

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE
TRASTORNO AFECTIVO BIPOLA FEBRERO-MARZO 2009**



**SONIA PAULA MUÑOZ CRUZ
DIANA PAOLA PENAGOS ALDANA**

Estudiantes de enfermería

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA
BOGOTA
2009**

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE
TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR, FEBRERO-MARZO 2009**

**SONIA PAULA MUÑOZ CRUZ
DIANA PAOLA PENAGOS ALDANA**

Estudiantes de enfermería

Trabajo de grado para optar por el título de enfermería

Asesora de investigación:

ANA MARIA TORREZ

Docente Enfermería clínica

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA
BOGOTA
2009**

Nota de aceptación:

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Fecha: _____

DEDICATORIA

A MI MAMÀ

Dedico este trabajo a mi mama quien me dio la vida, me acompaño y me enseño todas las cosas importantes de la vida para poder afrontar aquellos momentos que se van presentando día a día.

Gracias por el apoyo moral, económico, sentimental que siempre me brindo para nunca desfallecer y para poder alcanzar lo que tanto quise.

Gracias por estar en los momentos justos donde más he necesitado apoyo y ha sido la que siempre ha estado ahí sin pedir nada a cambio.

Quiero agradecerle a mi mamá por todas y cada una de las cosas que me ha ofrecido que han hecho que hoy haya logrado lo que soy y lo que tengo.

Gracias por fórmame como persona, pues fue quien me enseño a valorar lo mas importante en la vida para lograr lo que siempre quiero.

A MI ABUELITA

Quiero dar gracias a una persona tan especial en mi vida, que me ayudo en mi formación, que me ha acompañado durante toda mi vida y que siempre le ha puesto ese toque mágico de felicidad para salir adelante en todos los momentos de mi vida. Ella, una mujer que me enseño a tener paciencia, aprender a reconocer que es lo quiero en la vida y como puedo lograrlo.

A DIOS

Quiero dar gracias a Dios quien me dio la oportunidad de estar donde estoy, de tener la madre que tengo, mi abuelita y mi prima que juegan un papel muy importante en mi vida. Dios quien me dio la oportunidad de conocer a las personas que se cruzaron en mi vida y aportaron un granito de arena para poder lograr todo lo que me he propuesto.

Sonia Paula Muñoz Cruz

DEDICATORIA

A DIOS

Primero que todo dedico este trabajo a Dios quien es el creador del universo y dueño de mi vida y quien me guía cada pasó que doy hacia mi futuro para no desfallecer. Ya que sin el no seria quien soy.

A MIS PADRES

A mis padres, y sobretodo a mi mama ya que es quien me ha brindado el apoyo para poder sacar mi carrera adelante el apoyo incondicional que me dieron a lo largo de la carrera. A mi abuela por enseñarme que no hay limites, que lo que me proponga lo puedo lograr ya que solo depende de mí.

A MI FAMILIA Y DEMAS SERES QUERIDOS

Dedico este trabajo a mi familia demás seres queridos quienes han creído en mí y han puesto su más sincera confianza

Y sobre todo dedico esta investigación a las personas que participaron en ella, por su apoyo y colaboración, ya que sin ellos no se hubiera podido realizar. Al Hospital San Vicente de Paul (Apia-Risaralda), por el soporte institucional dado para la realización de este trabajo.

Dedico este trabajo a mi compañera de tesis, por su perseverancia e interés de culminar de la mejor forma este proyecto.

Dedico mi trabajo a Carlos Andrés López, quien camino con migo de la mano en esta lucha por alcanzar este titulo.

Y a todas aquellas personas que de una u otra forma, colaboraron o participaron en la realización de esta investigación, hago extensivo mi más sincero agradecimiento.

Diana Paola Penagos Aldana

AGRADECIMIENTOS

- *A nuestras madres por todo el apoyo que nos dieron para poder lograr alcanzar todas y cada unas de las metas que me nos hemos propuesto a través de nuestras vidas y en especial en este proceso de formación profesional.*
- *A nuestra asesora Ana María Torres por su dedicación, apoyo y compañía, durante todo este proceso.*
- *A las directivas, jefes, médicos, conductores, y todas las personas del Hospital San Vicente de Paul quienes nos abrieron sus puertas y nos brindaron todo el apoyo, conocimiento y compañía que necesitamos para la realización de esta investigación.*
- *A la Pontificia Universidad Javeriana, a los docentes de la facultad de enfermería que nos brindaron su conocimiento y apoyo para formarnos de manera integral para lograr nuestro título profesional.*
- *A todos los cuidadores de pacientes que padecen trastorno bipolar en Apia, quienes abrieron las puertas de sus casas y nos contaron sus experiencias y sentimientos más íntimos como cuidadores en el hogar.*
- *A todas aquellas personas que directa e indirectamente nos colaboraron para que este proyecto se pudiera llevar a cabo, quienes nos ofrecieron una palabra de apoyo, su compañía, su guía y dedicación para que lográramos sentir confianza en nosotras mismas para obtener este gran logro.*

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	10
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN	14
1.1. Definición operativa de términos	14
1.1.1. Experiencia	14
1.1.2 Expectativa	14
1.1.3 Necesidad	15
1.1.4 Sentimientos	15
1.1.5. Cuidador en el hogar	15
1.1.6. Paciente con Trastorno Bipolar	16
1. 2. JUSTIFICACION	17
2. OBJETIVOS	24
2.1. Objetivo general	24
2.2. Objetivos específicos	24
3. MARCO TEÓRICO	25
3.1. La situación de salud mental en el mundo	27
3.2. Trastorno Afectivo Bipolar	30
3.2.1. Clasificación de los trastornos bipolares	32
3.2.2. Manifestaciones, signos y síntomas	32
3.2.3. Pronóstico	35
3.2.4. Diagnóstico	35

3.2.5. Tratamiento	35
3.3. Trastorno afectivo Bipolar en el mundo	37
3.3.1. La situación de salud mental en Colombia	37
3.3.2. Situación de salud mental en Risaralda	43
3.3.3. Apia – Risaralda	44
3.4. Familiares cuidadores de pacientes con Trastorno afectivo bipolar	45
3.4.1. Repercusiones en el cuidador: su vida cotidiana	47
3.4.2 3.4.2. Los cuidadores un reto para Enfermería	48
4. METODOLOGIA	51
4.1. Tipo de estudio	52
4.2. Población	52
4.3. Tamaño de la muestra	52
4.5. Criterios de Inclusión	52
4.6. Procedimiento	53
4.7. Instrumento	54
4.8. Aspectos éticos	54
5. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	56
5.1. Tabla características socio demográficas de los Cuidadores de pacientes con Trastorno Afectivo Bipolar	57
5.1.2 Análisis de la tabla características socio demográficas de los cuidadores de pacientes con trastorno Afectivo Bipolar	58

5.1.3. Tabla experiencias:	
Expectativas, necesidades y sentimientos	
que tiene los cuidadores de pacientes que padecen	
trastorno afectivo bipolar	59
5.1.4. Tabla experiencias más comunes que refieren tener	
los cuidadores de pacientes que padecen trastorno	
afectivo bipolar.	75
5.2. Análisis de la información	77
6. CONCLUSIONES	80
7. RECOMENDACIONES	84
BIBLIOGRAFIA	85
ANEXOS	
ANEXO 1: Consentimiento informado	90
ANEXO 2: Instrumento	92
ANEXOS 3 Transcripción de entrevistas	94

INTRODUCCIÓN

La enfermedad mental es un problema que esta afectando a las personas en el mundo, el porcentaje de pacientes que son diagnosticados con algún tipo de trastorno mental se ha incrementado notoriamente de tal forma que en la actualidad se convierte en un punto de preocupación en el sector salud debido al aumento que ha tenido el ingreso de los pacientes a instituciones hospitalarias, en relación a reportes de años anteriores, donde según un estudio de salud mental de la Organización Mundial de La Salud (OMS), “se estimó que los trastornos mentales y neurológicos eran responsables del 10.5% del total de años de vida ajustado por discapacidad perdidos por todas las enfermedades y lesiones; para el año 2000, esta cifra se estimó en un 12.3%.

Entre las causas principales de AVAD (años de vida ajustado por discapacidad) para todas las enfermedades, figuran tres trastornos psiquiátricos: los trastornos depresivos unipolares, las lesiones auto infligidas y los trastornos por consumo de alcohol; y para el grupo de 15 a 44 años de edad, se ubican 6 de los trastornos psiquiátricos: los trastornos depresivos unipolares, los trastornos por consumo de alcohol, las lesiones auto infligidas, la esquizofrenia, el trastorno afectivo bipolar y el trastorno de angustia”.¹

La prevalencia mundial de trastorno afectivo bipolar I según La American Psychiatric Association, plantea que “varia de 0.4% a 1.6%, y el Trastorno afectivo Bipolar II presenta una prevalencia de 0.5%”.² En Colombia según las cifras que arrojó el estudio nacional de Salud Mental del Ministerio de Protección Social, “el 40% de personas Colombianas, alguna vez en su vida han sufrido de algún tipo de

¹ Estudio de salud mental de la Organización Mundial de La Salud (OMS), año 2003

² American Psychiatric Association 2002

trastorno mental. Entre las enfermedades más frecuentes se encuentran: el trastorno de ansiedad 24%, trastorno del afecto 13.9%, uso de sustancias psicoactivas 10.7% y la ideación suicida 12.3%”.³

Los pacientes que son diagnosticados con trastorno afectivo bipolar I según Ismael Mena “presentan al menos un episodio de manía, asociado o no a un episodio de hipomanía, depresión a estados mixtos. La manía debe ser entendida como un estado psico fisiológico caracterizado por varios elementos: humor patológicamente elevado, actividad motora aumentada e ideas de grandiosidad; aceleración del pensamiento y del lenguaje, pérdida de las sutiles claves que rigen la interacción social, aumento del deseo sexual, hiperfagia, insomnio y manifestaciones psicóticas, mientras que el trastorno afectivo bipolar II describe a un grupo de pacientes que presentan episodios depresivos mayores recidivantes, alterados con fases de hipomanía de al menos cuatro días de duración”.⁴

La presencia de estos episodios requiere del acompañamiento de una persona que se haga cargo de los cuidados básicos y necesarios que este pueda presentar. Esta persona será conocida como cuidador, que aunque no es profesional de la salud ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo en el hogar y por lo tanto es denominado como cuidador informal, tal como lo afirma Marco A zapata quien define al cuidador como “la persona responsable de dar apoyo físico, emocional, y a menudo económico. Los cuidadores familiares son descritos como informales por los profesionales, para referirse a los que cuidan de miembros de su familia sin remuneración”.⁵

La tarea de cuidar conlleva a menudo una gran responsabilidad en cuanto al cuidado diario, la alimentación y el control en la administración de medicamentos; permitiendo que estos pacientes puedan desenvolverse en su vida diaria para que

³ Ministerio de la protección social. Estudio nacional de Salud Mental. 2003

⁴ MENA, Ismael. Et al. Trastorno afectivo bipolar: Evaluación de cambios funcionales cerebrales a partir de la técnica de Neuro – spect. Alasbimn Journal 6 (23): January 2004. Article N° AJ23-1

⁵ ZAPATA, Marco. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal, caso clínico. Enfermería clínica. Sevilla España. May 17 (3) 2007

sean capaces de adaptarse a las limitaciones que puedan presentar en algún episodio maniaco-depresivo que se les desarrolle.

El cuidador presenta una serie de sentimientos de desolación, frustración de planes a futuro, falta de tiempo, descuido y desinterés de su vida personal, social y de su salud; negación, miedo a ser rechazado, sentimientos de culpa, cansancio, vergüenza, entre otros que probablemente pueden experimentar desde el momento en que asumen el rol de cuidador. Así lo indica Wilson Astudillo quien afirma que “la presencia de una enfermo en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones en especial si el paciente es uno de los cónyuges. La labor de proporcionar cuidados constantes por un tiempo prolongado produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que pueden llegar a incapacitarle seriamente para continuar con esa tarea”.⁶

La presencia de esta amplia variedad de sentimientos en el cuidador de orden físico, psíquico y socio-familiar, no solo son evidenciados por síntomas físicos (cansancio, dolores articulares, insomnio etc.) sino también por alteraciones psicológicas (depresión, ansiedad etc.) que afectan su vida personal, social e incluso laboral pues normalmente la atención de él se centra en el enfermo en detrimento de sus propias necesidades y en la mayoría de los casos el cuidador permanece ocultos tras las puertas de cada casa donde tiene un enfermo que se vuelve dependiente de su atención y se convierte en una obligación y una circunstancia que cambia su vida por completo. “los cuidadores informales precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio sustancial en sus vidas para el que no están preparados, necesitan comprensión de sus problemas y dificultades, cuidados de salud (se auto medican

⁶ ASTUDILLO W.; MENDIETA C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Barañain, cuatro Ed., 2002, 514 a 525

demasiado por no tener tiempo de visitar a su medico), una educación básica para atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan apoyo económico” Estas circunstancias hacen que surja un interés desarrollar una investigación en la cual se pretenda tener un acercamiento a las experiencias que tienen los cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Para abordar estas experiencias se decidió realizar una entrevista semiestructurada llevada a cabo con 6 cuidadores de estos pacientes, por medio de la cual se conocieron algunos hechos relevantes en referencia a necesidades, expectativas y sentimientos relacionados con su papel en el hogar.

Los resultados de esta investigación arrojaron datos que permitieron conocer las experiencias que tuvieron los cuidadores de estos pacientes, pues vale la pena resaltar que todos manifestaron necesidades y sentimientos similares; también se encontró que las edades de estos cuidadores oscilaban entre los 41 y 61 años. La muestra que se obtuvo fue de tres mujeres y de tres hombres, con lo cual se logró desmentir la afirmación de que la mayoría de los cuidadores son mujeres.

En general se pudo establecer que los cuidadores mantenían una buena relación con sus familiares y en algunas experiencias similares se halló que la mayoría a pesar del respeto que le tenían a sus parientes con trastorno afectivo Bipolar, en algunos instantes de crisis desencadenaron contra ellos cierta clase de maltrato tanto psicológico como físico.

Además se encontró que los cuidadores realmente no cuentan con ningún tipo de apoyo económico, ni emocional; consecuentemente tienen dificultades en el cuidado de sus familiares, por lo tanto se pretende que profesionales del área de la salud sean quienes puedan brindarles un apoyo orientándolos en prácticas de autocuidado respecto a su salud para que puedan proveer una atención óptima a sus familiares por medio de estrategias que permitan mejorar sus conocimientos para evitar reingresos hospitalarios por complicaciones y mejorar la calidad de vida no solo del cuidador sino también del paciente.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

¿Cuáles son las experiencias de los cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno afectivo Bipolar? Apia Risaralda, Marzo de 2009.

1.1. Definición operativa de términos

1.1.1. *Experiencia*

“Vivencia personal de una situación repetida. Posee experiencia quien ha conocido una realidad existencial, no sólo teóricamente. Experiencia sensible presenta la captación de lo real a través de las facultades sensitivas de conocimiento. La escuela empirista hace de la experiencia sensible la única fuente válida de conocimiento”.⁷

Para abordar el tema de los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar se entenderá experiencia como aquellas vivencias personales que tienen los familiares en relación al cuidado que brindan al paciente del cual están a cargo. Estas experiencias se clasificaron de acuerdo con las respuestas de los cuidadores en sentimientos, expectativas y necesidades.

1.1.2 *Expectativa*

“Son las actitudes y acciones que se piensan en el derecho de recibir en una relación, crecen por medio de la crianza y de las ideas que se han desarrollado al leer, observar y soñar, se necesita ajustar continuamente las expectativas y vencer las limitaciones”⁸

⁷ KERNERMAN, Randolph. Experiencia. Spanish Learners Dictionary. 2008

⁸ CONSTANTINE, Mike y DIANE. Expectativas y limitaciones 2005

El concepto de expectativa para este trabajo se entenderá como todas las ideas imaginarias que el cuidador se plantea con un fin general y específico.

1.1.3 ***Necesidad***

“Es un componente básico del ser humano que afecta su comportamiento por que siente la falta de algo para poder sobrevivir o sencillamente para estar mejor.”⁹

La necesidad para este proyecto se entenderá como todo tipo de carencia que padece el cuidador para sentirse satisfecho

1.1.4 ***Sentimientos***

“Son el motor del mismo pensamiento, lo cual se proyecta en las mismas acciones de nosotros mismos, dándonos una consecuencia e influyendo en nuestras propias decisiones, y la mismo tiempo dando vida al bien y el mal”.¹⁰

Para el desarrollo de este proyecto se entenderá el concepto de sentimientos como el producto de las diversas emociones que presenta el ser humano desde su parte física y espiritual

1.1.5 ***Cuidador en el hogar***

El cuidador es aquella persona que, aunque no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo dependiente en el domicilio. La existencia del cuidador informal según definición de la Organización Mundial de la Salud es fundamental en nuestra sociedad. “El cuidador informal es la persona

⁹ STANTON, William, ETCEL, Michael y WALKER Bruce, fundamentos de marketing. 13va.Ed. Mac Graw- Hill interamericana. 2004, Pág. 5

¹⁰ MARTIN, Mayte. Intensidad y sentimiento de Maite Martin. Madrid. 2008

que no pertenece a ninguna institución sanitaria ni social y que cuida a personas no autónomas que viven en su domicilio”.¹¹

Para el desarrollo de esta investigación se entenderá como cuidador en el hogar a aquella persona que se hace cargo diariamente de un paciente con trastorno afectivo bipolar sin ser necesaria ninguna remuneración económica.

1.1.6 Paciente con Trastorno Afectivo Bipolar

Se entendió como paciente que padece trastorno afectivo bipolar, a la persona que fue diagnosticada y que actualmente presenta episodios maniacodepresivos y euforia.

El trastorno afectivo bipolar (TAB), es un trastorno del estado del ánimo, que presenta períodos de depresión repetitivos fases depresivas que se alternan con temporadas de gran euforia fases maníacas. Su causa es un desequilibrio químico en un tipo de bio moléculas del cerebro llamadas neurotransmisores. El paciente oscila entre la alegría y la tristeza, de una manera mucho más marcada que las personas que no padecen esta patología. Así, sufre de episodios o fases depresivas o eufóricas (maníacas). Tiene tratamiento farmacológico, de ahí que es muy importante que el paciente esté correctamente diagnosticado: los manuales sitúan la media de espera de este diagnóstico en unos diez años.

El trastorno afectivo bipolar se entenderá como un trastorno del estado de ánimo donde el paciente pasa de un estado depresivo a un estado eufórico muy marcado con respecto a una persona normal, por lo tanto requiere de un cuidado especial que se brindará de manera integral en el hospital y en el hogar.

¹¹ TORIBIO, Tomas. Guía práctica cuidemos a los cuidadores informales. Publicado ICS 2003

1.2 Justificación

Día a día la enfermedad mental ha venido aumentando de forma notoria, según la Organización mundial de la Salud (OMS), las enfermedades mentales tienden a aumentar con el paso de los años. Actualmente las personas son más vulnerables a sufrir cualquier tipo de trastorno, debido a los niveles de estrés tan altos que pueden llegar a padecer. A medida que el número de trastornos mentales aumenta, así mismo se incrementa el número de personas que deben adoptar el rol de cuidadores de familiares que presenten algún tipo de trastorno mental, estos cuidadores son los encargados de tener la responsabilidad de atender, acompañar y manejar al paciente en el hogar. “En el panorama mundial se encontró que 851 millones de personas han padecido algún trastorno mental, similar o igual al trastorno afectivo bipolar, según estadísticas dadas por la OMS”.¹² “El índice de mortalidad es mayor especialmente, en lo que se refiere a la tasa de suicidio que es diez veces mayor en la población general, los suicidios en los pacientes con trastorno afectivo bipolar, suelen producirse, generalmente, en la etapa de depresión caracterizada por un profundo sentimiento de tristeza, melancolía, intranquilidad, baja autoestima, cansancio o falta de interés por las cosas”.¹³

A partir de este panorama se evidencia la importancia en la atención y seguimiento de estos pacientes por el personal de salud y sus cuidadores, quienes serán los encargados de brindar cuidado y vigilancia a todas las secuelas que la depresión puede haberles dejar e indicar la atención que se les debe atribuir con respecto a los servicios de salud y sus cuidados personales, con el fin de evitar consecuencias graves en los pacientes que incrementan las cifras de mortalidad a causa de suicidios por depresiones y complicaciones durante las crisis.

¹² NEWTENBERG. Arthur. El cambio del estado de ánimo puede ser un trastorno. 2004 Disponible en la web www.colombiaaprende.edu.co/html/investigadores/1609/Article163714.Html-30k.

¹³ Sociedad Española Psiquiatría (SEP) y la sociedad española de psiquiatría biológica (SEPB), revista de psiquiatría y salud mental. La tasa de mortalidad en pacientes con trastorno bipolar. XII Congreso nacional de psiquiatría. Valencia 2004

“En Colombia se estima que alrededor del 20% de la población presenta algún tipo de enfermedad mental y que de estos pacientes el 70% no recibe ningún tipo de tratamiento psiquiátrico ni psicológico, agravándose sus patologías, lo que empeora el pronóstico, pues, algunas de estas tornan irreversibles, debido a que se afecta la productividad del individuo y se termina perturbando a los familiares quienes experimentan los efectos directos en la convivencia con una persona alterada mentalmente”.¹⁴ En Colombia aproximadamente el 1.7% de la población ha sufrido de alguna alteración en su estado de ánimo según la OMS.

