalCUTdQGaVbbszIQxpaGys3hVGqcLRFagly4XuUTZPhJIR5EoO0RexDQeBbeD6WKriRd6t3SjoPbwt1rBDW17hbsMLuV5dT5UiMMBjp4nSd9_TTF-7F491Gnm8x9yPS67OkJqbuc_eaGH441BaIy1JSkry7KUIWucDa_SwNNSodUnmTVfearDpvOT5KmKWq1fTvPYSw!!/)

Salazar, L. J., Castro, E. S., & Dávila, P. X. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia) | *Revista Colombiana de Psiquiatría*. *Elsevier*, 48(2). <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-resumen-carga-del-cuidador-familias-personas-S0034745017301129>

Salas, C., & Garzón, M. O. (2013). La Noción de Calidad de Vida y Su Medición. *CES Salud Pública*, 4, 36–46. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4549356.pdf>

Urrego, D., & Cocoma, J. (1999). Por La Salud Mental. *Salud Pública*, 1(1).

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00641999000100058](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00641999000100058)

Universitaria, R. D. (2012, julio). *La actitud del individuo y su interacción con la sociedad. Entrevista con la Dra. María Teresa Esquivias Serrano.*

revista.unam.mx. <http://www.revista.unam.mx/vol.13/num7/art75/>

Wallace, B.A. & Shapiro, S. L. (2006) Mental balance and well-being: building bridges between Buddhism and Western psychology. *Am Psychol*; 61(7): 690-701.

<https://rinconpsicologia.com/equilibrio-mental-psicologico/#:~:text=El%20equilibrio%20mental%20es%20un.de%20sabidur%C3%ADa%20compasi%C3%B3n%20y%20creatividad.>

## Anexos

### Anexo A. Consentimiento Informado



#### Documento De Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar de esta investigación universitaria con el interés de conocer su experiencia como cuidador (a). Por lo tanto, la presente investigación presenta un riesgo mínimo para las personas que participarán en ella; ya que durante la realización del estudio se pueden presentar cambios emocionales como tristeza, llanto y alegría, para esto se brindará acompañamiento constante con la intención de atender a sus inquietudes con total confidencialidad.

Así mismo, establece unos principios claros para su realización, los cuales se enfocan en autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia. Por lo tanto, se recolectará información a través de los participantes, con esta información se tendrá un cuidadoso manejo, mediante el respaldo profesional de quien entrevista, venerando la confidencialidad de los mismos; el análisis y la divulgación de los resultados. Por consiguiente, la entrevista se hará sin hacer mención de la identificación de quienes van a ser entrevistados, es decir las respuestas estarán sustentadas en la grabación y en el proyecto de forma anónima.

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia y vivencias de las personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes dependientes por motivo de algún tipo de trastorno mental, en el municipio de Pueblorrico Antioquia en el año 2020.

#### **Garantías De Su Participación**

La información se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información que pueda identificarlo personalmente. Toda la información que se obtenga de este estudio de investigación se utilizará únicamente con el propósito que aquí se comenta.

#### **ACEPTACIÓN**

**Por favor marque con una "X" en caso que acepte o no acepte lo siguiente:**

<b>Autorizo a Alejandra Herrera Gallego, estudiante de la UNAD, para:</b>	<b>Acepto</b>	<b>No acepto</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizarme una entrevista, necesaria para la realización del estudio de investigación.</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer grabaciones en audio</li> </ul>		

**Participante**

\_\_\_\_\_

Firma

Día/Mes/Año

**Huella****Espacio Reservado Para El Investigador**

Los datos del estudio serán obtenidos a través de la realización de una entrevista entre usted y la investigadora. Quien se compromete a manejar los resultados de esta evaluación con total discreción y de acuerdo a las normas para la realización de investigación en Colombia (Resolución 8430 de 1993 y Resolución 2378 de 2008) y la ley para la protección de datos personales (Ley estatutaria 1581 de 2012).

Investigadora:

Nombre: Alejandra María Herrera Gallego

Documento de Identidad No.1.039.420.627

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha (día/mes/año) \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

## Anexo B. Preguntas para la Entrevista Oral

### **Preguntas Para La Entrevista**

1. ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador?
2. ¿Cómo ha influido en su calidad de vida asumir el rol de cuidador (a)?
3. En términos de salud ¿Cómo se ha sentido desde que ha cumplido con el rol de cuidador (a)?
4. ¿Cómo está su vida afectiva desde que ha asumido el rol de cuidador (a)?
5. Sus necesidades como persona en cuanto a participación, vida social y familiar, tiempo libre, entre otras. ¿Cómo lo ha vivenciado desde que asumió el rol de cuidador (a)?
6. ¿Considera usted oportuno y necesario que se implementen en el municipio programas dedicados a mejorar sus condiciones psico-emocionales y de bienestar?

## Anexo C. Sistema o Matriz Categorial

<b>Sistema Categorial</b>			
<b>Categorías</b>	<b>Primarias</b>	<b>Secundarias</b>	<b>Terciarias</b>
	Salud Mental	Equilibrio psico-emocional	Estado de ánimo
			Actitud frente a la vida
			Vida social
	Calidad de Vida	Condición de vida	Hábitos
			Salud
		Bienestar socioeconómico	Vivienda
			Recursos económicos
	Cuidador	Apoyo y atención	Empleo
			Alimentación
Asistencia			
Necesidades Humanas	Ontológico	Responsabilidad adquirida	
		Tener	
		Hacer	
	Axiológico	Estar	
		Ser	
		Identidad	
		Protección	
	Afecto		