Estos porcentajes indican un factor preocupante para el sector de la salud por que se encuentran muchos pacientes diagnosticados que no siguen un tratamiento y por lo tanto son los cuidadores quienes deben soportar y llevar a cabo el cuidado de estos enfermos, que cada día se va haciendo mas complicado, tanto que puede llegar a afectar la vida personal, social y laboral del cuidador.

En cuanto al trastorno afectivo Bipolar, existen varios estudios epidemiológicos realizados en todo el mundo, los cuales establecieron que “la prevalencia del trastorno afectivo bipolar es del 1% aproximadamente. La prevalencia de esta enfermedad es similar en hombres y mujeres y no existen diferencias entre las tasas de prevalencia de distintos grupos raciales. Por lo general, aparece durante la adolescencia o en los primeros años de la edad adulta, con episodios depresivos que, frecuentemente, siguen a la aparición del primer episodio maníaco”.¹⁵ “Se estima que el 2.6% de la población adulta, a lo largo de su vida, podrá ser diagnosticada de trastorno afectivo bipolar. Se trata de una enfermedad crónica como la diabetes, de origen biológico y que requiere un tratamiento farmacológico de por vida”.¹⁶

¹⁴ SABOGAL Miguel, Asociación Colombiana de Salud Mental. Comunicado de Prensa. Bogotá 10 de Octubre de 2006 EN <http://www.acsam.com.co/paginas/noticias/diamundialsaludmentalacsam.html>

¹⁵ LEONARD Brian., BORGEAT Francois. Lundbeck Institute. Trastorno afectivo Bipolar. Epidemiologia. http://es.brainexplorer.org/bipolar_disorder/Bipolar_Disorder_epidemiology.shtml

¹⁶ BEK AARON., ALARCOM Pedro. Curso de evaluación y tratamiento cognitivo-conductual del trastorno afectivo bipolar. Granada; España. <http://www.cpaaronbeck.com/cursos-psicologos/curso-evaluacion-tratamiento-trastorno-bipolar.htm>

Por su parte el Estudio Nacional de Salud Mental, Colombia, 2003 ubicó a los trastornos mentales como una prioridad de salud pública, “en este estudio se tomo una muestra probabilística 4.544 adultos entre 18 y 65 años de edad residentes de 5.526 hogares urbanos de los diferentes estratos socioeconómicos de 60 municipios de 25 departamentos del país, los resultados que se obtuvieron de la encuesta muestran que alrededor de ocho de cada veinte colombianos, tres de cada veinte y uno de cada catorce presentaron trastornos psiquiátricos alguna vez en la vida, en los últimos doce meses y en los últimos 30 días respectivamente. Haciendo una comparación por regiones se encontró que la prevalencia de cualquier trastorno alguna en la región de Bogotá es la mas elevada: 46.7% en contraste con 40.1% que fue la prevalencia de cualquier trastorno para todo el país”,¹⁷ a partir de estas cifras se puede ver la trascendencia que tiene esta enfermedad en Colombia y en el mundo y de la misma forma es necesario implicar a los cuidadores quienes apoyan el tratamiento y seguimiento de esta enfermedad en el hogar.

Los pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar necesitan de un cuidado específico el cual debe ser adoptado por un cuidador quien cumple con un perfil, según Canzobre Sánchez “mujer en su mayor parte esposas o hijas, con una edad media de 57 años, amas de casa y co-residente con el enfermo. También existe un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo, de especial importancia, dada la significativa co-morbilidad que suelen presentar a esa edad”.¹⁸

“Los cuidadores de enfermos mentales son agentes informales de salud que pertenecen al entorno familiar, quienes son motivados a hacerlo por solidaridad

¹⁷ Ministerio de la protección social y fundación FES social. Lineamientos de política de salud mental para Colombia. 2005. Disponible en la web

<http://www.minproteccion.gov.co/VbeContent/library/documents/DocNewsNo14822documentNo1467.PDF>

¹⁸ CANZOBRE S., SANCHEZ Debén. Cuidados del cuidador con pacientes con Demencia. Guías clínicas. España. 2001. <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>

familiar con el enfermo”.¹⁹ Dentro de sus funciones esta el cuidar y acompañar al paciente haciéndolo participe de su propio tratamiento y su recuperación, integrándolo en el contexto cultural y social, de tal forma que pueda llevar a cabo una vida normal.

El trabajo que debe desempeñar el cuidador es una labor que requiere de tiempo y dedicación, pues él es quien debe asumir la tarea del cuidado diario, la higiene, la alimentación, la adherencia al tratamiento, entre otros.

Al reconocer el cuidador como una persona fundamental en la atención del paciente en el hogar amerita reconocer los sentimientos y dificultades que presenta en el desempeño como cuidador y las consecuencias que esto produce tal como lo afirma la Cruz Roja Española “Algo muy frecuente entre las personas cuidadoras es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una sensación, sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de las personas cuidadoras supera los 50 años. Por tanto, es muy probable que estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente”.²⁰

Las consecuencias que producen ser cuidador son amplias y están relacionadas en especial con la salud y el estado emocional de estos así lo afirma “Para los cuidadores la unión a un familiar enfermo de trastorno afectivo bipolar puede

¹⁹ TORRES, Ana María, PINILLA, Maribel. Perfil de los cuidadores de Enfermos Mentales. Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo. Vol. 5. Nos 1 y 2. Enero-junio y julio-diciembre de 2003

²⁰ CRUZ ROJA ESPAÑOLA, ser cuidador, creo que no tengo fuerzas, valor o posibilidad de ser persona cuidadora. Gobierno de España, ministerio de sanidad y político social. 2003. Disponible en la web http://www.ser cuidador.es/posibilidad_cuidador.htm

provocar el deterioro de su propia salud mental, de su salud física y situación financiera, situaciones que logran llevar a la pérdida de su empleo y a causar interrupciones destacadas en su vida. El 87% de los psiquiatras y el 82% de los cuidadores han experimentado los efectos del estigma y la discriminación de la sociedad lo que hace que sea más complicada para las personas con graves enfermedades mentales, permanencia positiva. El 96% de los psiquiatras y el 74% de los cuidadores afirmaron que además de la medicación, el apoyo a las familias es el principal factor que ayuda a que los pacientes se encuentren bien”.²¹

Es por esta razón que se considera que el tratamiento ideal para un paciente no solo debe estar centrado en la adherencia que se tenga a este o a los cuidadores que se le puedan brindar durante la estancia hospitalaria. El régimen medico debe ser un complemento con lo anterior y con el cuidado que se le brinde en el hogar, la aceptación, tolerancia y el apoyo que será dado por el cuidador quien contribuirá en vigilar y proteger a los pacientes en momentos difíciles en la evolución de la enfermedad ya que de él depende en gran parte el bienestar de los mismos.

Durante la revisión bibliografía se encontró que para la búsqueda de cuidadores existen diversas investigaciones en relación al cuidador en general, las características que tiene y los efectos que como cuidadores pueden tener.

En relación a los cuidadores de enfermos mentales se encontró que existen artículos para cuidadores de pacientes con Alzheimer, demencia y esquizofrenia, los reportajes están relacionados con el apoyo que se le debe brindar a estos cuidadores, estrategias para el cuidado de enfermos con demencia y el impacto de la enfermedad mental en los familiares.

²¹ Keeping Care Complete, Psychiatrists perspectives on mental illness and wellnes, and international survery. El apoyo de la familia, en la búsqueda y cumplimiento del tratamiento adecuado, puede marcar la diferencia en el mantenimiento de la mejoría de las personas con enfermedad mental grave, según su estudio. Barcelona. 2008. Disponible en: http://www.lilly.es/Nitro/objects/PDFs/prensa_NotasdePrensa/Esquizofrenia/NP%20020908.pdf

En relación a los hallazgos de cuidadores de pacientes con trastorno bipolar no se encontró ningún artículo con ese patrón de búsqueda, sin embargo existen diversos estudios en relación al trastorno bipolar en sí, que hablan sobre su diagnóstico, tratamiento y de cómo acompañar al paciente con dicha enfermedad, pero en general los estudios encontrados están relacionados con el paciente y a sus cuidados y no a su cuidador, este fue un punto de interés al iniciar la investigación la cual pretende incrementar el interés por el conocimiento de las experiencias de estos cuidadores de quienes se desconoce mucho.

Aunque existen estudios de cuidadores de pacientes con enfermedad mental en general, se desconoce acerca de las experiencias de los cuidadores de pacientes con trastorno afectivo Bipolar, es por ello que surge el interés de abordar este tema, para conocer sus vivencias como cuidadores en el hogar. Para El cuidador debe ser una persona idónea capaz de asumir este rol pues si este tiene fallas en algún aspecto es posible que no pueda brindar lo mejor de sí para el cuidado de su familiar, este cuidador es tan importante como los medicamentos que se le formulan al paciente, pues será él quien vele por su bienestar luego que se le de salida de la institución en la que se encuentre. Por otra parte los cuidadores también son sujetos de cuidado de enfermería y deben ser apoyados porque es importante conocer cuales son las experiencias que han tenido que asumir en este rol pues también tienen necesidades y sentimientos importantes para tomar en consideración.

Los individuos con la enfermedad evidencian notorias tasas de desempleo reflejadas en su nivel económico.

Este problema se debe a que constantemente deben ser hospitalizados, lo cual hace que tengan inconvenientes en sus sitios de trabajo, siendo frecuentes los casos de permisos con posteriores despidos. En este estudio, los pacientes expresaron su dificultad para mantener sus empleos e inclusive entrar en el

mercado laboral, una vez que han desarrollado el trastorno por prejuicios sociales o complejos de incapacidad.

En cuanto a la parte socio afectiva los enfermos se ven seriamente perturbados, pues esto tiene que ver con la sintomatología durante la crisis, principalmente en la fase de manía, ya que “esta patología puede afectar aun mas la convivencia con los familiares de los pacientes, porque en la mayoría de casos pueden tener comportamientos de agresividad con los familiares y otras personas de su ambiente social”²².

El la parte financiera, frecuentemente los pacientes tienen comportamientos de grandiosidad, que los impulsa a comprar compulsivamente, sin importar la cantidad de dinero gasten.

En el aspecto cultural, “cuando el paciente presenta la fase de depresión pasa por una intensa angustia, que debilita la motivación en su trabajo, auto cuidado, estudios, así como para mantener vínculos con las personas”²³. Por este motivo cuando los pacientes están en crisis deben dejar de lado todas las actividades que realicen, pues esta enfermedad los limita en muchos aspectos de sus vidas.

²² Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry* 2003; (18):285-9.

²³ Stuart GW, Laraia MT. *Enfermagem Psiquiátrica: principios de prática*. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general: Identificar las experiencias que tienen los cuidadores frente al cuidado de los pacientes que padecen de trastorno afectivo bipolar en el hogar.

2.2. Objetivos específicos:

- Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores de pacientes que padecen trastorno bipolar en el municipio de Apia – Risaralda.
- Describir cuales son las experiencias en términos de sentimientos necesidades y expectativas de los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar.

3. MARCO TEÓRICO

Cuando se presenta una alteración en la salud de cualquier individuo esta también afecta indiscutiblemente a los seres que lo rodean. En el caso de una enfermedad mental esta perjudica en general la vida del paciente y su desarrollo social. Esta persona podrá llegar a tener ciertas limitaciones que se desarrollarán gracias a su enfermedad las cuales podrán afectar su independencia, su vida social, familiar, económica, y el contexto en general, porque todos los cambios que se presenten darán como resultado una alteración en los patrones de comportamiento tanto del paciente como del cuidador y de todas aquellas personas que de él estén a cargo.

Esta investigación se interesa en conocer cuales son las experiencias que tienen los cuidadores de los pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar, es por esta razón que es necesario conocer alguna información como ciertas concepciones que se tienen de salud, cual es la situación de salud mental en el mundo y en Colombia, pues el problema de salud mental se esta convirtiendo en un punto de interés en salud publica debido al incremento de las cifras que demuestran que cada vez son más las personas que sufren algún tipo de alteración mental tal como se evidencia en el estudio nacional de salud mental realizado por el Ministerio de la Protección Social (2003). Se puede afirmar que es directamente proporcional el incremento del número de enfermos que padecen trastorno afectivo bipolar al número de cuidadores que de ellos este a cargo, es así como se convierte en una situación preocupante el sector salud el conocer que es lo que los familiares de los pacientes sienten como cuidadores, cuales son sus experiencias como cuidadores en el hogar pues al abordar las experiencias que tienen estas personas se puede ampliar el concepto que hoy en día se tiene de ellos.

Los cuidadores en el hogar juegan un papel determinante en el tratamiento de los pacientes que padecen trastornos mentales. A continuación se desarrollaran los temas esenciales para abordar esta investigación, empezando por el concepto de salud.

“Salud en un concepto amplio, incluye diversas interpretaciones subjetivas de lo que significa sentirse bien y que por cierto es mucho más amplio que simplemente no sufrir enfermedad alguna “. ²⁴ En cuanto al bienestar vale la pena resaltar que el hecho de no sufrir ninguna enfermedad aparentemente no significa que una persona se sienta completamente bien, porque la parte emocional y psicológica juegan un papel determinante en el bienestar, en general se puede gozar de salud física, no tener ningún malestar, ni tener ninguna enfermedad diagnosticada, sin embargo la parte emocional puede estar totalmente alterada y este punto es determinante en el campo de la salud, debido a que afecta tanto al personal de salud como al paciente y a todos los cuidadores informales que estén a cargo de estos.

“La salud mental, según la definición propuesta de la OMS es el estado de bienestar que permite a cada individuo realizar su potencial, enfrentarse a las dificultades usuales de la vida, trabajar productiva y fructíferamente y contribuir en una comunidad”²⁵, cuando una persona presenta algún tipo de alteración mental, su vida, su entorno, su potencial se ve notablemente alterado, pues una enfermedad mental puede llegar a obstaculizar, entorpecer diversos procesos del ciclo vital impidiendo que llegue a desarrollarse normalmente.

La salud mental y el estudio de los trastornos mentales juegan un papel determinante en el hombre, porque que esto permite reflejar la situación actual que presentan las personas y es de gran utilidad en el sector de la salud para

²⁴ CONCUERA R, Hidalgo C, Quintana A. exigibilidad del derecho a la salud. Acceso a la atención, tratamiento e insumos en salud sexual y reproductiva y VIH-SIDA. Lima: consorcio de investigación económica y social. Observatorio del derecho a la salud; 2006

²⁵ World health organization, mental health: strengthening mental health promotion. Fact Sheet 220, revised November 2001 (pagina de internet). Fecha de acceso: enero 2009. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/print.html.

conocer y poder actuar sobre las principales enfermedades que están afectando hoy en día al mundo.

“El concepto de salud mental se vincula a la noción del desarrollo óptimo del individuo dentro de su entorno, teniendo en cuenta su edad, capacidad innata, condiciones de vida y cultura. La salud mental está relacionada con sentimientos, pensamientos y comportamientos, quien posea una salud mental óptima tiene la capacidad de sentir, expresarse y desarrollarse de manera normal; las enfermedades mentales modifican estos factores y contribuyen a que las personas no se desenvuelvan, no se comporten de la misma manera logrando incrementar la discapacidad para realizar diversas actividades”²⁶. De igual forma según el trastorno que presenten van a tener mayor o menor dependencia de un cuidador quien se encargue de colaborarles en las posibles limitaciones que puedan llegar a tener.

3.1. La situación de la salud mental en el mundo

Dada la importancia que tiene la salud mental en el bienestar general de la población, la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha indicado la importancia de garantizar la salud mental de cada individuo y los distintos grupos humanos. Actualmente “El 14% de todas las enfermedades en todo el mundo corresponde a patologías neuropsiquiátricas. Sin embargo, más de un tercio de las personas con esquizofrenia y una de cada dos con otro trastorno mental no recibe ningún tratamiento. Los trastornos neuropsiquiátricos engloban un gran número de patologías como la esquizofrenia, la depresión y la adicción alcohólica entre otras. Cada año, más del 30% de la población mundial sufrirá alguna enfermedad de este tipo.

²⁶ Departamento de Psicología de la Salud, Psicopatología del comportamiento delictivo, Conceptos básicos en psicopatología. 2007. Pág. 2.

Los datos que recogen estos informes en torno a la salud mental son desmoralizadores, a pesar de algunas iniciativas, como las llevadas a cabo por la Organización Mundial de la Salud o su homóloga en Latinoamérica para concientizar sobre la gravedad de estos trastornos, poco se ha hecho para pasar de la teoría a la práctica, según uno de los artículos Martin Prince, del Instituto de Psiquiatría de Londres, junto con otros colegas²⁷.

Según evidencias bibliográficas la salud mental a pesar de que está afectando cada año más a las personas no se le está dando la trascendencia que esta merece. Con el pasar de los años, las enfermedades mentales, se han incrementando notoriamente en el mundo y están produciendo consecuencias aún más graves que no solo afectan la vida económica, sino profesional, familiar, laboral, entre otras.

A continuación se muestran las estadísticas aportadas por el Instituto Nacional de Salud mental (National Institute of Mental Health, NIMH).

En todo el mundo, los trastornos de salud mental representan cuatro de las 10 causas principales de discapacidad en las economías de mercado establecido como: Depresión grave (también llamada depresión clínica), Trastorno maniaco depresivo (trastorno afectivo bipolar), Esquizofrenia, Trastorno obsesivo compulsivo.

“En la actualidad, según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia global de Salud mental constituye alrededor del 15% de la carga mundial de enfermedad y de acuerdo con el Banco Mundial, las enfermedades

²⁷ INFORMES EN 'THE LANCET' LANCET' La salud mental en el mundo: todo por hacer. ÁNGELES LÓPEZ. MADRID. 2007. <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2007/09/03/neurociencia/1188844607.html>

mentales representan un mayor protagonismo con respecto a la carga de enfermedad representada en discapacidad y muerte”²⁸.

“Tasas de Morbilidad: En 1995, en el mundo, *el trastorno afectivo bipolar* presento una mayor prevalencia en mujeres adultas que en hombres de este grupo etareo; la ansiedad afecto más a las mujeres y a los ancianos; el trastorno obsesivo-compulsivo y el de pánico a mujeres y adultos, y el desorden de estrés postraumático a mujeres, niños y adolescentes.

En 1997, por lo menos 1500 millones de personas en el mundo sufrieron de algún tipo de trastorno neuropsiquiátrico, incluyendo los mentales, los comportamentales y los de abuso de sustancias. Una tercera parte de ellos pudieron estar afectados por mas de un trastorno neuropsiquiatrico y tres cuartas partes de esas personas vivían en países en desarrollo. Asunto que hace pensar en la vulnerabilidad de dichas poblaciones a las condiciones de pobreza, situación ambiental y de desarrollo, aspectos ya descritos como determinantes de la salud mental.

Tasas de Mortalidad: Las tasas de suicidio pueden ser atribuibles a afección mental, especialmente a la depresión. En 1999, los países de Europa oriental presentaron tasas de más de 16 por cien mil habitantes, seguidos de los países anglosajones y asiáticos con tasas entre 8 y 16 casos por cien mil habitantes y posteriormente los países latinoamericanos y del Mediterráneo con tasa por debajo de 8 casos por cien mil habitantes.

La tasa de suicidios de los hombres tiende a aumentar entre 1950 y 1995, más ampliamente que en las mujeres, en quienes tiende propende a permanecer estable.

En general, la carga de la enfermedad para 1999, causada por desordenes y problemas mentales corresponde al 11.5% del total, con una proporción de AVAD

²⁸ *Ibíd.*, p.16.

correspondiente al 10.5% del total en los países en desarrollo y al 23.5% en los países desarrollados”²⁹.

“Se calcula que un 22.1% de los estadounidenses de 18 años de edad o mayores padece algún tipo de trastorno mental diagnosticable anualmente.

Aproximadamente 18.8 millones de estadounidenses adultos de 18 años de edad o mayores padecen de alguna enfermedad depresiva cada año (depresión grave, trastorno afectivo bipolar o distimia).

Las mujeres tienen casi el doble de probabilidad de sufrir depresión que los hombres. Sin embargo, los hombres y las mujeres tienen las mismas probabilidades de desarrollar el trastorno afectivo bipolar.

La depresión grave puede desarrollarse a cualquier edad, pero la edad promedio de aparición es alrededor de los 25 años.

En el caso del trastorno afectivo bipolar, que afecta aproximadamente a 2.3 millones de estadounidenses adultos por año, la edad promedio de aparición del primer episodio maniaco es entre los 20 y los 25 años”.³⁰

3.2 Trastorno afectivo Bipolar

Se llama trastorno afectivo bipolar a una perturbación en el que los episodios depresivos se ven interferidos por la aparición de otros sucesos caracterizados por un estado de ánimo elevado o de euforia excesiva, expansivo (hiperactividad anómala) o irritable. Las fases de exaltación, alegría desenfrenada o irritabilidad y grosería, alternan con otros episodios en que la persona está con depresiones

²⁹ P. Adriana, Salud Mental: Situación y Tendencias. Rev. Salud publica 2002. Disponible en la Web: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v4n1/v4n1a0.5.pdf>. Consulta realizada 22/01/2009

³⁰ *Ibíd.*

intensas, con bajo estado de ánimo, incapacidad para disfrutar, falta de energía, ideas negativas y, en casos graves, ideas de suicidio.³¹

Entre las características del trastorno afectivo Bipolar, “existen dos formas bien diferenciadas desde el punto de vista epidemiológico. El trastorno afectivo bipolar I es una enfermedad que se caracteriza por episodios maníacos y depresivos, la forma "clásica" del trastorno. El trastorno afectivo bipolar II es una enfermedad que se caracteriza por episodios de hipomanía (forma de manía menos grave) y depresivos. El trastorno afectivo bipolar I tiene la misma frecuencia en hombres y mujeres, y el II es más frecuente en mujeres que en hombres. Existen algunas evidencias de que la mujer que sufre trastorno afectivo bipolar puede tener más tendencia a los episodios depresivos que el hombre”.

3.2.1 Clasificación de los trastornos bipolares (o Trastornos afectivos bipolares)

Según los episodios de exaltación sean "maníacos" o "hipomaníacos" tenemos:

- **Trastorno afectivo bipolar tipo I**, con episodios depresivos y maníacos.
- **Trastorno afectivo bipolar tipo II**, con episodios depresivos e hipomaníacos.
- **Episodios afectivos mixtos** (con síntomas maníacos y depresivos al mismo tiempo)
- **Pacientes cicladores rápidos**, con al menos cuatro recurrencias al año.
- **El trastorno ciclotímico o ciclotimia** es una alteración crónica y con fluctuaciones, con periodos que comportan síntomas hipomaníacos y periodos que comportan síntomas depresivos. Ni los unos ni los otros tienen la gravedad ni la cantidad suficiente como para hablar de una fase hipomaníaca o de una fase depresiva. Para muchos autores es una especie

³¹ ROMEU J. Trastorno Bipolar (Trastorno Afectivo Bipolar) y Ciclotimia. Gabinete Medico Psicológico. Disponible en la web: http://drromeu.net/trastorno_bipolar.htm

de "predisposición" para otras enfermedades (depresión o trastorno afectivo bipolar), y afecta a un 1% de la población mundial.

Las características más importantes del trastorno afectivo bipolar son las siguientes:

- Es un trastorno orgánico (no psicológico) que depende de alteraciones biológicas del cerebro.
- Es un trastorno crónico. La persona que haya tenido un episodio de manía o de hipomanía, aunque haya sido solamente uno, debe tener precauciones toda su vida para que no se repitan estos episodios.
- Requiere tratamiento biológico con medicamentos que regulan el funcionamiento de los neurotransmisores cerebrales. El tratamiento debe ser crónico, a temporadas muy largas, o de por vida en aquellos casos con tendencia a las recaídas constantes.

3.2.2 Manifestaciones (*signos y síntomas*)

Episodios maníacos. Primera Fase

Un episodio maníaco cursa con algunos de los siguientes síntomas (más de tres):

- Autoestima exagerada, o sensaciones de grandeza.
- Disminución de la necesidad de dormir.
- Ganas de hablar, mucho más de lo que es necesario.
- Sensación de pensamiento acelerado.
- Gran distractibilidad, pasando de una a otra cosa con facilidad.
- Aumento de la actividad (en el trabajo, en los estudios, en la sexualidad...)

- Conductas alocadas, implicándose la persona en actividades más o menos placenteras, pero que suponen alto riesgo (compras excesivas, indiscreciones sexuales, inversiones económicas...)
- Euforia anormal o excesiva.
- Irritabilidad inusual.
- Aumento del deseo sexual.
- Energía excesivamente incrementada.
- Falta de juicio.
- Comportarse en forma inapropiada en situaciones sociales.
- La persona puede estar hostil y/o amenazar a los demás.
- Olvido de las consideraciones éticas.

Un episodio maníaco causa una gran incapacidad en las actividades habituales de la persona que lo padece. Normalmente la persona está exaltada y “fuera de razón”, y no sigue las normas adecuadas en sus conductas laborales, sociales o de estudios. Puede tener consecuencias desagradables:

- Empobrecimiento del juicio.
- Hiperactividad improductiva.
- Hospitalización involuntaria.
- Problemas legales y/o económicos.
- Conductas anti éticas (por ejemplo: disponer de dinero no propio, o apropiarse de hallazgos de otras personas).
- Cambios inadecuados en cuanto a apariencia (indumentaria llamativa, maquillajes extraños, intentos de aumentar un aspecto más sugerente en lo sexual, etc.)
- Actividades que demuestran actitudes desorganizadas o raras (repartir dinero, dar consejos a desconocidos con quienes se cruzan, etc.)

Episodios depresivos. Segunda Fase

Las características del episodio depresivo mayor son:

- Sentimientos de desesperanza y pesimismo.
- Estado de ánimo triste, ansioso o "vacío" en forma persistente.
- Sentimientos de culpa, inutilidad y desamparo.
- Pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que antes se disfrutaban, incluyendo la actividad sexual.
- Disminución de energía, fatiga, agotamiento, sensación de estar "en cámara lenta."
- Dificultad para concentrarse, recordar y tomar decisiones.
- Insomnio, despertarse más temprano o dormir más de la cuenta.
- Pérdida de peso, apetito o ambos, o por el contrario comer más de la cuenta y aumento de peso.
- Pensamientos de muerte o suicidio; intentos de suicidio.
- Inquietud, irritabilidad.
- Síntomas físicos persistentes que no responden al tratamiento médico, como dolores de cabeza, trastornos digestivos y otros dolores crónicos.

Episodios mixtos

Son episodios en que aparecen, al mismo tiempo, alteraciones propias de la fase depresiva y alteraciones propias de la fase maníaca. Es decir: al mismo tiempo depresión y exaltación, hiperactividad, insomnio, ideas negativas. Especialmente complejos son los episodios mixtos que cursan con ideación depresiva, pues existe una mayor posibilidad de que el paciente pase a la acción y realice tentativas de especial letalidad, buscando incluso la espectacularidad en su autolisis. Las características más comunes en los episodios mixtos son (al menos tres):

- Alternancia rápida de distintos estados de ánimo (depresión, euforia, irritabilidad)
- Predominio de la disforia (mal genio)
- Agitación.
- Insomnio.
- Alteración del apetito.
- Ideación suicida.
- Síntomas psicóticos (delirios, alucinaciones).

3.2.3 Pronóstico

El paciente, a lo largo de su vida, va presentando episodios depresivos, alternando con los maníacos o hipomaníacos. De hecho, la existencia de uno solo de estos episodios hace que debamos hablar ya de trastorno afectivo bipolar. En este sentido cabe calificarlo siempre como potencialmente crónico, de por vida.

3.2.4 Diagnóstico

El diagnóstico se hace por criterios clínicos. Es decir, se debe comprobar si la persona presenta los síntomas que anteriormente se han definido, tanto para los episodios depresivos como los maníacos o hipomaníacos. La existencia de un solo episodio de exaltación es suficiente para diagnosticar un trastorno afectivo bipolar.

3.2.5. Tratamiento

En las fases depresivas

- Antidepresivos
- Eutimizantes

En las fases maníacas e hipomaníacas, se emplean las siguientes actuaciones:

- **Diagnóstico.** La fase maníaca es minimizada por el paciente, que se encuentra estupendamente bien, en apariencia y desde su punto de vista. Si hay síntomas psicóticos, debe evitarse sobre diagnosticar esquizofrenia (aunque, en la fase aguda, el tratamiento es muy similar). La historia clínica debe ser detallada, evaluando los síntomas a través del tiempo, y recabando la opinión de familiares, amigos, et. los cuales normalmente ofrecen datos que el paciente infravalora o, simplemente, ignora.
 - Medicamentos eutimizantes
 - Medicamentos antipsicóticos
 - En las fases maníacas agudas, lo habitual es hacer el tratamiento en régimen de hospitalización. Es necesario un ambiente tranquilo y bien estructurado, atendido por profesionales que sepan actuar con distanciamiento, lo que es difícil en el ambiente familiar. Por otra parte, en régimen de hospitalización será posible mantener una evaluación continua del proceso, y corregir las actuaciones momento a momento.
 - Hay que hacer exhaustivos controles orgánicos: control electro cardiográfico, analítico, etc.

En las fases mixtas: El mismo tratamiento que en las maníacas.

Muchas veces, en los casos en que no actúa la medicación, el electrochoque es una terapia perfectamente válida.

La pedagogía es importante tanto para el paciente como para sus familiares ya que deben ser informados acerca de las características de la enfermedad, de su tratamiento, de la importancia de seguir las pautas para cada caso, de las limitaciones que impone la enfermedad, distintas según su fase. También deben ser conscientes acerca de la necesidad de mantener la medicación, aún cuando la persona se encuentre perfectamente bien. En pocas enfermedades como en el trastorno afectivo bipolar es importante no dejar la medicación aunque uno se

encuentre perfectamente bien³². En este punto es donde el cuidador y la familia juegan un papel muy importante, ya que son quienes deben velar por que el paciente siga el tratamiento al pie de la letra, pues así no sea una enfermedad curable es una enfermedad llevadera, donde la persona puede vivir la vida como una persona que no padezca de ningún trastorno mental o de ninguna otra patología.

3.3 Trastorno afectivo Bipolar en el mundo

La enfermedad bipolar es un trastorno del humor crónico que, aunque no tenga cura, su tratamiento es cada vez más eficaz. Los pacientes oscilan entre crisis de humor depresivo y crisis de humor eufórico, que se repiten a lo largo de su vida y cuya gravedad varía de individuo a individuo, o incluso en el mismo individuo.

Se estima que la prevalencia del trastorno afectivo bipolar se halla entre el 1 y el 2,5%, a pesar de que algunos estudios sugieren tasas del 3 al 6,5% (Akiskal, 1995)³³. Es una enfermedad que afecta mucho a la dinámica familiar del enfermo, su vida profesional y las relaciones interpersonales. La intervención con enfermos bipolares y respectivas familias, sea a través de terapia familiar o de programas psico educativos, ha demostrado resultados muy favorables, estando directamente relacionada con una mayor estabilidad de la enfermedad.³⁴

Tal y como nos muestran las estadísticas, es claro ver que el síndrome Bipolar ha venido aumentado considerablemente en comparación con años anteriores y que quizás sea una de las patologías que mayor cuidado requiera, pues como ya se ha dicho los pacientes que la padecen se vuelven completamente dependientes del cuidado de una persona que asume completamente el rol de cuidador, no se quiere decir con esto, que las personas que la padecen puedan desarrollar una

³² Dr. ROMEU, J. Trastorno afectivo Bipolar (Trastorno Afectivo Bipolar) y Ciclotomía. Gabinete Médico Psicológico. Disponible en la Web: http://drromeu.net/trastorno_bipolar.htm. Consulta realizada 24-01-2009

³³ AKISKAL, HS, Maser JD, Zeller P, Endicott J, Coryell W, Keller M, Warshaw M, Clayton P, and Goodwin FK: Switching from "unipolar" to bipolar II: An 11-year prospective study of clinical and temperamental predictors in 559 patients. Arch Gen Psychiatric 52:114-123, 1995

³⁴ Intervención familiar psicoeducativa en la enfermedad bipolar. Trastorno afectivo bipolar. Interpsiquis. <http://www.esquizo.com/intervencion-familiar-psicoeducativa-en-la-enfermedad-bipolar/>

vida normal y autónoma, pues en la mayoría de los casos teniendo una adherencia al tratamiento y cuidado estricto se puede lograr una mejoría y el desarrollo personal, laboral y sentimental.

3.3.1. La situación de salud mental en Colombia

De acuerdo con el último estudio nacional sobre salud mental hecho por el Ministerio de la Protección Social (2003), 5 de las 10 primeras causas de discapacidad a nivel mundial son psiquiátricas. La depresión ocupa el primer lugar mundial en discapacidad, se estima que dos de cada cinco personas presenta al menos un trastorno mental en algún momento de su vida y los trastornos de ansiedad son los más prevalentes. El alto índice de prevalencia de los trastornos mentales en el mundo y en Colombia esta llevando a que por su lado se incrementen la necesidades de recursos tanto físicos como humanos que son necesarios para evitar que las enfermedades de salud mental sigan aumentando con el paso del tiempo.

En el último estudio de Salud Mental en Colombia (2003) se encontró que la prevalencia de cualquier trastorno mental es: 40.1% alguna vez en la vida han sufrido un trastorno mental, 16% en los últimos 12 meses, 7.4% en los últimos 30 días. Con un rango de edad entre los 18 y 65 años.

Se presenta una alta prevalencia de alteraciones de la salud mental en la población en general y un aumento progresivo en su incidencia como resultado de múltiples factores sociales, culturales, económicos y ambientales que influyen para la aparición de este tipo de patologías que afectan la salud mental de las personas.

Es por esta razón que se hace indispensable el incremento de recursos económicos, humanos y de programas de intervención para poder brindar una optima calidad de vida a las personas que padecen de trastorno mental ya que la salud mental hoy en día tiene unos altos índices de morbi-mortalidad por lo cual se

le debe dar una mayor importancia en salud pública donde se busque una protección integral que tenga como objetivo principal reducir y mejorar las condiciones actuales y futuras de las personas que padecen cualquier tipo de trastorno mental.

“La situación de salud mental en Colombia, se encuentra por debajo de los niveles de morbi-mortalidad reportados en otros países. Sin embargo, existen dos trastornos que toman importancia: el de ansiedad y el bipolar, los cuales se pueden asociar, puesto que de estas se derivan distintas situaciones de riesgo, como son:

El desempleo supone una serie de agresiones y privación de recursos, modificación de relaciones sociales, situación de inseguridad permanente y pérdida de la autoestima; estas llevan a generar un sentimiento de angustia, apareciendo varios comportamientos, a saber; formaciones reactivas, que conducen a la lucha social, proyecciones que originan agresividad, cólera y desplazamiento, el comportamiento o la enfermedad aparecen como legitimadores, ya que es más aceptable estar enfermo, que estar desempleado.

La situación de pobreza: Este riesgo mayor, parece estar relacionado con otros factores como la baja autoestima, la falta de metas alcanzables y las limitaciones educativas e intelectuales.; las cuales especialmente se identifican en personas sin recursos en el área urbana, trabajadores explotados, mujeres y niños sin educación, niños y adultos de la calle y víctimas desplazamiento forzoso.

Al establecer un perfil comparativo entre las condiciones de la salud mental en Colombia y en el mundo, para observar los aspectos que son más problemáticos en el país, se resalta la existencia de prevalencias superiores, en relación con las halladas por la OMS y el DSM-IV, para el desorden obsesivo compulsivo y el estrés posttraumático, los cuales se pueden explicar desde los aspectos de

violencia, y situaciones de desamparo aprendido presente en el caso de colombiano”³⁵.

En un estudio realizado en Consulta Externa y Urgencias en el Centro de Rehabilitación Integral De Boyacá CRIB, el Trastorno Afectivo Bipolar fue el tercer trastorno mental más diagnosticado en el año 2006.

El trastorno afectivo bipolar de tipo con episodio maniaco con síntomas psicóticos se presentó en 68 mujeres entre las edades de los 13 y los 70 años y se presentó en 47 hombres entre los 23 y los 73 años.

El trastorno afectivo bipolar en remisión parcial o total se diagnosticó en 50 mujeres entre los 13 y 69 años y se diagnosticó en 20 hombres entre los 17 y 66 años de edad.

Dentro de los demás tipos de trastorno afectivo bipolar se encuentran 49 mujeres entre los 13 y los 73 y 21 hombres entre los 13 y los 82 años de edad.³⁶

“Según los estudios realizados por la OMS se estima que 450 millones de personas sufren en el mundo de un trastorno mental o de la conducta, 1 millón de personas se suicidan cada año, una cifra que ha ido en aumento, 4 de las 6 causas principales de años vividos con discapacidad resultan de trastornos neuropsiquiátricos: depresión, trastornos generados por el uso de alcohol, esquizofrenia y trastorno bipolar, un cuarto de las familias tiene, por lo menos, un miembro afectado por un trastorno mental, lo cual incide en las relaciones de todo el núcleo familiar. Estas dificultades son causantes de sufrimiento, exclusión social, incapacidad y una pobre calidad de vida que aumentan la tasa de mortalidad y tienen un impacto en los costos sociales y económicos. Así, el tema de la salud mental se ha comenzado a introducir en las agendas políticas de

³⁵ PRIETO RODRIGUEZ, ADRIANA. Mental health: the current situation and trends. *Rev. Salud pública*. [online]. Jan. /Apr. 2002, vol.4, no.1 [cited 25 May 2009], p.74-88. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642002000100005&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0124-0064.

³⁶ TORRES, Mary. Estudio epidemiológico de los trastornos mentales diagnosticados con mayor frecuencia por consulta externa y urgencias en el Centro de Rehabilitación Integral de Boyacá en los años 2003, 2004, 2005 y 2006.

múltiples países y es percibido de igual importancia que la salud física para el bienestar de los individuos y de la sociedad³⁷

Las investigaciones muestran que los trastornos de ansiedad tienen la prevalencia más alta en adultos colombianos, representando el 19.5 por ciento de los encuestados, seguido por los trastornos del estado de ánimo con un 13.3 por ciento. “La prevalencia tanto de los trastornos del control de impulsos como aquellos relacionados con sustancias son casi iguales, en el primer caso representa el 9.3 por ciento mientras en el segundo es un poco más alto, 9.4 por ciento. Para otros trastornos contemplados como no muy comunes, la prevalencia fue del 36.1 por ciento. La prevalencia en los últimos 12 meses (salud mental 2003) CIDI-OMS/DSM-IV mantiene el patrón general para los dos primeros trastornos, aunque presenta una pequeña diferencia entre los dos últimos. Los trastornos de ansiedad siguen teniendo la prevalencia más alta durante los últimos 12 meses, seguido por los trastornos del estado de ánimo con el 6.2 por ciento. En tercer lugar se ubican los trastornos del control de impulsos, con una prevalencia del 3.8 por ciento seguido por un 2.6 por ciento de trastornos relacionados con sustancias.

Los datos arrojados en el estudio epidemiológico de los trastornos mentales diagnosticados con mayor frecuencia por consulta externa en urgencias se obtuvo que: Los cinco trastornos más diagnosticados en orden descendente fueron: El trastorno afectivo Bipolar, la Esquizofrenia, La depresión, los Trastornos de la infancia y por último los Trastornos de ansiedad. En el año 2004 los cinco trastornos más diagnosticados en orden descendente fueron: El trastorno afectivo bipolar, los trastornos de la infancia, la depresión, la esquizofrenia y los trastornos de ansiedad. En el 2005 los trastornos mentales que más se diagnosticaron en el CRIB fueron en orden descendente: Trastorno afectivo bipolar, los trastornos de la

³⁷ TREVISI, Carolina and POSADA, José. Prevalencia, severidad y necesidades no satisfechas del tratamiento de ansiedad, relacionados con sustancias, del estado de ánimo y del control de los impulsos en adultos según el estudio Nacional de Salud Mental, Colombia 2003. Vol. 7, N° 20. 2004

infancia, la depresión la esquizofrenia y los trastornos de ansiedad. Se observa que en este año se presentaron los trastornos mentales en el mismo orden descendente que en el año anterior (de los más diagnosticados a los de menor número de personas diagnosticadas). En el año 2006 los cinco trastornos mentales más diagnosticados, en orden descendente fueron: Los trastornos de la infancia, la depresión, el trastorno afectivo bipolar, la esquizofrenia y por último los trastornos de ansiedad.

En los años 2003, 2004 y 2005 en Boyacá, el Trastorno que más se presentó y diagnosticó en la población atendida fue el Trastorno afectivo Bipolar, debido al impacto que últimamente han tenido los factores externos y circunstanciales en el estado anímico y afectivo de las personas, observándose más en mujeres que en hombres y diagnosticándose más el de tipo episodio maniaco con síntomas psicóticos, excepto en el año 2003 en el que se presentó más el trastorno afectivo bipolar en remisión parcial o total.³⁸

Día a día se presentan más casos de personas que son propensas a desarrollar trastornos mentales por diferentes razones, ya sea sociales, económicas, laborales, sentimentales, genéticas, entre otros y están afectando a las personas en todo el mundo, esto conlleva a que la familia u otras personas cercanas, sin tener ningún tipo de consanguinidad asuman el rol de cuidador asumiendo una responsabilidad que no tienen, sin ningún tipo de remuneración económica. Las condiciones por las cuales tendrá que pasar el cuidador y el paciente llevan a que la vida de estas dos personas sea deficiente social y laboralmente.

La enfermedad mental y el trastorno afectivo bipolar en la actualidad se está convirtiendo en un punto de preocupación en salud pública, lo cual se ve evidenciado por el incremento en el número de pacientes que padecen dichos trastornos y a su vez el número de cuidadores que se hacen cargo de estos pacientes.

³⁸ Ibíd.,

Los problemas relacionados con el comportamiento y la Salud Mental de los individuos y las comunidades, son de tal magnitud que deben ser considerados prioritarios en salud pública para que se pueda garantizar la observación y el respeto por los derechos humanos de los pacientes que padecen de enfermedades que afecten la salud mental.

3.3.2 Situación de salud mental en Risaralda

“Las condiciones de pobreza, desplazamiento, envejecimiento de la población y violencia están determinando de forma clara la aparición y mantenimiento de problemas con la salud mental en la población del departamento del Risaralda.

En cuanto a los Trastornos mentales, del comportamiento y estilos de vida se dice que se presentará un incremento en el número de ingresos hospitalarios por padecimiento de enfermedades mentales y ello estará relacionado con los estilos de vida en cuanto al manejo de las competencias psicosociales y el desarrollo de habilidades para vivir”.³⁹

Según los datos de morbilidad hospitalaria del departamento, en el año 2003, después de las infecciones respiratorias, los traumatismos y las complicaciones en embarazo y parto, los trastornos mentales ocupan un quinto lugar en el perfil epidemiológico del departamento (Escobar y Alarcón, 2006). Como lo plantean en su estudio “Lejos el principal problema de salud pública que afrontamos los Risaraldenses es la violencia en todas sus formas refieren y es este el principal factor de riesgo y detonante de alteraciones en la salud mental”⁴⁰

Los resultados de los registros reportados por Escobar y Alarcón mostraron una prevalencia alta de trastornos mentales en los niños. Según la información de morbilidad por enfermedades mentales reportada por el Hospital Mental Universitario del Risaralda (2004), el trastorno de mayor prevalencia en la infancia

³⁹ GAVIRIA, Mario. Risaralda, evolución y perspectivas de desarrollo. Biblioteca virtual de Derecho, Economía y Ciencias Sociales. 2009

⁴⁰ ibíd.

(menores de 14 años) es el causado por déficit de atención con/sin Hiperactividad. Otros trastornos prevalentes en esta etapa son los del comportamiento y los del desarrollo de habilidades escolares.

En el caso de población joven y adulta (15 a 64 años) se registra una elevada prevalencia de trastorno afectivo bipolar I y dependencia a sustancias, especialmente en hombres adolescentes y adultos jóvenes. Así mismo el trastorno afectivo bipolar I es el de mayor prevalencia en el adulto mayor, seguido por el trastorno depresivo mayor y el trastorno de ansiedad generalizada.

A la luz de la información arrojada por las entidades prestadoras de servicios de salud y protección, así como por aquella evidente en los diferentes informes que dan cuenta de la salud mental a nivel nacional y regional, es necesario centrar esfuerzos en las implicaciones que las diferentes condiciones sociales de trasgresión y vulnerabilidad han generado en la población, convirtiéndose en queja frecuente ante los sistemas de salud. La pobreza, la violencia, el desplazamiento, la intolerancia han generado en la población elevados niveles de alteración en su calidad de vida, aspecto que se encuentra directamente relacionado con la salud mental”⁴¹

3.3.3 Apia – Risaralda

El municipio de Apia, “se encuentra ubicado aproximadamente a 65 Km al noroccidente de Pereira. Sus territorios montañosos están regados por las aguas de los ríos Apia, Guarne y San Rafael, Las actividades económicas más significativas son la agricultura, la ganadería y la minería. La economía esta representada fundamentalmente en el cultivo de: café, caña panelera, frijol, granadilla, lulo, maíz, mora, plátano, tomate de árbol, tomate para ensalada y yuca.

⁴¹ Ibíd.

Una de las características que simboliza la cultura popular hace referencia a las fiestas aniversarias en agosto, fiestas de la Virgen del Carmen (julio), Mercado Campesino (los sábados), Encuentro Departamental de Bandas de Música, Encuentro Departamental de Teatro y Feria Agropecuaria y Ganadera (último domingo del mes)⁴².

“La División Territorial está conformada por los barrios: Jaime Rendón, Bermesa, Centenario, Quince de Agosto, El Clavel, Santa Inés, Villa de las Cáscaras, Acozma I, Motoristas, San Juan, San Vicente, Asovice, Villaserrana, Antonio Nariño.

El sector rural está conformado por 45 veredas Dos Quebradas, Guarne, San Andrés, San Agustín, La floresta, La Máquina, La sombra, El Manzano, Matecaña, Las Delicias, Bajo Manzanillo, Monte verde, El Jazmín, Alto Manzanillo, Miravalle, San Carlos, El Guanábano, El Quindío, La Equis, El Bosque, El Vergel, El Encanto, San Rafael, Alta Campana, Las Cumbres, Buena Vista, Baja Campana, La María, Valladolid, El Carmelo, El Jardín, Pavero, La Estrella, Alta Estrella, Jordania, La Línea, La Nubia, El Diamante, Agua Bonita, Candelaria, La Farallona, La Garrucha, Las Cabañas, Agualinda y Campo Alegre⁴³.

3.4 Familiares cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar

Frecuentemente los enfermos bipolares forman familia y por ello son parejas y padres. Esta situación llevará hacia la multiplicación de las relaciones y al consecuente aumento del impacto de la enfermedad en esas mismas relaciones.

⁴² GOBIERNO EN LÍNEA DEL ORDEN TERRITORIAL (GELT). el mejor vivero del mundo Apía tu tierra y la mía, Apía corazón del viento, tierra de paz y armonía, cultural por excelencia, bañado por las brisas del imponente cerro tatama. Disponible en la web:<http://apia-risaralda.gov.co/nuestromunicipio.shtml?apc=m111--&m=f&s=m> Consulta realizada en el mes de Abril de 2009

⁴³ GOBERNACION DE RISARALDA. Municipio de Apía. Disponible en la web: http://www.risaralda.gov.co/newweb/home/index.php?id_seccion=31. Consulta realizada en el mes de Abril de 2009

Esto significa que el curso y las manifestaciones de la enfermedad interactúan con el contexto psicosocial del enfermo, interfiriendo en las rutinas y funciones de cada elemento del grupo familiar. Siendo la enfermedad bipolar marcada por agudizaciones episódicas, provocará cambios específicos durante las crisis. Luego de las mismas, el individuo suele recuperar sus funciones y roles. Estas alteraciones pueden tener consecuencias en la toma de decisiones, el acceso a fuentes de financiación, así como en el cumplimiento de sus funciones parentales.

“Con frecuencia, son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular, quien asume la mayor responsabilidad y es llamado cuidador primario o principal este suele ser de sexo femenino.

De hecho, su aparición está relacionada con diversos factores externos (edad, nivel de formación, sexo, situación laboral y estado civil), factores de dependencia forzada necesidades primarias, suficiencia económica y labores domésticas, y factores de personalidad (relación dominancia-sumisión, atribuciones y expectativas. Por lo menos en el 80% de los casos de enfermedad mental son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos.

El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “*burnout*” o síndrome del cuidador quemado.

El apoyo que debe ofrecerse a la familia del enfermo con TMS es tan prioritario como el del propio paciente. La familia es un recurso valioso en el cuidado del Paciente con TMS; debe recibir apoyo y ayuda, ya que pasa por diferentes fases a lo largo de la enfermedad de uno de sus miembros”.⁴⁴

⁴⁴ PALACIOS Ximena. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)/Vol. 26

Otra consecuencia de la enfermedad en las relaciones familiares es la preocupación por la posibilidad de recaída. Esta situación lleva a la familia hacia una actitud vigilante, en la que el estado emotivo del enfermo se constituye en el foco de la vida familiar, pudiendo resultar en el desprecio por las necesidades de los otros elementos de la familia y en un sentimiento de incapacidad y angustia por parte del enfermo.

Conocer las necesidades de los cuidadores que trabajan con pacientes que padecen de algún tipo de trastorno mental es fundamental pues al conocer cuáles son las falencias que ellos tienen es que se podrá abordar estas mismas necesidades y contribuir a la educación y de esta forma al mejoramiento de la calidad de vida.

3.4.1 Repercusiones en el cuidador: su vida cotidiana

Es claro que en la actualidad las personas que ejercen el papel de cuidadores en su mayoría son los familiares de pacientes que padecen de algún tipo de patología que no le permite realizar actividades por si solos, sino que necesitan de alguien mas que los este cuidando y colaborando en el desarrollo de dichas actividades durante su vida diaria.

Es por ello que el concepto de sobrecarga familiar ha ganado fuerza a partir de la progresiva des institucionalización de los pacientes psiquiátricos, derivada de la evolución farmacológica, que ha llevado a las familias a asumir un nuevo rol de cuidadores.

“La dependencia progresiva, las conductas disruptivas que presenta el enfermo, la restricción de la libertad, la pérdida de estilos vida anteriores, el abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, la interrupción de las tareas relacionadas con las demandas del ciclo vital. Lo anterior implica un gran riesgo en

el cuidador primario, por el desequilibrio psicológico y su consecuente agotamiento, que en muchas ocasiones puede desencadenar en enfermedad. Como propugna el modelo de vulnerabilidad al estrés las influencias del entorno, genéticas y biológicas tienen un rol fundamental en este trastorno.

La importancia del estrés en el entorno, así como la influencia de la cohabitación de los pacientes con la familia, ha llevado a la necesidad de desarrollo de estudios, con el objetivo de aclarar la relación entre el entorno familiar y el curso de la enfermedad.

La sobrecarga y la emoción expresada de los familiares están vinculadas a las recaídas del paciente, con independencia de otros factores clínicos y sociales analizados observaron que los pacientes con familias de alta Emoción Expresada y un Estilo Afectivo negativo tenían unos 94% de posibilidad de recaída, contra los 17% de enfermos con Emoción Expresada baja y Estilo Afectivo positivo. Cuando los cuidadores de enfermos bipolares experimentan altos niveles de sobrecarga, se afecta el curso del trastorno. El estudio del estrés y de las reacciones emocionales del cuidador primario de pacientes con TMS, ha sido objeto de diversos estudios a nivel internacional. En investigaciones como la de Heru y Ryan (2004), de los 39 cuidadores evaluados, 21 de familiares con depresión mayor y 17 de familiares con trastorno afectivo bipolar, los segundos reportaron sentirse menos recompensados, con mayor carga y disfuncionalidad familiar. Es posible que ello se deba a que los pacientes con manía o hipomanía tienen mayores síntomas disruptivos y un curso de la enfermedad más caótico que los pacientes con depresión".⁴⁵.

⁴⁵ Ibid.

3.4.2 Los cuidadores un reto para Enfermería

El conocer acerca de las familias que se hacen cargo de los pacientes con trastorno afectivo bipolar y apoyarlos en el papel que como cuidadores han tenido que asumir, se convierte en un reto para enfermería pues estos serán los encargados de conectar y llevar el seguimiento del tratamiento de los pacientes que no termina en el hospital, continua en el hogar. Por tal motivo se necesita de este personaje en la práctica profesional, pues contribuye a la continuidad y adherencia del tratamiento en el hogar, detrás de las puertas de cada casa se esconden muchas situaciones que vale la pena conocer. Crstine Hable del apoyo a estos cuidadores y refiere “Muchas familias están ahora confrontadas a pérdidas asociadas a deficiencias cognitivas. Estas pérdidas, sobre todo las de memoria, de juicio y de atención, y las relacionadas con la comunicación, hacen que las familias puedan reconocer a duras penas a su familiar y viven duelos prematuros. La ayuda que se prestan entre los familiares es uno de los recursos mejores para soportar este sufrimiento. Aún cuando está demostrado que un cuidador principal es el que toma la responsabilidad del cuidado de la salud de su familiar enfermo, otras personas giran en torno a este cuidador que mayoritariamente es una mujer. En efecto en la mayoría de las familias se puede identificar al menos un cuidador secundario. Por otra parte, tanto en los estudios americanos como en los españoles, el intercambio familiar de ayuda entre estos cuidadores ha sido poco considerado, lo cual es una de las originalidades de este estudio.

La investigación de la profesora Heierle ha permitido explorar y comprender mejor la naturaleza del proceso de intercambio de ayuda familiar en el seno de la diada cuidadora principal-cuidadora secundaria de personas mayores con deficiencias cognitivas irreversibles que viven en sus domicilios. Se trata de un proceso social complejo, incomprendido todavía y muy pertinente para el desarrollo de los conocimientos en ciencias enfermeras. Cristina Heierle se ha inspirado en una concepción específica de cuidados enfermeros, el modelo McGill, que desde una perspectiva sistémica subraya que la familia es el centro de interés de los

cuidados enfermeros. En el marco de este estudio, la familia se ha considerado como un lugar de privilegio donde se producen intercambios de ayuda que permiten manejar las situaciones difíciles ligadas al cuidado de un familiar anciano. Esta ayuda se conceptualiza como un recurso evidente que permite a los cuidadores realizar su papel de mantener su salud”⁴⁶.

Los cuidadores se constituyen en un reto para enfermería pues tienen unas necesidades que deben ser complementadas a través de unas redes sociales que proporcionen apoyo a los familiares en la aceptación de este nuevo rol, puesto que el diagnóstico de una enfermedad, cualquiera que sea, conlleva a una crisis emocional tanto para el paciente como para los familiares. Se ha evidenciado que en la mayoría de los casos no se brinda este tipo de soporte, debido a las diferentes y numerosas responsabilidades que tienen cada uno de los profesionales; es por esta razón que se hace necesario abordar el contexto en el cual se desenvuelven los cuidadores con los pacientes para identificar cuáles son sus experiencias frente a este proceso que deben asumir, al conocer el ámbito real “paciente – cuidador”, como profesionales de enfermería se podrá dar respuesta a las necesidades que presentan como cuidadores en el hogar de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar.

⁴⁶ HEIERLE Cristina. CUIDANDO ENTRE CUIDADORES. INTERCAMBIO DE APOYO EN LA FAMILIA. BIBLIOTECA DE ACTUALIDAD COMENTADA. España. Disponible en la web: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962004000300019&script=sci_arttext

4. METODOLOGIA

4.1. Tipo de estudio

“La calidad de la investigación en ciencias de la salud es un aspecto fundamental que los investigadores permanentemente deben garantizar y que los profesionales de los servicios de salud necesitan evaluar antes de utilizar los resultados de los estudios. La calidad de un estudio está determinada, en buena parte, por el rigor metodológico con que se realizó”⁴⁷

Martha Lucia Vásquez

El tipo de estudio que se utilizara para desarrollar esta investigación es cualitativo en salud, ante lo cual Allan Steckler afirma que "Los métodos cualitativos llenan un vacío en la caja de herramientas de la salud pública; nos ayudan a comprender conductas subyacentes, actitudes, percepciones y la cultura de una manera que los métodos cuantitativos no logran por sí solos. Los métodos cualitativos son los más idóneos para comprender el cómo y el porqué de los problemas de investigación".⁴⁸ La investigación cualitativa en salud es un método que permite comprender las conductas que pueden tener los cuidadores, es ver mas allá de lo que se puede ver a simple vista. Además se intentará contextualizar el entorno y la situación de los cuidadores, que permitirá abordar las experiencias que presentan estas personas como cuidadores en el hogar.

El enfoque cualitativo se basa en el contacto personal, que en este trabajo se llevara a cabo entre las investigadoras y el grupo en estudio que serán los cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar. La recolección de datos se realizará en el municipio de Apia en colaboración del Hospital San Vicente de Paul, en el departamento de Risaralda, donde se aplicó una entrevista

⁴⁷ Castillo. Edelmira, Vásquez. Marta Lucía. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Disponible en la Web: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cm34n3a10.htm>

⁴⁸ AVILAN ROVIRA, J.M. Investigación cualitativa en salud pública. *Gac Méd Caracas*. [online]. jul. 2005, vol.113, no.3, p.301-303. Disponible en la Web: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622005000300001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0367-4762.

semiestructurada, la cual pretendió abordar a los cuidadores en el hogar y conocer cuales eran las experiencias que tenían en el cuidado de estos pacientes.

Los métodos inductivos inician por la observación de fenómenos generales con el propósito de llegar a condiciones que se puedan ampliar a situaciones similares a las observadas. Esta investigación se preocupó por llegar al problema encabezado por las experiencias que tenían los cuidadores para alcanzar la comprensión dentro de su contexto general. Con los resultados obtenidos se pretende conocer y llegar mas allá en cuanto al conocimiento que se tiene hoy sobre sus experiencias como cuidadores en el hogar.

4.2 Población: la población estuvo limitada a los pacientes diagnosticados con TAB y que fueron tratados en el Hospital San Vicente de Paul.

Inicialmente se encontraron 38 pacientes que padecían esta enfermedad quienes fueron ubicados en dos listados, uno donde se tenía a los cuidadores que vivían en el pueblo y en otro los cuidadores que vivían en veredas para poder organizar de tal forma las visitas.

4.3 Tamaño de la muestra: La muestra fue por conveniencia ya que las personas a quienes se les aplicaron las entrevistas eran los cuidadores en el hogar, de pacientes con trastorno afectivo bipolar diagnosticados y tratados en el hospital San Vicente de Paul.

La muestra a la que se le aplicó la entrevista estuvo sujeta a la cantidad de pacientes a los cuales fue posible contactar, durante el mes de marzo de 2009.

4.4 Criterios de inclusión: estuvieron sujetos a las condiciones socio demográficas de los cuidadores, debido a que algunos de estos no se encontraban viviendo en el municipio, habían cambiado de domicilio o no se lograron contactar, por lo tanto se confirmaron los datos previamente con la historia clínica y con las promotoras de salud quienes tenían conocimiento de la

situación actual de los pacientes. Al confirmar tal información se distribuyeron las visitas en dos jornadas, la primera con los cuidadores de habitantes en el pueblo y la segunda con los cuidadores que habitaban en veredas.

4.6 Procedimientos:

El proceso para la recolección de la información fue previamente aprobada por la asesora Ana María Torres y la institución donde se llevó a cabo el proyecto. La propuesta fue mostrada a la Gerente del Hospital San Vicente de Paul, quien dio el visto bueno para la recolección de datos.

Se buscó previamente un acercamiento con los familiares de los pacientes a quienes se les dio a conocer el objetivo de la investigación, se les explicó el consentimiento informado y los propósitos específicos de la misma. Con la información ya recolectada se procedió a su tabulación para determinar las conclusiones pertinentes al trabajo.

La recolección de datos se llevo a cabo en el municipio de Apia, Risaralda, durante el mes de marzo de 2009, donde se logró un acercamiento y conocimiento del número de cuidadores existentes y se encontró un número de pacientes con trastorno afectivo bipolar mayor de lo esperado, por lo tanto se decidió realizar la investigación en este municipio.

Los datos fueron recolectados mediante la aplicación de entrevistas a profundidad a los cuidadores. Al terminar la recolección (entrevistas, grabaciones de voz y fotografías) se hizo la transcripción de los datos y posteriormente el análisis de los mismos.

El listado de los pacientes diagnosticados con TAB que aun viven en Apia o en veredas aledañas fue facilitado por la Enfermera Jefe del Hospital.

Estos recorridos se realizaron gracias a la colaboración de los directivos del hospital quienes autorizaron la contratación de un conductor encargado del traslado a las veredas.

Al organizar las visitas a los cuidadores se encontró que 8 de ellos ya no se encontraban viviendo en Apia, o habían cambiado de dirección lo cual disminuyó la lista de cuidadores a 30. De los cuidadores que vivían en veredas, se encontraron 17 pacientes, y solo se logró organizar el viaje a 7 veredas que quedaban por el mismo camino donde se haría el recorrido, pues las distancias entre las veredas son significativas y el acceso se realiza por diferentes senderos, disminuyéndose así la muestra a 13.

4.7 Instrumento

El instrumento que se utilizó para el desarrollo de este trabajo la entrevista semiestructurada. Estas entrevistas se realizaron con una sola persona que cumplió con las características de cuidador informal en el hogar de pacientes con TAB. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 30 min.

La aplicación del instrumento se dividió en dos partes, en la primera parte se abordaron las características socio demográficas del cuidador que permitió caracterizar la muestra y en la segunda parte se desarrolló la entrevista.

4.8 Aspectos éticos

La resolución N° 008430 de 1993, emanada por el ministerio de Salud, en la cual se establecen las normas científicas e investigación en salud se tuvo en cuenta en el desarrollo del proyecto para ajustarlo a los principios científicos y éticos, y a la prevalencia en la seguridad de los beneficiarios a quienes se les expreso claramente los riesgos de la investigación.

Al mostrar el consentimiento informado a los cuidadores de estos pacientes, en la privacidad de su hogar, se realizaron las entrevistas a profundidad protegiendo siempre la identidad del cuidador, por tal motivo los nombres reales de los cuidadores fueron cambiados a nombres ficticios. Este punto se explico con gran exactitud a los cuidadores a lo que refirieron tranquilidad y comodidad.

5 PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se muestra como se hizo la recolección de datos teniendo en cuenta todo el proceso que se utilizó para la aplicación de las entrevistas semiestructuradas que fue el instrumento empleado para la obtención de la información recolectada a los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar. Consecuentemente la información fue clasificada en tres tablas que muestran los hallazgos más significativos de esta investigación.

Finalmente la muestra total entrevistada quedó reducida a 6 cuidadores de pacientes que padecen de TAB en el municipio de Apia.

La primera tabla muestra las características socio demográficas de los cuidadores entrevistados, teniendo en cuenta: el sexo, la edad, la escolaridad, la ocupación, el estado civil y parentesco con el paciente.

En la segunda tabla se presentan las experiencias, expectativas, necesidades y sentimientos que tienen los cuidadores de los pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar.

La tercera tabla muestra las experiencias más comunes existentes entre los cuidadores de pacientes con TAB.

5.1. Tabla características socio demográficas de los cuidadores de pacientes con Trastorno Afectivo Bipolar

CUIDADOR	EDAD EN AÑOS	SEXO	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN	PARENTESCO	ESTADO CIVIL
1	54	Femenino	Bachillerato	Ama de casa	Hermana	Casada
2	51	Masculino	Bachillerato	Caficultor	Esposo	Casado
3	55	Femenino	3º de Primaria	Ama de casa	Madre	Casada
4	45	Femenino	3º de Primaria	Ama de casa	Hija	Casada
5	62	Masculino	3º de Primaria	Agricultura	Padre	Unión libre
6	52	Masculino	Bachillerato	Caficultor	Esposo	Separado recientemente

5.1.2 Análisis de la tabla características socio demográficas de los cuidadores de pacientes con trastorno Afectivo Bipolar

En las referencias bibliográficas se afirma que el perfil del cuidador es adoptado en su mayoría por esposas o hijas, con una edad media de 57 años, amas de casa y que residen con el paciente, en el estudio se encontró que no solamente el rol de cuidador lo asumen las mujeres y las hermanas o esposas, porque se halló que dos esposos, una hermana, una hija, una madre, y un padre el papel de cuidadores de estos pacientes, en cuanto a la ocupación tres cuidadores se dedicaban al hogar y tres de ellos se encontraban laborando para mantener a su familia, esto significó un punto de diferencia pues en las referencias se afirma que en su mayoría son amas de casa, y en este asunto se pudo ver que los cuidadores necesitaban trabajar para poder tener una situación económica estable y mantener a su familia, ya que una característica en común que se encontró fue la situación económica por la que pasaban estas familias que en general eran de estrato bajo.

Por otro lado la edad media de estos pacientes fue de 53.2 años, mientras que en la referencia se afirma que es de 57 años.

En cuanto a la escolaridad se pudo observar que tres cuidadores cursaron hasta tercero de primaria y tres de los cuidadores restantes estudiaron hasta bachillerato. Vale la pena destacar el contexto social al cual se enfrentan estos cuidadores ya que es rural y por lo tanto el nivel de escolaridad es bajo sean o no cuidadores.

En cuanto a la prevalencia de la enfermedad se pudo corroborar que no existen diferencias entre grupos raciales, situación económica, geográfica o de género, este trastorno mental afecta de igual manera sin ninguna distinción.

Se puede afirmar que los cuidadores de enfermos mentales son agentes informales que hacen parte del entorno familiar, los cuales no reciben ninguna

remuneración económica por su atención con el enfermo y la dedicación de su tiempo y empeño para el cuidado diario en alimentación y adherencia al tratamiento.

Referente al estado civil de los cuidadores se encontró que 4 estaban casados, un cuidador vivía en unión libre y por último se encontró uno separado recientemente.

5.1.3. Tabla experiencias: expectativas, necesidades y sentimientos que tiene los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar

CUIDADORES	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
1	La experiencia de esta cuidadora las circunstancias en su familia la han llevado a asumir este rol haciéndose cargo de sus dos hermanos quienes padecen de TAB desde los 13 años. "Si es que como yo soy la que vivo aquí en Apia, entonces me toca estar pilas...Mis hermanos como	Mejorar su situación actual de salud, ya que ha venido manejando altos niveles de estrés y ansiedad que la han llevado a que sufra de fuertes dolores de cabeza los que ha tenido que manejar con medicamentos y visitas al médico quien en consulta recomienda una interconsulta con	Aunque la cuidadora asegure no tener ninguna necesidad, se evidencia que necesita de apoyo para poder afrontar su papel de cuidadora y lograr sobrellevar su rol sin que esto tenga que afectar su estado de ánimo e incluso su salud, ella refiere "Es difícil...uno también se va	Los sentimientos que ella expresa hacia su situación son de estrés y ansiedad. Refiere "la ansiedad de uno es a toda hora, pensar a que hora se van a enfermar pues que a toda hora que pasa vivimos pensando que

	<p>son dos, pues ellos son bipolares, fueron diagnosticados con síndrome afectivo Bipolar, a los dos”</p> <p>Actualmente está bajo su responsabilidad el cuidado de su madre y de sus dos hermanos, así como también los quehaceres del hogar ya que sus hermanos no saben hacer nada según ella refiere “Pues desde que yo me acuerdo, ellos son mayores que yo, siempre he cuidado de ellos y aquí ellos no hacen nada... Pues prácticamente ellos no saben hacer así nada ni tampoco se les pone pues como ninguna pues, ningún trabajo que</p>	<p>psiquiatría por los antecedentes y la sintomatología que presenta.</p> <p>“Es difícil...uno también se va como desestabilizándose a veces un poco, como que se puede hacer con ellos o que... Pero mientras estén controlados pues la cosa es fácil, cuando están tomando medicamentos. Cuando se descontrolan del todo pues también se llevan y se internan en la clínica...pues la preocupación, la ansiedad de uno es a toda hora, pensar a que hora se van a enfermar pues que a toda hora que pasa vivimos pensando que esos muchachos se enfermaran,</p>	<p>como desestabilizándose a veces un poco, como que se puede hacer con ellos o que..... No, pues haber lo que pasa es que hace, que un mes, hace un mes yo fui al medico por que me dio un estrés y entonces, y a sufrir de unos dolores de cabeza muy horribles, toda la vida de vómito, de todo me daban muy impresionante y entonces yo siempre iba al médico, pues cuando iba, las poquitas veces que iba siempre me dijo que era de nervios, yo jamás le acepte a ningún medico que yo era nerviosa, por que yo no me consideraba y después, hace un mes fui al medico, entonces me dijo</p>	<p>esos muchachos se enfermaran, entonces eso es lo que uno piensa”. Según lo que ella afirma se podría decir que uno de los sentimientos que ella experimenta es el temor de lo que pueda suceder si sus hermanos presentaran nuevamente un episodio que enfrentar. Ha sido fácil mantener la relación con su familia, no ha tenido inconvenientes en la relación con sus hijos y esposo, ella puede viajar cada 8 días a Pereira donde están sus hijos cuestión que le reconforta su</p>
--	--	---	--	--

	<p>hacer”</p> <p>Ella es quien se encarga de las comidas y de que tomen sus medicamentos, ellos se pueden bañar y vestir solos, pero es ella quien debe estar presente el mayor tiempo posible. “Yo, estoy hasta el medio día y ya luego voy a mi casa y regreso nuevamente a estar pendiente más que todo de las comidas y que se tomen el medicamento”</p> <p>Los pacientes son dependientes económicamente de sus hermanos que viven en Pereira y son los encargados de consignarles la plata de su mantenimiento. “Dependientes si,</p>	<p>entonces eso es lo que uno piensa”. Inicialmente ella niega sus padecimientos pero al ser tratada con medicamentos se da cuenta de su mejoría por lo que refiere que los médicos tienen razón y accede a la interconsulta por psiquiatría.</p>	<p>que todo lo que yo le dije que tenía era de nervios y yo le dije -doctor por eso es que no me gusta venir a donde los médicos-, les tengo la fobia mas horrible por que todos me dicen que son nervios yo no creo que sea nerviosa no Entonces bueno el medico me mando unos medicamentos y ya a los ocho días volví y le dije -mire doctor yo si le voy a reconocer porque es cierto-. Y entonces el me decía eso es alguna ansiedad, si de pronto, toda la vida un problema de estos, mi papá fue un enfermo mental”.</p> <p>Por su parte se observa que no le</p>	<p>situación. Ella refiere que “pues yo vivo aparte entonces he levantado a mis hijos muy bien, prácticamente nos toco... Ellos tuvieron la recaída hace dieciocho años y desde entonces ellos habían estado enfermos y hacia dieciocho años no se habían vuelto a enfermar, entonces no había sido complicado ellos prácticamente no les ha tocado ver la situación tan difícil como me toco a mí”.</p>
--	---	---	---	--

	de mis hermanos que son los que trabajan ellos viven en Pereira, ellos son los que los sostienen”		queda tiempo para cuidarse y menos para realizar actividades para cuidar su salud, según ella refiere. ”No pues es que uno no se cuida prácticamente jajaja no. No se”	
CUIDADOR	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
2	Las experiencias de este cuidador iniciaron desde el momento en que se casa con la paciente quien al poco tiempo de casada empieza a desarrollar los síntomas, refiere “Pues, eso fue en el año 81, que se enfermo la primera vez, estando al lado mío pues, estando ya casados” al entrar en crisis la llevan a vivir con su madre por dos años, dejando a su	Las expectativas que el refiere son el bienestar de su esposa, que ella se encuentre estable, bien de salud y en general referente a su enfermedad. Desea Seguir teniendo paciencia pues el refiere que “Lo más difícil que me ha parecido siempre es soportar tanta alegada diaria por que eso es difícil y hay veces que uno se va como llenando”, por eso	La necesidad evidente de este paciente es la estabilidad de su esposa “La preocupación es de que ella siempre este bien, de que no le vaya a pasar nada por ahí y que de pronto por estar enferma no le ponga cuidado a los carros por las calles ni nada, entonces la preocupación siempre es esa de que se valla y se embolote”.	Es una persona muy relajada, y ya no se preocupa tanto como antes afirma que “me volví tranquilo por que yo sabia que correr así detrás de ella yo no sacaba nada tampoco, entonces yo dejo que ella vaya a donde vaya a ir y después, estoy pendiente de donde ella esta, la traigo... no es que yo me

	<p>esposo, quien luego va en su busca y se van a vivir juntos. Refiere ante esto que "Pues empezó a hablar cosas que no estaban, pues dentro de lo normal, yyy pues lo primero que dijo la mamá cuando se dio cuenta, era que yo le había dando yerbas, entonces por eso se había enfermado y se la llevo que para hacerle tratamiento, no se en que parte, y estuvo dos años lejos y yo le dije a la señora -si se la lleva, no cuente de que yo le ayudo.... A los dos años fui yo para solucionar pues las cosas haber si no se pueden ya seguir, pues hay que partir cobijas y hacer la vida por</p>	<p>lo mas importante para este cuidador es su paciencia frente a cada una de las vivencias que tiene juntos día a día con su enfermedad, para mantenerse tranquilo el mantiene una mente muy positiva Los tres golpes y el cafecito y muy al tiempo, yo creo que esa es la clave para mantenerme bien y tampoco soy muy trasnochador yo a las 10 de la noche ya estoy acostado casi a diario, me gusta madrugar, no me gusta madrugar, me encantaría ser mas madrugador por que me gusta mucho dormir. Y claro que yo madrugo, cuando yo tengo que trabajar en la finca a las 5 de la</p>	<p>Su salud la cuida, trabajando en el campo y comiendo bien según el refiere. Esas son las actividades suficientes para encontrarse bien de salud junto con el positivismo que le pone a la vida, toda esta en la mente según refiere el cuidador. "Pues la actividad mía es trabajar, en el campo y me gusta mucho trabajar en el campo porque lo que hace que estoy trabajando en el campo me mantengo más saludable yo el hospital no lo busco por enfermedades, pues no he tenido enfermedades, yo no he tenido enfermedades así peligrosas de los 51 años que tengo</p>	<p>preocupo por ella pero no estoy corriendo detrás de ella porque entonces claro moriría yo, y yo también tengo que trabajar para el sustento y entonces yo no puedo estar en esas así... ella llega allá la atienden, en ese hospital a mi no me quieren por que yo no estoy hay mismo que ella llega yo estoy ahí, entonces por eso me dijeron que yo no me preocupaba por ella y que tal, les dije no es que yo me preocupo por ella pero no estoy corriendo detrás de ella porque entonces claro moriría yo, y yo también</p>
--	--	---	---	--

	<p>otro lado ¡cierto!, entonces fui y ella decidió volver conmigo entonces se vino y eso hace que seguimos juntos y ya empezó a nacer familia por que como ella se aliviaba pues se quedaba un tiempo sin enfermarse". Desde entonces hace más de 20 años ha asumido el papel de cuidador en momentos de crisis. El refiere "yo siempre he estado pendiente de ella, solo que, pues al principio como le contaba ahora yo me preocupaba mucho y andaba detrás de ella cuando se enfermaba por que ella perdía el sentido, salía por ahí a la calle y</p>	<p>mañana estoy ya levantado pero no porque despierte sino porque pongo a despertar el reloj..... No porque yo soy tranquilo y yo pienso que me toco así y lo he asimilado bien, y por suerte los hijos no han sido enfermos, todos han sido muy aliviados, todos tres, hasta el momento ya hay dos mayores de edad y bien, trabajadores, comen bien y duermen bien y todo... soy muy positivo yo no tengo nada de negativismo"</p>	<p>he ido una sola vez al hospital enfermo..... yo creo de que yo no estoy enfermo y nunca me enfermo bueno así enfermedades graves no, cositas por ahí leves, pero con las defensas del cuerpo así se acaban"</p>	<p>tengo que trabajar para el sustento y entonces yo no puedo estar en esas así".</p> <p>Se considera una persona muy positiva por lo que se mantiene sano según refiere.</p>
--	--	---	--	---

	<p>todo".</p> <p>Ella por su enfermedad pelea mucho, grita y molesta, han tenido varias peleas en las que en una incluso tuvo que llegar la policía, circunstancias por las cuales el marido dice que ha sido difícil de asumir al principio sin embargo ahora toma una actitud muy relajada ante si situación. Han sido muchas las experiencias por las que ha tenido que pasar que lo han llevado a volverse un poco mas descomplicado y casi que indiferente frente a la enfermedad de su esposa. "yo puedo dormir tranquilo, si ella no duerme yo si, somos cuerpo</p>			
--	--	--	--	--

	aparte” Asegura que puede manejar la situación.			
CUIDADOR	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
3	Esta cuidadora es madre de tres hijos su hija menor le diagnosticaron depresión tratada actualmente con medicamentos, el otro hijo mayor tiene retraso mental y el otro fue diagnosticaron TAB, ella cuando fue joven también fue diagnosticada con TAB, actualmente esta estable y no es tratada con ningún medicamento, la vida de ella ha sido muy dura precisamente por la experiencia que ha tenido al estar al cuidado de tres	La expectativa más importante para ella sobre su hijo quien padece de TAB es que no le vuelva a dar ese mal a él, que no vuelva a recaer es lo más importante para ella pues vive muy acomplejada, con su hijo mayor, es que algún día se deje tratar los ataques de agresividad para que no las vuelva a golpear, pues los golpes y gritos que les da su hijo mayor están produciendo en su hermana que se deprima mas y que ella como madre y	Aunque el esposo la apoya mucho y recibe plata de familias en acción, ella quisiera contar con más apoyo en especial económico pues las circunstancias por las que pasan no son fáciles y no cuentan con los mejores recursos económicos, por parte de sus hermanos que se encuentran en Pereira y en España le mandan plata cuando están mal económicamente sin embargo a veces los gastos no dan a bastos y	Los sentimientos de esta cuidadora ha sido muchas de impotencia, de no poder hacer mucho frente al cuidado de sus hijos o poder cambiar las circunstancias por las que están pasando tal como ella refiere “yo luche con ese muchacho luche, -mijo por que se tira allá-, -ama porque yo tengo algo y ese algo que tengo se tiene que quedar en esos pozos sépticos-

	<p>hijos con trastornos mentales. Ella refiere "pues mire uno vive siempre muy acomplejado, yo siempre vivo muy acomplejada, y a veces me pongo a llorar y yo digo no por que tuve esos hijos así, tan malos, pero mucha gente me consuela, me dice a mi me dice vea al que ellos, al menos pueden defenderse, caminar, cuantos no tienen un hijo tirado en la cama La situación se torna más dura aun cuando el hijo que padece de TAB se pone agresivo no las respeta y les pega tanto a ella como a si hija, pero según ella eso no ha vuelto a suceder desde que está</p>	<p>cuidadora se sienta impotente de poder cambiar las cosas, ella espero que todo algún día mejore. Refiere "y yo soy como ida, yo soy preocupada, ese muchachito yo no le puedo faltar con la buena comida por que so de pronto si ese muchachito se me queda sin almorzar a mí me parece que viene aquí a acabar hasta con, bravo y todo"</p>	<p>tienen que pedir más ayuda a sus hermanos esta circunstancia económica hace que ella se sienta más acomplejada. refiere "Mi esposo me colabora mucho, también estoy apoyada en familias en acción, eso es mucha ayuda, nada mas ayer recibí \$60.000 pesitos y le mande a hace la blusita lo que le queda falta para estudiar"</p>	<p>eso lo bañábamos y lo acostábamos y volvía y se tiraba como un loco, le tiro al papa muy feo casi, lo estaba aporreando. Otro de los sentimientos que vale la pena rescatar es la preocupación que ella refiere "las agresividades del, y que más que a el no vaya a caer en ese mal que tiene y eso es muy horrible" Ella refiere sentirse muy acomplejada y preocupada por su situación económica, y por sus hijos, refiere que espera que no les de ese mal nunca mas.</p>
--	---	---	---	--

	<p>tomando sus medicamentos, mientras que el mayor es quien la tiene día a día angustiada y pensativa tras la espera de en qué momento las van a golpear. Refiere que “No eh, ehh, él que esta enfermo, cuando esta enfermo, cuando no esta tomando droga es muy agresivo y es desesperado - ama, ama yo me voy pa donde el doctor pa que me mande la droga, le dije yo –ay mijo si se la darán a usted o tendré que ir yo, no ma yo voy y hablo y muestro el papel y ya. El lo que esta tomando droga no es agresivo, no”</p>			<p>Inicialmente ella pensó que la enfermedad de su hijo (TAB) era que lo había poseído algún demonio</p>
--	--	--	--	--

CUIDADOR	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
4	<p>A la madre de esta cuidadora le diagnosticaron TAB hace 30 años, y hace 18 años es ella quien se ha hecho cargo del cuidado de su madre pues de sus hermanos es ella la que más cerca vivía y por tal razón ha tenido que asumir este rol.</p> <p>Las preocupaciones que acompañan su enfermedad las ha tenido que pasar en razón de las complicaciones que tiene tal como refiere "a mí me preocupa que de pronto de un momento a otro le dan disque algo en el cerebro, se le dispara algo en el</p>	<p>Las expectativas que ella tiene es que su madre se mejore pues le da mucho temor como ella refiere que se le presente alguna complicación por el estrés y no vuelva a la normalidad ella dice "tenemos que estar muy pendientes de ella por eso, me preocupa a mi uno no sabe que de pronto le vuelva a dar y ya no vuelva a la normalidad".</p>	<p>En el caso de esta cuidadora se ve marcada la necesidad de un apoyo económico, ya que la paciente depende de un hijo quien es el que le ayuda cuando ella requiere de una hospitalización, adicionalmente refiere "Pues yo no sé a mi me gustaría alguna ayuda que venga por ejemplo del gobierno que uno pueda por ejemplo como ir por ejemplo como cuando la otra vez cuando se enfermaba alguna vez fui a pedir una ayuda a la alcaldía me dijeron que no que no nos podía ayudar en nada que la alcaldía no</p>	<p>La intranquilidad, las preocupaciones, el estrés de la situación económica, la presión de sacarla adelante, la necesidad de salir adelante con ella y que no se estrese son alguno de los sentimientos que ella afirma, "uno mantiene muy intranquilo a toda hora si por ejemplo yo me mantengo muy preocupada que ósea mas que uno mantiene que tranquila que ella permanece mas aliviada pero mañana</p>

	<p>cerebro cuando tiene preocupación ella a mi me dijo alguna vez me dijo un médico que de pronto a ella algún día le daba eso le daba eso y no volvía a reaccionar, no volvía a la normalidad que podía ya seguir así... uno no sabe que de pronto le vuelva a dar y ya no vuelva a la normalidad" eso la atormenta mucho</p>		<p>estaba capacitada para eso, una vez que toco llevarla para Pereira que estuvimos muy mal por que eso fue en un tiempo muy duro unas peleas muy horribles, no había café fui a pedir ayuda no no no me dieron ninguna ayuda", la parte económica los agobia bastante pues han pasado por momentos de crisis que han sido difíciles de superar.</p>	<p>quien sabe eso es muy duro uno ver la mamá en ese hospital es muy horrible, a mi me ha tocado una situación muy maluca con mama por que a mi es la que me ha tocado verla tan enferma uno a veces va y los encuentra amarrados ahora que murió mi papá a mi me preocupaba era eso yo decía pues papa ya faltó ya mi mama ahora se pone que no duerme no come vuelve y se enferma" esa responsabilidad y las circunstancias han hecho que los sentimientos estén en función de su madre.</p>

CUIDADOR	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
5	De las experiencias que ha tenido que vivir este cuidador es que tuvo que ser padre y madre para sus hijos, sacarlos adelante y según el refiere fue duro, por el lado de su hija diagnosticada con TAB el hecho de no saber en principio que era lo que tenía, pues muchas personas daban un diagnóstico errado y el ya no sabía donde más llevarla, pues al comienzo según el refiere, su hija empezaba con unos ronquidos impresionantes “y yo pensaba esta muchacha fue que se trago la lengua o que le paso así cuando menos	Su mayor expectativa esta centrada en su hija, pues según dice con respecto a sus otros hijos “Ah no gracias a mi Dios lo logre ya ellos tiene obligación y ya no me toca sino frentiarla a ella” y esperar...que se aliviara mejor porque yo teniendo esa muchacha aliviada pues yo he sido volteador y todo y podría defenderme más fácil”. Actualmente las expectativas que tiene son que su hija se mantenga estable.	Este cuidador asegura tener varias necesidades y las argumenta “ella es una persona que si uno pudiera estar al pie de ella cierto teniendo un apoyo podría estar uno al pie de ella pero así que va a estar uno, uno pobre necesita principalmente una vivienda por qué imagínese donde está y no poder uno estar al pie de ella, ella es muy apegada paque ella es muy apegada a uno” lo que más necesita es una estabilidad económica. Otras de sus necesidades es “Que se aliviara mejor porque yo teniendo esa muchacha aliviada	El sentimiento que experimenta este cuidador es sobre todo de preocupación “es que a mí no hay veces que no puedo ni trabajar por estar al pie de ella, ella no es de una persona que uno la va a llevar donde otra vecina que se quede con ella, no ella no conmigo mire que ni con los hermanos conmigo es que mas” al padre se le ve ese sentimiento de impotencia de querer cambiar las cosas pero no poder hacerlo, es muy duro, el quisiera estar todo el tiempo con ella

	<p>pensó y entonces ya a ratos ya volvió en si a ratos ya volvió en si y ya siguió dele por ahí cada mes le daba ese mal otras veces cada tres días y así”</p> <p>También afirma después de convivir tiempo con ella “yo ya la iba conociendo entonces ya uno sabia como la trataba cierto porque ella se volvía hasta agresiva”</p>		<p>pues yo he sido volteador y todo y podría defenderme más fácil... necesidades todas poder yo tener un negocito pa trabajar y dejarla a ella que cuidara pero en ese caso no yo no puedo mover un dedo si ella no esta en condiciones de poderme ayudar.</p>	<p>pero la situación económica y la necesidad de estar trabajando no le permite que el este al pie de ella como quisiera.</p>
CUIDADOR	EXPERIENCIAS GENERALES	EXPECTATIVAS	NECESIDADES	SENTIMIENTOS
6	<p>Este cuidador ha tenido que vivir varias experiencias con su esposa, ya que ha estado la mayoría de tiempo al lado de ella y en este momento ella decidió dejarlo.</p>	<p>“Eso es lo que me preocupa a mi por que el problema de ella pues tiene uno que termina solo por que en el caso como esta la vida ella como que no vuelve y entonces pero que</p>	<p>Actualmente el cuidador aunque no esta viviendo con ella la necesidad que tiene es sentirse tranquilo y poder sobrellevar las vivencias que con ella tuvo y le</p>	<p>El cuidador refiere sentirme muy solo, triste, agobiado, estresado refiere “No pues si eso es lo mismo uno se va adaptando a las soledad ya si ya pienso de</p>

	<p>“Que experiencias de que creo de que me allá comportado como se debe por que prácticamente me cambio la forma de trabajo y decirle a mucha gente que ella aguanta hambre y que lo digan los hijos los hijos los levante y les di estudio gracias a Dios sacaron grado todos y fueron seis hijos y sinceramente ella dice eso pero por rebajarme porque me tiene muy rebajado....me toco por obligación y por medidas de seguridad dormía aparte porque uno no sabe que en la noche uno dormido y de pronto a ella le de por acabar con la vida de uno entonces yo busque dormida</p>	<p>se va a ser uno esta al lado de los hijos ellos me apoyan y eso para mi son muy importantes”</p> <p>“Pues en que voy a pensar seguir la vida como dios me la mande”</p>	<p>dejaron grandes heridas.</p> <p>Empezando por “porque era a mi me toco por obligación y por medidas de seguridad dormía aparte porque uno no sabe que en la noche uno dormido y de pronto a ella le de por acabar con la vida de uno entonces yo busque dormida aparte por que uno tiene que uno mismo ayudarse en ese caso pues yo me mantenía preocupado por eso”</p> <p>La enfermedad de su esposa la ponía agresiva al punto que no solo se vio afectado sentimentalmente sino también físicamente el afirma con los ojos llenos de lagrimas que “ella a mi ha</p>	<p>que ya uno la vida ya creo que la termine solo o solo no con los hijos por que gracias a Dios estoy aquí con los hijos..... Lo mas difícil no porque es que si prácticamente pues uno se casa con la compañera y uno promete muchas cosas y a la final debe tener uno que incumplir esas reglas porque – eso es lo que me preocupa a mi porque el problema de ella pues tiene uno que termina solo porque en el caso como esta la vida ella como que no vuelve y entonces pero que se va a ser uno esta al lado de los hijos ellos me apoyan y</p>
--	---	--	---	---

	<p>aparte por que uno tiene que uno mismo ayudarse en ese caso pues yo me mantenía preocupado por eso” la situación ha sido muy dura para el por que no solamente ha tenido que asumir el problema que ha sido sobrellevar la enfermedad sino el hecho de que su esposa se agresiva, distante, grosera, ofensiva según el refiere.</p>		<p>tratado de darme golpes y entonces yo le corro”. Ella se ponía muy agresiva con el. Sentimentalmente el se vio muy afectado por que ella decía “entonces yo soy muy poca cosa para ella y entonces ella dijo que se iba de la casa”. El necesita calmar el dolor, y cicatrizar las heridas que le dejo. El refiere “no pues si eso es lo mismo uno se va adaptando a las soledad ya si ya pienso de que ya uno la vida ya creo que la termine solo o solo no con los hijos porque gracias a dios estoy aquí con los hijos”</p>	<p>eso para mi son muy importantes” Al hablar con el cuidador se puede observar por la forma que habla y como le brillan y se llenan de lágrimas sus ojos el dolor por el que ha tenido que pasar en la convivencia con su esposa.</p>
--	--	--	---	--

5.1.4. Tabla experiencias más comunes que refieren tener los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar.

EXPERIENCIAS COMUNES	EXPERIENCIAS DIFERENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores refieren necesitar apoyo económico pues en su gran mayoría viven en circunstancias de pobreza, los que viven en el pueblo viven en una casa con lo necesario, la gente que vive en las veredas viven en casitas muy sencillas y con lo necesario para comer día a día, todos refieren necesitar un apoyo, algunos quisieran que fuera el gobierno, otros cuentan con apoyo de familias en acción que les ayuda pero para ellos no es suficiente. • A todos los cuidadores les toco asumir este rol porque eran los únicos familiares que podían hacerse cargo de ellos, ya fuera por cercanía en vivienda o simplemente porque le toco ocupar ese lugar, todos los asumieron por que así se dieron los papeles y no por que ellos decidieran elegir ser sus cuidadores. • Aunque todos han podido sobrellevar la situación en general se puede ver que necesitan apoyo emocional, apoyo psicológico, para poder enfrentar su 	<ul style="list-style-type: none"> • En general todos los cuidadores refieren necesidades, expectativas y sentimientos que son iguales entre ellos, aunque las vivencias no son iguales pues las circunstancias y las crisis no son las mismas, razón por la cual se puede afirmar que no se encontraron experiencias diferentes en el estudio a los cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar realizado en el municipio de Apia, Risaralda.

<p>situación.</p> <ul style="list-style-type: none">• En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, tres hicieron básica primaria y tres bachillerato, aunque ninguno tuvo la oportunidad de continuar sus estudios y tener un conocimiento más amplio de la enfermedad, desconocen cómo funciona y como se desencadena y sin embargo el cuidado que le brindaron a sus familiares fue optimo y entregado.• Todos los cuidadores tuvieron que asumir el rol de cuidadores desde muy jóvenes.• Cuando los pacientes pasan por crisis muy grandes todos llevan a sus familiares al hospital para que sean tratados allí.• Generalmente cuando las recaídas de los pacientes son muy fuertes no son tratadas en el Hospital de Apia, sino que son remitidos a Pereira (Homeris) para ser hospitalizados, normalmente según como lleguen los dejan de una semana a un mes tiempo máximo• Todos los cuidadores refieren querer que sus familiares logren la estabilidad sentimental que les permita llevar sus vidas normales y sin sobrecargas• Al principio de la enfermedad la mayoría refieren que la forma en que empezó a manifestarse era con la falta	
---	--

<p>de sueño, y la hiperactividad, lo que hizo que pensarán que algo no estaba bien.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las personas se sienten muy acongojadas por su situación económica, por pobres según ellos refieren • El término expectativas es algo confuso para ellos • A la mayoría de pacientes el papel de cuidador es fácil, pueden llevar su vida sin tanta dificultad, • La mayoría de los pacientes son dependientes en cuanto a su cuidado personal • Entre las experiencias más comunes se encontró que cuando a sus familiares se les empezó a manifestar la enfermedad, pensaban que los síntomas estaban relacionados con la posesión de algún espíritu maligno. 	
---	--

5.2. Análisis de la información

A partir de los datos obtenidos a través de las entrevistas semi estructuradas se pudo confirmar información que se tenía en el marco referencial, lo cual concuerda con la situación encontrada en el municipio de Apia, sin embargo también se encontraron datos nuevos relevantes en la investigación que serán descritos a continuación:

En la literatura existen evidencias acerca de los pacientes que no llevan a cabalidad su tratamiento, situación que cronifica y agrava aún más su patología, empeorando su pronóstico, aumentando los ingresos hospitalarios que contribuyen a que los costos en atención también aumenten. De tal forma se ve evidenciado en la realidad puesto que existen pacientes que deciden no seguir el tratamiento farmacológico y optan por tratamientos naturales como hierbas, que no solucionan la sintomatología ni las complicaciones por tal motivo deben ser llevados a una institución que es el Hospital de Apia, pero en la mayoría de situaciones estas crisis deben ser tratadas por un hospital especializado en salud mental y deben ser remitidos a Pereira, porque requieren ser hospitalizados y tratados en la institución. Este sigue siendo un problema que se sale de las manos del personal de salud y precisamente deben ser los cuidadores quienes se encarguen de la adherencia al tratamiento y de mejorar la calidad de vida de los pacientes en el hogar.

Para los cuidadores la situación de asumir este rol no es fácil tanto en la realidad como en las referencias bibliográficas, circunstancia que ha provocado en ellos el deterioro de su propia salud física y mental, llegando al punto en el que deben consultar al médico por diversas alteraciones en su salud, al punto que han tenido que ser remitidos al psiquiatra por el mismo nivel de estrés que manejan en el desempeño de su rol.

Existe una gran similitud en cuanto a las experiencias que refieren los cuidadores, todos necesitan un apoyo económico, pues las circunstancias por las cuales pasan estas familias son realmente duras y aunque no todos relatan la necesidad de apoyo psicológico, se puede afirmar que lo requieren para poder así sobrellevar la carga que tiene que asumir y que afecta su salud física y emocional.

Todos los cuidadores han tenido que asumir su rol, casi desde el momento en que sus familiares han sido diagnosticados con trastorno afectivo bipolar.

En cuanto a las experiencias diferentes en la investigación no se encontraron sentimientos o expectativas diferentes entre ellos mismos.

En la literatura y en la realidad, se desconoce mucho acerca de los cuidadores de pacientes que padecen trastorno afectivo bipolar, en las instituciones y en las bases de datos se puede encontrar información acerca de la enfermedad, de como se trata, como se diagnostica y muchos datos de interés pero acerca de las experiencias, necesidades y sentimientos de los cuidadores se desconoce mucho siendo este apenas el primer paso que nos permite abordar a grandes rasgos cuales son las experiencias y sentimientos que como cuidadores tienen.

“A nivel familiar se evidencia la ruptura de la dinámica interna y la consecuente necesidad de reconfigurar los roles en el momento en que alguno de los miembros de la familia padece trastorno afectivo bipolar, esto contribuye al aumento de la violencia intrafamiliar. A nivel comunitario genera ruptura del tejido social, desembocando en desarraigo y pérdida del sentido de pertenencia e identidad social y cultural”.⁴⁹ Tal y como se evidencia en la bibliografía, se puede observar que en Apia los altos índices de trastornos mentales han dejado consecuencias graves en la calidad de vida de sus habitantes y sobre todo en los cuidadores quienes comparten la mayor parte del tiempo con los pacientes, y quienes se ven directamente afectados en cuanto a su salud mental.

⁴⁹ SACIPA, S, TOVAR, C Y GALINDO, L. Guía de orientaciones para el acompañamiento psicosocial a población en situación de acompañamiento. Bogotá, Colombia. CHF Internacional Colombia. 2005

5. CONCLUSIONES

La salud mental en nuestro país se está convirtiendo en un problema al que hay que brindarle la atención que merece, está afectando a un alto porcentaje de individuos sin distinción de sexo, ocupación, o estrato, por circunstancias que a diario deben afrontar y que convierten al Trastorno Afectivo Bipolar en un enemigo silencioso anidado en la cotidianidad del hogar.

Cuando se habla de trastornos mentales, es necesario ampliar el horizonte y dar una mirada al núcleo familiar dentro del manejo de la enfermedad, ya que se manifiesta una gran incidencia de grupos familiares que desarrollan la enfermedad, lo que lleva a proponer la posibilidad que la genética juegue un papel determinante en el padecimiento del trastorno afectivo bipolar en la familia de un único paciente.

De tal forma durante el estudio se logro caracterizar socio demográficamente a los cuidadores de pacientes diagnosticados con TAB y se obtuvo lo siguiente:

En cuanto a las características socio demográficas se pudo observar que las edades de los cuidadores oscilaban entre 45 y 61 años, viéndose que en general los cuidadores eran adultos mayores, de los cuales tres eran mujeres y tres hombres punto de relevancia en la investigación, pues según la información consultada las mujeres eran las que se encargaban del cuidado de los pacientes, sin embargo se pudo ver que el cuidado era realizado de igual forma por los dos sexos.

En cuanto a la educación, se encontró que tres cuidadores habían estudiado hasta el bachillerato y tres cuidadores habían realizado sus estudios hasta tercero de primaria.

En relación a la ocupación tres cuidadores se dedicaban al hogar, dos eran caficultores y uno se dedicaba a la agricultura, en la información consultada se afirma que la mayoría de los cuidadores se dedican al hogar, sin embargo en la realidad se pudo evidenciar que no solamente se encuentran cuidadores que se dediquen al hogar, sino también se encuentran cuidadores que trabajan con el fin de sacar su familia adelante y que necesitan el trabajo para mejorar su situación económica según ellos refieren.

En relación al estado civil de los cuidadores se encontraron cuatro cuidadores casados, uno vive en unión libre y el otro cuidador esta separado recientemente.

Se halló que la relación que tenían los cuidadores con los pacientes era de consanguinidad, no se encontraron cuidadores que no fueran parte de la familia. La relación de dos de los cuidadores marital, un padre, una madre, una hermana y una hija como cuidadores. Eso demuestra que los cuidadores de pacientes con TAB son familiares que no obtienen ninguna remuneración económica por el cuidado que deben brindar.

Al concluir esta investigación se logró identificar las experiencias en términos de sentimientos necesidades y expectativas que tuvieron estos cuidadores y se logró concluir que:

Dentro de las experiencias más comunes se encontró que todos han tenido que convivir prácticamente toda su vida con un paciente con TAB quien termina convirtiéndose en una carga más para ellos, ya que no fueron los cuidadores quienes tomaron la decisión de serlo.

Dentro de las necesidades se encontró que la mayoría deseaba un apoyo, no solo económico o gubernamental, sino también emocional, debido a que para ellos ha sido difícil asumir su situación.

Dentro de las expectativas se encontró que todos los cuidadores anhelaban que sus familiares se recuperaran y que no volvieran a presentar ninguna crisis, para que así su situación mejorara cada día, aunque tuvieran conciencia de que en cualquier momento una crisis podría llegar y nuevamente apoderarse de su tranquilidad.

Dentro de los sentimientos se encontró que los cuidadores expresaban tristeza con tendencia al llanto, cada vez que ven la gravedad del asunto, pues es muy difícil soportar una vida de esa forma según refieren.

Como se puede evidenciar, el impacto en la salud mental generado por la situación presentada puede expresarse en forma de miedo, ansiedad, desconfianza, aislamiento, irritabilidad, desesperanza y síntomas físicos.

Es importante resaltar que las instituciones aun continúan considerando como condición intervenir únicamente aquellos trastornos de tipo psiquiátrico que requieren atención farmacológica y de hospitalización, dejando de lado aquellos fenómenos que atentan contra la armonía en la vida cotidiana de las personas.

Es así como los cuidadores se encuentran desprotegidos, porque terminan convirtiéndose también en pacientes quienes no cuentan con ningún tipo de cuidado ni asesoría profesional que permita mejorar su salud emocional y mental.

Este estudio se realizó con el fin de conocer cada una de las expectativas, necesidades y sentimientos que tenían los cuidadores de pacientes con TAB, con el fin de que a futuro se pueda implementar un programa que cuente con estos aspectos, este fundamentado con este estudio y pueda ser desarrollado teniendo en cuenta cada una de las necesidades, sentimientos y expectativas que presenta cada uno de los cuidadores para así bríndales el apoyo que ellos requieren.

El cuidador debe ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible, el papel que este juega en el tratamiento y cuidado de un paciente merece que sea valorado y acompañado con apoyo emocional que muchas veces es lo que mas

necesitan y menos importancia se les da, requieren de una mano amiga que les brinde apoyo en las actividades que asumen en el papel de cuidadores.

El cuidador es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino mas bien ofrecerle un apoyo especial, por que solo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, algún tipo de servicios sociales o de voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos este con el paciente y otra conectada con un puente a un grupo social que le sirva de soporte permitiendo que llegue al paciente la ayuda que necesite en el transcurso de toda su enfermedad para que este lazo no se rompa.

7. RECOMENDACIONES

Según las conclusiones generadas por la investigación las investigadoras proponen las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda a la institución que instaure un programa que permita de algún modo llegar a cada uno de estos hogares para brindar apoyo para que de alguna forma se pueda aminorar alguna de sus necesidades.
- Se recomienda a los cuidadores que antes de brindar un cuidado específico, se asesoren de un profesional para que su salud no se vea afectada y puedan así brindar un óptimo cuidado.
- Se recomienda a las instituciones y en especial al hospital de Apia hacer una reunión mensual para escuchar y ver las necesidades que tienen cada una de las familias afectadas, para así poderles brindar apoyo y darles las recomendaciones pertinentes frente al tratamiento de cada uno de los trastornos.

BIBLIOGRAFIA

1. Estudio de salud mental de la Organización Mundial de La Salud (OMS), año 2003
2. American Psychiatric Association 2002
3. Ministerio de la protección social. Estudio nacional de Salud Mental. 2003
4. MENA, Ismael. Et al. Trastorno afectivo bipolar: Evaluación de cambios funcionales cerebrales a partir de la técnica de Neuro – spect. Alasbimn Journal 6 (23): January 2004. Article N° AJ23-1
5. ZAPATA, Marco. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal, caso clínico. Enfermería clínica. Sevilla España. May 17 (3) 2007
6. ASTUDILLO W.; MENDIETA C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Barañain, cuatro Ed., 2002, 514 a 525
7. KERNERMAN, Randolph. Experiencia. Spanish Learners Dictionary. 2008
8. CONSTANTINE, Mike y DIANE. Expectativas y limitaciones 2005
9. STANTON, William, ETCHEL, Michael y WALKER Bruce, fundamentos de marketing. 13va.Ed. Mac Graw- Hill interamericana. 2004, Pág. 5
10. MARTIN, Mayte. Intensidad y sentimiento de Maite Martin. Madrid. 2008
11. TORIBIO, Tomas. Guía práctica cuidemos a los cuidadores informales. Publicado ICS 2003
12. NEWTENBERG. Arthur. El cambio del estado de ánimo puede ser un trastorno. 2004 Disponible en la web

www.colombiaaprende.edu.co/html/investigadores/1609/Article163714.Html-30k.

13. Sociedad Española Psiquiatría (SEP) y la sociedad española de psiquiatría biológica (SEPB), revista de psiquiatría y salud mental. La tasa de mortalidad en pacientes con trastorno bipolar. XII Congreso nacional de psiquiatría. Valencia 2004
14. SABOGAL Miguel, Asociación Colombiana de Salud Mental. Comunicado de Prensa. Bogotá 10 de Octubre de 2006 EN [Chttp://www.acsam.com.co/paginas/noticias/diamundialsaludmentalacsam.html](http://www.acsam.com.co/paginas/noticias/diamundialsaludmentalacsam.html)
15. LEONARD Brian., BORGEAT Francois. Lundbeck Institute. Trastorno afectivo Bipolar. Epidemiología. http://es.brainexplorer.org/bipolar_disorder/Bipolar_Disorder_epidemiology.shtml
16. BEK AARON., ALARCOM Pedro. Curso de evaluación y tratamiento cognitivo-conductual del trastorno afectivo bipolar. Granada; España. <http://www.cpaaronbeck.com/cursos-psicologos/curso-evaluacion-tratamiento-trastorno-bipolar.htm>
17. Ministerio de la protección social y fundación FES social. Lineamientos de política de salud mental para Colombia. 2005. Disponible en la web <http://www.minproteccion.gov.co/VbeContent/library/documents/DocNewsNo14822documentNo1467.PDF>
18. CANZOBRE S., SANCHEZ Debén. Cuidados del cuidador con pacientes con Demencia. Guías clínicas. España. 2001. <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>
19. TORRES, Ana María, PINILLA, Maribel. Perfil de los cuidadores de Enfermos Mentales. Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo. Vol. 5. Nos 1 y 2. Enero-junio y julio-diciembre de 2003
20. CRUZ ROJA ESPAÑOLA, ser cuidador, creo que no tengo fuerzas, valor o posibilidad de ser persona cuidadora. Gobierno de España, ministerio de

sanidad y político social. 2003. Disponible en la web http://www.sercuidador.es/posibilidad_cuidador.htm

21. Keeping Care Complete, Psychiatrists perspectives on mental illness and wellnes, and international survery. El apoyo de la familia, en la búsqueda y cumplimiento del tratamiento adecuado, puede marcar la diferencia en el mantenimiento de la mejoría de las personas con enfermedad mental grave, según su estudio. Barcelona. 2008. Disponible en: http://www.lilly.es/Nitro/objects/PDFs/prensa_NotasdePrensa/Esquizofrenia/NP%20020908.pdf
22. Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. Eur Psychiatry 2003; (18):285-9.
23. Stuart GW, Laraia MT. Enfermagem Psiquiátrica: principios de práctica. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
24. CONCUERA R, Hidalgo C, Quintana A. exigibilidad del derecho a la salud. Acceso a la atención, tratamiento e insumos en salud sexual y reproductiva y VIH-SIDA. Lima: consorcio de investigación económica y social. Observatorio del derecho a la salud; 2006
25. World health organization, mental health: strengthening mental health promotion. Fact Sheet 220, revised November 2001 (pagina de internet). Fecha de acceso: enero 2009. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/print.html.
26. Departamento de Psicología de la Salud, Psicopatología del comportamiento delictivo, Conceptos básicos en psicopatología. 2007. Pág. 2.
27. INFORMES EN 'THE LANCET' LANCET' La salud mental en el mundo: todo por hacer. ÁNGELES LÓPEZ. MADRID. 2007. <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2007/09/03/neurociencia/1188844607.html>

28. P. Adriana, Salud Mental: Situación y Tendencias. Rev. Salud publica 2002. Disponible en la Web: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v4n1/v4n1a0.5.pdf>. Consulta realizada 22/01/2009
29. ROMEU J. Trastorno Bipolar (Trastorno Afectivo Bipolar) y Ciclotimia. Gabinete Medico Psicológico. Disponible en la web: http://drromeu.net/trastorno_bipolar.htm
30. Dr. ROMEU, J. Trastorno afectivo Bipolar (Trastorno Afectivo Bipolar) y Ciclotimia. Gabinete Medico Psicológico. Disponible en la Web: http://drromeu.net/trastorno_bipolar.htm. Consulta realizada 24-01-2009
31. AKISKAL, HS, Maser JD, Zeller P, Endicott J, Coryell W, Keller M, Warshaw M, Clayton P, and Goodwin FK: Switching from “unipolar” to bipolar II: An 11-year prospective study of clinical and temperamental predictors in 559 patients. Arch Gen Psychiatry 52:114-123, 1995
32. Intervención familiar psicoeducativa en la enfermedad bipolar. Trastorno afectivo bipolar. Interpsiquis. <http://www.esquizo.com/intervencion-familiar-psicoeducativa-en-la-enfermedad-bipolar/>
33. PRIETO RODRIGUEZ, ADRIANA. Mental health: the current situation and trends. *Rev. Salud pública*. [Online]. Jan. /Apr. 2002, vol.4, no.1 [cited 25 May 2009], p.74-88. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642002000100005&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0124-0064.
34. PALACIOS Ximena. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)/Vol. 26
35. HEIERLE Cristina. CUIDANDO ENTRE CUIDADORES. INTERCAMBIO DE APOYO EN LA FAMILIA. BIBLIOTECA DE ACTUALIDAD COMENTADA. España. Disponible en la web: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962004000300019&script=sci_arttext
36. TORRES, Mary. Estudio epidemiológico de los trastornos mentales diagnosticados con mayor frecuencia por consulta externa y urgencias en el

Centro de Rehabilitación Integral de Boyacá en los años 2003, 2004, 2005 y 2006.

37. TREVISI, Carolina and POSADA, José. Prevalencia, severidad y necesidades no satisfechas del tratamiento de ansiedad, relacionados con sustancias, del estado de ánimo y del control de los impulsos en adultos según el estudio Nacional de Salud Mental, Colombia 2003. Vol 7, N° 20. 2004
38. GAVIRIA, Mario. Risaralda, evolución y perspectivas de desarrollo. Biblioteca virtual de Derecho, Economía y Ciencias Sociales. 2009
39. GOBIERNO EN LÍNEA DEL ORDEN TERRITORIAL (GELT). el mejor vivero del mundo Apía tu tierra y la mía, Apía corazón del viento, tierra de paz y armonía, cultural por excelencia, bañado por las brisas del imponente cerro tatama. Disponible en la web: <http://apia-risaralda.gov.co/nuestromunicipio.shtml?apc=m111--&m=f&s=m> Consulta realizada en el mes de Abril de 2009
40. GOBERNACION DE RISARALDA. Municipio de Apía. Disponible en la web: http://www.risaralda.gov.co/newweb/home/index.php?id_seccion=31. Consulta realizada en el mes de Abril de 2009
41. Castillo. Edelmira, Vásquez. Marta Lucía. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Disponible en la Web: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cm34n3a10.htm>
42. AVILAN ROVIRA, J.M. Investigación cualitativa en salud pública. *Gac Méd Caracas*. [online]. jul. 2005, vol.113, no.3, p.301-303. Disponible en la Web: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622005000300001&lng=es&nrm=iso. ISSN 0367-4762.
43. SACIPA, S, TOVAR, C Y GALINDO, L. Guía de orientaciones para el acompañamiento psicosocial a población en situación de acompañamiento. Bogotá, Colombia. CHF Internacional Colombia. 2005

ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado.

Título de la investigación: Experiencias de los cuidadores de pacientes que padecen de trastorno afectivo Bipolar, en el hogar, Hospital San Vicente de Paul, Apia Risaralda, 2008- 2009

Personas a cargo de las investigación: Sonia Paula Muñoz Cruz y Diana Paola Penagos Aldana

Por medio de este documento, como estudiantes de séptimo semestre de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana se realizara un proyecto de investigación en salud mental acerca de las experiencias que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad Bipolar, que se hayan sido diagnosticadas y/i tratadas en el Hospital San Vicente de Paul (Apia Risaralda), por lo tanto nos gustaría que usted hiciera parte de nuestra investigación por medio de la participación en una entrevista en la cual usted podrá dar a conocer algunas de sus experiencias como cuidador en el hogar de un paciente con trastorno afectivo Bipolar, donde el tiempo estimado para la realizaron de dicha entrevista es de 30 a 40 minutos.

Beneficios de este estudio: Le permite a usted expresarse de manera libre sin ningún tipo de reproche, ya que podrá tener contacto no solo con el entrevistar sino con personas que viven a diario lo mismo que usted frente al rol como cuidador.

Riesgos de participar en este estudio: No existe ningún tipo de riesgo en este estudio, ya que usted puede contestar solamente las preguntas que desee. La

información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado, ni revelado.

Yo _____ identificado con cedula de ciudadanía numero_____ de _____, conozco las características del trabajo de investigación y por lo tanto voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio acerca de las experiencias de los cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar en el hogar.

Este documento se firma a los ____ días del mes de _____ del año 2009.

Firma

ANEXO 2: Instrumento

Experiencias de los cuidadores de pacientes que padecen de Trastorno Afectivo Bipolar, Apia Risaralda, Marzo 2009.

I PARTE: CARACTERISTICAS DEL CUIDADOR

Edad: _____

Sexo: femenino__ masculino __

Escolaridad: primaria__ bachillerato__ técnico__ tecnológico__ universitario__
otro__ cuál_____

Estado civil: soltero__ casado__ divorciado__ unión libre__ viudo__ separado__

Ocupación: estudiante__ empleado __ independiente__ otro__ cuál__

Parentesco del cuidador con el paciente: _____

¿Hace cuanto asume el papel de cuidador? _____

II PARTE: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES

1. ¿Cuales fueron las circunstancias que lo llevaron a ser hoy cuidador?
2. ¿Cuántas horas dedica usted al cuidado del paciente?
3. ¿Cómo se ha adaptado a su papel como cuidador?
4. ¿Cuales son las experiencias que tiene usted como cuidador?
5. ¿Cuales han sido sus mayores preocupaciones frente al cuidado de su familiar?

6. ¿Qué apoyo recibe como cuidador? ¿De quien recibe apoyo? ¿Qué apoyo le gustaría tener?
7. ¿Cómo cuida usted su salud? ¿Realiza algún tipo de actividad relacionada a su salud? ¿Cuál?
8. ¿Qué cambios ha tenido en su vida desde que asume el rol de cuidador?
9. ¿Cómo ve su situación actual?
10. ¿Qué expectativas tiene? ¿Han cambiado desde que asume el rol de cuidador? ¿De que forma?
11. ¿Cuáles son sus necesidades? ¿Han cambiado desde que asume el rol de cuidador? ¿De que forma?
12. ¿Se ha visto afectado su estado de ánimo? ¿Cómo?
13. Si su estado de ánimo se ve afectado ¿ha hecho algo para cambiarlo?
14. ¿Cuáles son sentimientos frente a su situación actual?
15. ¿Cómo se ve usted actualmente como cuidador?
16. ¿Cómo lo ven los demás como cuidador?
17. ¿Cómo lo ve la persona a la cual usted cuida?
18. ¿Cómo se siente en su papel como cuidador?
19. ¿Qué es lo más difícil para usted en el papel de cuidador?

ANEXOS 3 Transcripción de entrevistas realizadas a los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar Apia – Risaralda marzo de 2009.

CUIDADOR N° 1

Cuidadora de un paciente de un paciente de 54 años

BUENAS TARDES, EL DÍA DE HOY 28 DE MARZO DEL 2009, NOS ENCONTRAMOS CON LA CUIDADORA DE UN PACIENTE QUE TIENE 54 AÑOS, QUE NOS VA A COLABORAR CON LA ENTREVISTA QUE SE REALIZARA CON EL FIN DE CONOCER LAS EXPERIENCIAS QUE TIENEN LOS CUIDADORES, ESTOS DATOS SERAN UTILIZADOS PARA EL TRABAJO DE GRADO DE LAS ESTUDIANTES DE LA UNIVERSIDAD JAVERIANA.

BUENAS TARDES ¿CÓMO ESTAS?

Bien muchas gracias.

NUESTRO OBJETIVO EN ESTE PROYECTO ES CONOCER CUALES SON LAS EXPERIENCIAS QUE TIENE USTED COMO CUIDADOR EN EL HOGAR.

Bueno

¿DE QUÉ HAN DIAGNOSTICOS A SU HERMANO Y HACE CUANTO?

Mis hermanos como son dos, pues ellos son bipolares, fueron diagnosticados con síndrome afectivo Bipolar, a los dos

¿CUÁLES FUERON LAS CIRCUNSTANCIAS QUE LO LLEVARON A SER CUIDADOR?

Pues desde que yo me acuerdo, ellos son mayores que yo, siempre he cuidado de ellos y aquí ellos no hacen nada

¿CUÁNTAS HORAS DEDICAS AL CUIDADO DE TUS HERMANOS?

Yo, estoy hasta el medio día y ya luego voy a mi casa y regreso nuevamente a estar pendiente más que todo de las comidas y que se tomen el medicamento

¿CÓMO SON SUS JORNADAS? ¿QUE HACE CON ELLOS CUANDO ESTA CON ELLOS?

Pues prácticamente ellos no saben hacer así nada ni tampoco se les pone pues como ninguna pues, ningún trabajo que hacer.

¿ES DECIR QUE ELLOS SON COMPLETAMENTE DEPENDIENTES DE UN CUIDADOR? ¿EN ESTE CASO DE USTED?

Dependientes si, de mis hermanos que son los que trabajan ellos viven en Pereira, ellos son los que los sostienen

¿ECONOMICAMENTE?

Económicamente

¿Y CUANTOS HERMANOS SON?

Dos

¿CUANTOS HIJOS SON TODOS?

Son 6

SON 6, ¿SON ELLOS DOS USTED Y....?

Y tres más que viven en Pereira, trabajan y viven en Pereira.

¿Y COMO LE HA IDO COMO PARA ADAPTARSE A ESTE ROL DE CUIDADOR?

Es difícil...uno también se va como desestabilizándose a veces un poco, como que se puede hacer con ellos o que...

Pero mientras estén controlados pues la cosa es fácil, cuando están tomando medicamentos. Cuando se descontrolan del todo pues también se llevan y se internan en la clínica.

¿QUE MEDICAMENTOS ESTAN TOMANDO?

No se J aja ja

ES QUE LOS NOMBRES A VECES SON DIFICILES.

¿CADA CUANTO HA VISTO QUE HAN TENIDO RECAIDAS? ¿LA ULTIMA RECAIDA COMO FUE?

La ultima hace año y medio mas o menos, si año y medio yyy pues el que recayó, él casi siempre dice que el quiere trabajar, y hace por trabajar, entonces empieza a hablar que va ver por la obligación y que no se que cosas.... Entonces empieza. Pero entonces es el síntoma que el ha manifestado, el siempre cada que se va a enfermar entonces nosotros ya le conocemos ese síntoma, por que ellos se han enfermado muchísimas veces, lo que pasa es que hacia dieciocho años no se enfermaban los dos, es que son los dos, hacia dieciochos años los dos estaban completamente aliviados y la recaída fue hace año y medio, entonces se enfermo en Agosto del año pasado y hubo que llevarlo al mental y luego se trajo

¿A PEREIRA?

Si a Pereira

¿AL MAINS?

Si al que queda entrando pa' Pereira. Y entonces estuvo interno allá y luego ya vino, que es que se descuidan con los medicamentos, entonces otra vez el siete de enero volvió, del año pasado.

¿Y CUANTO TIEMPO ESTUVO ALLA INTERNO?

No los internan allá sino solo un mes

¿SOLO UN MES?

Hmmmm, un mes. Ya cuando vienen entonces lo mandan con los medicamentos y ya vienen y ya desde que sigan tomando los medicamentos pues fácilmente se controlan. Y siguen por ejemplo con el oficio que el hace es sale a vender empanadas o ehh cualquier cosa que le dan por ahí para vender.

¿Y DONDE LAS VENDE?

En el pueblo, el sale a vender en el pueblo. Si eso hace él.

BUENO, EN ESE CASO ME GUSTARIA SABER ¿CULES SON SUS MAYORES PREOCUPACIONES FRENTE AL CUIDADO? QUE EN ESTE CASO, SON DOS PACIENTES, ¿CUAL ES SU MAYOR PREOCUPACION?

No, pues la preocupación, la ansiedad de uno es a toda hora, pensar a que hora se van a enfermar pues que a toda hora que pasa vivimos pensando que esos muchachos se enfermaran, entonces eso es lo que uno piensa.

¿ELLOS NO TUVIERON HIJOS?

Nada, no

BUENO EN ESTE CASO VAMOS A EMPEZAR A HABLAR DE USTED BASICAMENTE.

¿COMO CUIDA USTED SU SALUD?

Ja ja mmm

¿QUE TECNICAS HACE PARA CUIDARSE USTED?

No pues es que uno no se cuida prácticamente ja ja ja no. No se

LOS HA CUIDADO BASICAMENTE A ELLOS

Si

PERO DIGAMOS SI ¿SE ALIMENTA BIEN?

Pues si lo normal, lo normal, lo que uno se alimenta normalmente

Y ¿A USTED LE HAN DIAGNOSTICADO ALGUNA ENFERMEDAD?, ¿USA ALGUN TIPO DE MEDICAMENTO?

No, pues haber lo que pasa es que hace, que un mes, hace un mes yo fui al medico por que me dio un estrés y entonces, y a sufrir de unos dolores de cabeza muy horribles, toda la vida de vómito, de todo me daban muy impresionante y entonces yo siempre iba al médico, pues cuando iba, las poquitas veces que iba siempre me dijo que era de nervios, yo jamás le acepte a ningún medico que yo era nerviosa, por que yo no me consideraba y después, hace un mes fui al medico, entonces me dijo que todo lo que yo le dije que tenia era de nervios y yo le dije -doctor por eso es que no me gusta venir a donde los médicos-, les tengo la fobia mas horrible por que todos me dicen que son nervios yo no creo que sea nerviosa no.

Entonces bueno el medico me mando unos medicamentos y ya a los ocho días volví y le dije -mire doctor yo si le voy a reconocer porque es cierto-. Y entonces el me decía eso es alguna ansiedad, si de pronto, toda la vida un problema de estos, mi papá fue un enfermo mental.

Entonces ya empecé a reconocer que si, entonces el resto, que los riñones, que la cabeza y todo lo que a mi me duele son nervios, entonces me mando un medicamento y me lo estoy tomando. Mientras que voy a la cita, me toca ir el lunes.

¿LA CITA LA TIENE EN PEREIRA?

Si, allá

¿USTED ESTA CASADA?

Si estoy casada

¿COMO LLEVA LA VIDA DE CASADA JUNTO CON EL PAPEL DE CUIDADOR?

¿COMO HA SIDO ESTE PROCESO?

Pues ha sido como fácil a la final, por que es que mis hijos..., pues yo vivo aparte entonces he levantado a mis hijos muy bien, prácticamente nos toco... Ellos tuvieron la recaída hace dieciocho años y desde entonces ellos habían estado enfermos y hacia dieciocho años no se habían vuelto a enfermar, entonces no había sido complicado ellos prácticamente no les ha tocado ver la situación tan difícil como me toco a mi.

¿CUANTOS AÑOS TIENEN SUS HIJOS?

Hmmm 27 años mi hijo menor y la niña tienen 34. Ellos trabajan en Pereira, ellos viven en Pereira.

Yo vivo aquí con el esposo en mi casa y ellos viven en Pereira.

¿USTED EN SU FAMILIA HA VISTO QUE SE HA HEREDADO LA ENFERMEDAD A HIJOS O NIETOS?

Hasta el momento, no han heredado ni los hijos míos ni los nietos, perdón no tengo nietos, ni los sobrinos, pero si, eso si ha sido una enfermedad hereditaria por que es que yo tuve tíos, hermanos de mi papa que murieron de enfermedad mental.

¿USTED DESDE CUANDO HA TENIDO ESTA EXPERIENCIA? ¿DESDE NIÑOS ELLOS ESTABAN ENFERMOS?

Si ellos empezaron muy jóvenes, por hay de la edad de los 13 años, ya se le manifestó la enfermedad

¿COMO EMPEZO A MANIFESTARSE LA ENFERMEDAD EN SUS HERMANOS?
Ellos empezaban a hablar, hablaban y hablaban y cuando menos pensaba, estaban trastornados del todo. Y entonces eso se llevaban al mental se convirtió en circulo vicioso por que eso era por ahí cada año y después cada seis meses, después que cada tres meses, eso fue una situación muy difícil, complicadísima

¿USTED SIEMPRE VIVIÓ AL LADO DE ELLOS EN ESTE PROCESO?
Si

¿USTED SIEMPRE LOS HA APOYADO Y LOS HA ACOMPAÑADO?
Si es que como yo soy la que vivo aquí en Apia, entonces me toca estar pilas.

¿QUE EXPECTATIVAS TIENE FRENTE A SU VIDA COMO CUIDADORA?
Ja ja ja

¿ESTAS EXPECTATIVAS HAN CAMBIADO DESDE EL MOMENTO QUE ASUME EL ROL DE CUIDADOR?
No, si ellos si, se ha visto un cambio de verdad que si lo que, es que últimamente se enfermaron los muchachos, ellos no ponen problema mientras que se estén tomando el medicamento, ellos no ponen problema para nada, entran y salen a hacer sus cosas, hacer sus ventas y luego llegan, almuerzan lo que uno les sirve, lo que uno les sirve se lo comen ellos pues no poner problema de nada, lo único es que no les enseñaron a hacer nada, no le ayudan a uno ni aun escobazo, ni nada.

¿ESO FUE ENSEÑANZA DE SU MAMA?
Si fue de mi mama, ha sido difícil

¿EN ESTE MOMENTO PARA USTED CUÁLES SERÍAN SUS NECESIDADES COMO CUIDADORA? ¿CREE QUE HA CAMBIADO ALGO DESDE QUE ASUME EL PAPEL DE CUIDADOR?

No, pues ha sido siempre igual, por ejemplo en semana yo estoy acá, vengo y estoy con ellos, con mamá, pero yo los fines de semana me quedo donde mis hijos, yo viajo cada ocho días los domingos yo me voy para Pereira para donde mis hijos y venimos los lunes por la tarde o el martes en la mañana.

¿TIENES TIEMPO PARA USTED Y PARA SU FAMILIA?

Si... eso es muy importante, por que sino, uno no puede dedicar tiempo para uno.

¿DE ALGUNA MANERA SE HA VISTO AFECTADO SU ESTADO DE ANIMO?

Pues en estos días, pienso que si.

¿HA HECHO ALGO PARA CAMBIAR ESE ESTADO DE ANIMO?

¿El mío?, si pues ir al medico, estar pendiente de las citas claro, si.

Mi hija me dice,- mami si usted se enferma. Cuídese mucho porque usted es la mano derecha de mi abuela de mis hermanos y de todos nosotros-. Ella me dice a mí

ES INDISPENSABLE

No tanto así como indispensable, pero si brinda uno un apoyo y de verdad que si.

PUES SI USTED NO ESTUVIERA LAS COSAS CAMBIARIAN MUCHO. LA EDAD DE SU MAMA, LA SITUACION....

Exactamente....

¿ELLOS COMO LA VEN A USTED COMO CUIDADORA?

A si, si son muy respetuosos, cuando yo estoy es muy diferente

¿SI?

Si, se les sirve el almuerzo es en el comedor y deben llevar los platos a la cocina, que venga....

¿SI?, ¿LA VEN CON RESPETO?

Si exacto, así es.

¿Y SUS OTROS HERMANOS COMO LA VEN?

Ahh bien, ellos me dan mucho apoyo y saben que conmigo las cosas aquí marchan diferente, ellos están muy contentos y tranquilos por que saben que yo estando aquí las cosas son diferentes

¿A ELLOS LES QUEDA MUY DIFICIL ASUMIR EL PAPEL DE CUIDADORES?

No, es que ellos no pueden, mi hermana es casada tiene dos hijos, están estudiando uno en la universidad el otro esta en bachillerato, la otra hermana también, pues trabaja mi hermano es casado, trabaja también y viven en Pereira y no les queda fácil.

¿CUÁL HA SIDO LA EXPERIENCIAS QUE LE GUSTARIA COMPARTIRNOS QUE MAS HA MARCADO SU VIDA?

Si, cuando se enferman, si cuando se enferman por ejemplo pues que, ya uno empieza a darles medicamentos como para que se duerman y para controlarlos para poderlos llevar que es tan difícil porque ya no es capaz uno de controlarlos y no les hace efecto entonces se mantienen en la calle, ya la ultima experiencia que mi hermano se ha ido ya dos veces. Se iba a las seis de la tarde y una vez, un viernes se fue y no volvió, el sábado vinieron unos primos y se fueron a visitar por allá una finca y por allá en el rio, estaba disque un hombre como si estuviera muerto, semidesnudo entonces cuando arrimaron, cuando era mi hermano, luego al otro día, ya lo trajeron, y al otro día hizo la misma, durmió todo esa noche, el domingo se levanto se baño, por que son muy organizados, y salió a la calle,

estuvo en misa y después se volvió a desaparecer y al momento apareció otra vez desnudo completamente, entonces eso siempre es muy complicado para uno

CLARO, PERO SEGÚN LO QUE YO VEO EL ES EL QUE HA TENIDO MAS EPISODIOS ¿NO?

Si, pues es que mi hermano, volvió y le repitió después de dieciocho años, dos veces, en Agosto del año, eso fue, antepasado y en Enero el año pasado, el siete de enero, ósea que este siete de enero va a ser un año .

¿OSEA QUE ESTE HERMANO SUYO ES EL QUE SE HA MANTENIDO ASINTOMATICO?

Si y esta pendiente de una cita por que a él le aplican cada mes, a los dos, les aplicaban promicin cada mes, una inyección de promicin y en este momento el promicin esta descontinuado entonces Jorge Arturo esta sin medicamentos hace tres meses.

¿SIN NINGUN TIPO DE MEDICAMENTOS?

Sin ningún tipo de medicamentos

Y como con él es siempre, es también complicado porque también toma traguito, entonces el se llevo aquí y le mandaron medicina pero no se le ha dado por la razón de que el toma trago entonces estamos esperando que hay una inyección que había reemplazado el promicin y haber si se le puede aplicar mensual.

Y QUE DE PRONTO NO TENGA INTERFENCIAS O TANTOS EFECTOS CON EL ALCOHOL Y QUE MANTENGA EL EFECTOS QUE ES LO MAS IMPORTANTE

Exactamente

¿CUANDO ELLOS ENTRAN EN ESOS EPISODIOS USTED QUE HACE?

No pues con ellos aquí hay que trancarles y hablarles duro, rápidamente pues actuar y buscar la ayuda para llevarlo rápidamente al mental. ¡Nada que hacer!

¿ELLOS REACCIONAN A TU ACTITUD?

Ellos me tienen mucho respeto, aliviados o enfermos me tienen mucho respeto, porque es que siempre tratan como de intimidarlo a uno y que les tengan miedo, y a mi como no me da miedo, no, no, no mijito entonces se frenan.

ESO ES ALGO QUE ES BUENO PARA SU PAPEL, POR QUE NORMALMENTE UNO ESCUCHA DE OTROS CUIDADORES LOS PROBLEMAS QUE HAN TENIDO CUANDO LES DAN MEDICAMENTOS Y ELLOS NO LOS RECIBEN Y SE PONEN AGRESIVOS INCLUSO CON EL MISMO CUIDADOR, AFORTUNADAMENTE USTED NO HAS SUFRIDO DE ESTE TIPO DE INCONVENIENTES

No, pero yo pienso ahorita que el médico me dice la cuestión de los nervios yo pienso eso, que la reacción mía frente a ellos, a sido debido al mismo nerviosismo, pero gracias a Dios he sido de temple y muy radical con ellos y eso me ha beneficiado gracias a Dios y a beneficiado a mi familia.

¿LAS ACTIVIDADES EN CUANTO A SU ASEO PERSONAL, SUEÑO LO MANEJAN DE FORMA AUTONOMA?

Si, si no hay que hacerles nada, solamente lavarles la ropa y las actividades del hogar.

Lo personal, ellos mismos. ¡Claro!

BUENO, ESO ERA TODO DE TODAS FORMAS LE AGRADECEMOS LA INFORMACION Y SU COLABORACIÓN QUE HA SIDO MUY VALIOSA PARA NOSOTRAS PUES DE ANTEMANO DECIRLE QUE ESTO ES CONFIDENCIAL QUE NO SE VA A PUBLICAR ABSOLUTAMNETE NADA DE LO QUE HEMOS HABLADO ACA, Y PUES COMO YA LE DIJIMOS ESTO ES UNA

INVESTIGACION QUE ESTAMOS HACIENDO EN LA UNIVERSIDAD JAVERIANA DE BOGOTA. MUCHAS GRACIAS.

Con mucho gusto.

CUIDADOR Nº 2

BUENAS NOCHES, BUENO EN ESTE MOMENTO NOS ENCONTRAMOS CON EL SEÑOR WILLIAM, QUIEN ES EL ESPOSO DE LA PACIENTE CON TAB

***Los nombres que aparecen en las entrevistas han sido remplazados por nombres ficticios**

¿HACE CUANTO USTED ASUME EL PAPEL DE CUIDADOR?, Pues, eso fue en el año 81, que se enfermó la primera vez, estando al lado mío pues, estando ya casados.

¿COMO FUE LA PRIMERA VEZ?

Pues empezó a hablar cosas que no estaban, pues dentro de lo normal, yyy pues lo primero que dijo la mamá cuando se dio cuenta, era que yo le había dado yerbas, entonces por eso se había enfermado y se la llevo que para hacerle tratamiento, no se en que parte, y estuvo dos años lejos y yo le dije a la señora -si se la lleva, no cuente de que yo le ayudo-. No había hijos ni nada. Me dijo, -no, yo me la llevo, yo soy la mamá y a mi me duele ella como hija-. Le dije -pero yo soy el esposo, yo soy el responsable de ella-. Dijo, -no, yo me la voy a llevar-, -bueno llévesela pero yo no respondo- y se la llevo... y a los dos años yo no sabía todavía de ella, entonces a los dos años me fui para la casa de la suegra ósea de la mamá de ella y allá estaba entonces ya, ella dijo que se venia conmigo otra vez.

La tuvo durante dos años ya con ella, allá por que había que lidiarla, pero en la casa de la mamá....

A los dos años fui yo para solucionar pues las cosas haber si no se pueden ya seguir, pues hay que partir cobijas y hacer la vida por otro lado ¡cierto!, entonces fui y ella decidió volver conmigo entonces se vino y eso hace que seguimos juntos y ya empezó a nacer familia por que como ella se aliviaba pues se quedaba un tiempo sin enfermarse.

¿CUANTOS HIJOS TUVIERON?

Tenemos tres

Pero vea este niño es el menor

¿CUANTOS AÑOS TIENEN?

Pues la niña tiene 24, que es la mayor, el segundo tiene 22 y este niño tiene 12.

¿DUTANTE TODOS ESTOS AÑOS ELLA HA TENIDO MUCHAS RECAIDAS?

¿COMO LAS HA SOBRELLEVADO?

No, ella tuvo recaídas al principio, recién que vino pues tenia recaídas por ahí cada año, cada dos años

¿COMO ERAN ESAS RECAIDAS?

Siempre es por nervios, es que ella empieza como nerviosa y empieza a hablar lo que..., pues cosas que están fuera de contexto, entonces ya uno ve que esta como nerviosa y ella misma siente, empieza el problema después y que no duerme, cuando ella empieza a enfermarse empieza. Se queda un día, dos días sin dormir, entonces ya empieza a no dormir.

ENTONCES ¿SI ELLA NO DUERME USTED TAMPOCO PUEDE DORMIR?

No, yo si, por que yo puedo dormir tranquilo, si ella no duerme yo si, somos cuerpo aparte

ENTONCES ¿ELLA QUE HACE CUANDO NO DUERME?

Preocuparse

¿ELLA SE LEVANTA O SE QUEDA ACOSTADA?

Anteriormente ella se levantaba y hacía oficio y hacia mover todas esas ollas en la cocina, despertaba por ahí los vecinos y yo dormía ¡claro!

No, pues por que yo al principio me preocupaba mucho pero una vez me fui para Medellín ella estuvo en el hospital mental de Antioquia, como yo soy de Jericó Antioquia, entonces, claro que yo crecí aquí en Apia, me levante acá pero yo naci en Jericó Antioquia, entonces por medio de que yo naci en Jericó la atendieron a ella en el hospital mental de Antioquia que era el mejor del país, y entonces los que me dijeron eso son unos familiares que tengo en Medellín- vengase para acá que aquí es donde la van a aliviar- y pues al nacer en Jericó entonces en esos momentos yo dije que vivía en Jericó por que no atendían sino en el departamento de Antioquia, entonces yo dije que vivía y me creyeron como yo había nacido allá y los familiares míos también pues dijeron que yo vivía allá entonces la entendieron el hospital mental de Antioquia. Y estuvo dos veces la lleve y entonces la traía y al mes o dos meses volvía y se enfermaba, entonces la lleve dos veces y ahí no la volví a llevar por que me la hospitalizaban allá una semana, ochos días, así y volvían y la entregaban, dos veces y salía bien, me la entregaban bien, pero estando acá volvía y se enfermaba pero no duraba por ahí dos tres meses no mas. Y dije no la vuelvo a llevar es muy poquito, entonces no la quise volver a llevar por allá y ya, ya iba a la central aquí de Pereira y ya se mantenía controlada, a lo ultimo ella aprendió sola, cuando ella no duerme dos o tres noches, sabe que esta enfermosa y ella misma va al hospital de allá ya cuando esta allá yo voy a visitarla y cuando le van a dar salida yo voy y la traigo

¿CADA VEZ QUE VA AL HOSPITAL CUANTO TIEMPO LA DEJAN?

Siempre la dejan una semana casi siempre, por que cuando ella va es por que se siente mal ella misma y ella busca el hospital, entonces, pero hace mucho tiempo,

la última vez que ella estuvo en el mental de Pereira eso hace por ahí unos cuatro años.

¿Y HACE CUATRO AÑOS QUE LE PASO?

Porque toma ocho o diez pastas diarias pero todas no son para dormir ni eso, sino que ella también sufre de azúcar, sufre de hipertensión, pues ya surgieron otras enfermedades creo que es por tantos remedio que toma, le van surgiendo mas cosas, en estos momentos, ella va ya el martes para una operación.

¿DE QUE LA VAN A OPERAR?

De la vejiga, que es ya otra cuestión aparte de lo que tiene.

¿CUÁLES SON LAS EXPERIENCIAS QUE HA TENIDO COMO CUIDADOR?, USTED NOS CUENTA QUE ELLA DURO DOS AÑOS CON LA MAMÁ PERO DESPUES SE VINO CON USTED Y DESDE ESE MOMENTO ¿FUE USTED EL QUE SE QUEDO ENCARGADO DE ELLA?

Si, yo siempre he estado pendiente de ella, solo que, pues al principio como le contaba ahora yo me preocupaba mucho y andaba detrás de ella cuando se enfermaba por que ella perdía el sentido, salía por ahí a la calle y todo, entonces yo siempre salía detrás de ella y unas veces me la traía y otras veces la llevaba al hospital y corría cada vez que ella iba al hospital corría detrás de ella para el hospital

CUANDO SALE A LA CALLE ¿QUE HACE?

Después a lo ultimo, pues no mucho ya, por cuando eso yo salía ahí mismo y la cogía y la llevaba al hospital y últimamente cuando se enferma ella misma va, entonces no pasa nada. Yyyy del hospital una vez me llamaron regañaron del hospital que por que yo no me preocupaba por ella, que por que tal, les dije es que -ustedes no han vivido veintipico de años con ella y yo si-, entonces yo no me canse, sino que me volví tranquilo por que yo sabia que correr así detrás de ella

yo no sacaba nada tampoco, entonces yo dejo que ella vaya a donde vaya a ir y después, estoy pendiente de donde ella esta, la traigo ooo bueno por que ella no se va sino para el hospital cuando se enferma, ella no busca mas partes. Hay veces que se va para allí y ahí la despachan para Pereira y yo voy a Pereira y entonces yo cuadro allá, si la van a demorar más de dos o tres días yo voy y la visito y cuando le dan salida la traigo

¿CUALES HAN SIDO SUS MAYORES PREOCUPACIONES FRENTE AL CUIDADO DE SU ESPOSA?

Pues, la preocupación es de que ella siempre este bien, de que no le vaya a pasar nada por ahí y que de pronto por estar enferma no le ponga cuidado a los carros por las calles ni nada, entonces la preocupación siempre es esa de que se valla y se embolote de pronto pies hasta el momento no ha sucedido eso por que ella estando enferma es consiente de para donde va ella no busca mas casas ni por ahí ni nada sino directamente la veces que se ha ido sola siempre va para el hospital.

¿USTED HA RECIBIDO ALGUN TIPO DE APOYO, DE ALGUIEN O DE ALGUNA INSTITUCION?

No, mas que todo del hospital que la atiende y ya la conoce, cuando ella llega allá la atienden, en ese hospital a mi no me quieren por que yo no estoy hay mismo que ella llega yo estoy ahí, entonces por eso me dijeron que yo no me preocupaba por ella y que tal, les dije no es que yo me preocupo por ella pero no estoy corriendo detrás de ella por que entonces claro moriría yo, y yo también tengo que trabajar para el sustento y entonces yo no puedo estar en esas así.

¿Y DE FAMILIARES HA RECIBIDO ALGUN TIPO DE APOYO?

Pues anteriormente cuando mi mama vivía pues ella era la que cuando se enfermaba la mujer pues ella me hacia de comer y todo, en estos momentos no porque cuando ella se enferma y de pronto le toca irse, entonces ya me toca a mi, pero por suerte yo soy capaz de hacer de comer ya, uno va aprendiendo

¿COMO CUIDA USTED SU SALUD?, ¿REALIZA ALGUN TIPO DE ACTIVIDAD?

Pues la actividad mía es trabajar, en el campo y me gusta mucho trabajar en el campo porque lo que hace que estoy trabajando en el campo me mantengo más saludable yo el hospital no lo busco por enfermedades, pues no he tenido enfermedades, yo no he tenido enfermedades así peligrosas de los 51 años que tengo he ido una sola vez al hospital enfermo, que me dio una bronconeumonía y hay si me toco ir porque eso no me curaba así con las defensas, las defensas no actuaban hay para curar eso, de resto a mi me da un dolor de cabeza y no tomo nada, y se me quita y así todo lo que me da, yo soy positivo yo creo de que yo no estoy enfermo y nunca me enfermo bueno así enfermedades graves no, cositas por ahí leves, pero con las defensas del cuerpo así se acaban.

¿USTED COME BIEN?, ¿SE ALIMENTA BIEN?

Los tres golpes y el cafecito y muy al tiempo, yo creo que esa es la clave para..., y tampoco soy muy trasnochador yo a las 10 de la noche ya estoy acostado casi a diario, me gusta madrugar, no me gusta madrugar, me encantaría ser mas madrugador por que me gusta mucho dormir. Y claro que yo madrugo, cuando yo tengo que trabajar en la finca a las 5 de la mañana estoy ya levantado pero no porque despierte sino porque pongo a despertar el reloj.

DESDE QUE LE DIAGNOSTICARON A SU ESPOSA EL TRASTORNO, ¿QUE CAMBIOS HA SENTIDO USTED EN SU VIDA?, ¿DE QUE MANERA LE CAMBIO A USTED Y A ELLA?

De pronto a ella, por que no ha podido llevar una vida pues como muy normal.

¿Y A USTED?

No, a mi no,

¿NO?, ¿PARA NADA?

No porque yo soy tranquilo y yo pienso que me toco así y lo he asimilado bien, y por suerte los hijos no han sido enfermos, todos han sido muy aliviados, todos tres, hasta el momento ya hay dos mayores de edad y bien, trabajadores, comen bien y duermen bien y todo.

¿QUE EXPECTATIVAS TIENE EN ESTE MOMENTO FRENTE AL CUIDADO DE SU ESPOSA?

Pues al cuidado de ella hay que estar pendiente siempre de que..., que valla funcionando bien todo, por ejemplo de la operación que hay que hacerle el martes yo siempre la acompaño yo siempre en todas las cosas que ella vaya hacer, yo la acompaño yo nunca la dejo ir sola, el año pasado estuvimos todo el año en exámenes para la operación todo el año y yo siempre la llevo a Pereira y la traigo, yo nunca la dejo sola para esas cosas y pienso seguir lo mismo mientras tenga pues salud

¿SE HA VISTO AFECTADO SU ESTADO DE ANIMO?

No, soy muy positivo yo no tengo nada de negativismo.

¿COMO LO VEN A USTED LOS DEMAS COMO CUIDADOR?

Eso si no le se decir porque yo a ellos no les pregunto como me ven.

¿Y COMO LO VE ELLA A USTED?

Pues tampoco se, eso ya tocaría preguntárselo a ella

¿ELLA ES CARIÑOSA CON USTED O ES DISTANTE?

No, es rabiosa, es muy repelente, solo que yo no le paro muchas bolas por que se que ella es enferma, se mantiene enferma, entonces no le paro muchas bolas pero si es mas bien muy repelente

¿TIENEN MUCHOS PROBLEMAS?, ¿PELEAN MUCHO?

Si, si alega mucho, pues mas que todo ella es muy alegadora.

Hay veces le contesto, otras veces si no le contesto mucho pero si hay veces que le contesto

¿Y POR QUE SON LAS PELEAS?

Por que es, yo digo que es debido a la enfermedad que mantiene, hay veces que se levanta y alega desde que se levanta

¿QUE ES LO MÁS DIFÍCIL QUE HA ENFRENTADO USTED COMO CUIDADOR?

¿ALGO QUE LO HA MARCADO?

Lo mas difícil que me ha parecido siempre es soportar tanta alegada diaria por que eso es difícil y hay veces que uno se va como llenando, solo que yo vuelvo y reacciono otra vez y digo no esto tiene que ser así por que si yo me pues me da por irme de la casa por eso, la familia se acaba por que en la familia pues tiene que haber siquiera los dos viejos para que funcione, si, si los viejos uno de los dos se abre la familia se desintegra del todo por que eso si yo lo tengo comprobado y yo lo que mas quiero es la familia, lo que mueve el mundo es la familia por que uno sin familia esta pues para mi es el acabose...

¿EN ALGUNA CIRCUNSTANCIA A TENIDO LA POLICIA QUE INTERVENIR?

No, no, suicidios y eso no, una vez la policía vino por mi pero esa vez si fue que me salí de casillas, pero fue pues hay había una grabadora (señala con el dedo), entonces con una grabadora, casi... uhhh donde me de con eso me había matado, estaba muy agresiva. Ese día acá tenia una grabadora la cogió así con la mano y a la cabeza acá, donde yo no ponga la mano me mata, entonces cuando yo vi que

iba así le puse la mano acá y le dio a la mano y cayo la grabadora en el suelo toda vuelta añicos y hay si me salí de casillas, ya no supe ahí me perdí entonces le di un golpe muy duro, por que ella cayo allá saliÓ echando sangre por acá, después a mi me daba mucho pesar por que yo no he sido una persona de pegarle a las mujeres yo no he estado de acuerdo con eso nunca, entonces ella se fue y llamo a la policía y vinieron por mi esa ha sido pues la única vez que paso así, entonces a mi me llevaron allá ya era tardecito, eran por ahí las 6 de la tarde, y entonces ya saliÓ el sargento allá, y me dijo hombre que paso, y le dije, no la mujer mía pues ella ha sido enferma mental y pues ahorita tiene una crisis y pues a mi me saco la rabia, le dije, fue así pues de afán, le dije paso esto u esto vaya miren el piso allá como esta la grabadora toda vuelta añicos en el suelo y mire el rasconcito que me hiso acá que donde yo no ponga la mano el muerto acá soy yo. Y ya no supe y reaccione de una forma que yo no que en mi es pues difícil y ese golpe fue de la reacción que tuve, y dije ahí hombre lo malo es que usted ni puede ir a la casa hoy por que yo como autoridad debo dejarlo acá, pero yo no lo voy a dejarlo aquí, váyase y duerme en otra parte no vaya a la casa, entonces me dejo venir y me quede donde mi mama que vivía por allí cerca y al otro día vine y ya se había calmado por que me habían tenido en la cárcel claro, por que ella se contenta cuando a mi me pasan cosas , cuando ella esta enfermosa se alegra se que me pasen cosas malas, pues es una forma de ser ella así...y estaba contenta por que yo había estado en la cárcel y después se dio cuenta que no , que yo no había estado allá, entonces cuando se enferma me dice - como usted le pega a uno y a usted sino lo meten-, pero bueno eso son cosas de la misma....Siempre es duro, es duro vivir así, lo que pasa es que gracias a Dios me ha dado paciencia y soy una persona tranquila y positiva que es lo mas importante pues para vivir así, hay personas que no aguantan, yo si he aguatado y seguiré aguantando, por que es que ya son muchos años si Dios quiere y yo siempre le pido a Dios que me deje vivir ahí.

QUE BUENO, Y BUENO POR ELLA TAMBIEN POR QUE INDEPENDIENTEMENTE DE QUE USTED SE PORTE DE ESA FORMA TRANQUILO Y PASIVO ES UN APOYO PARA ELLA

Si cuando ella no lo vea así de esa manera pero si hay que esta ahí

BUENO ESO ERA TODO MUCHAS GRACAS POR SU COLABORACION

De nada con mucho gusto

CUIDADOR N° 3

EDILMA ES UNA SEÑORA QUE VIVE EN UNA VEREDA JUNTO A SUS TRES HIJOS Y SU ESPOSO, SU HIJA TIENE 16 AÑOS Y SUFRE DE DEPRESION LA CUAL ES TRATADA CON FLUOXETINA, EL HIJO DE 20 AÑOS SUFRE DE TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR, EL DE 18 AÑOS SUFRE RETRASO MENTAL, VIVEN EN UNA VEREDA CON LO SUFICIENTE PARA VIVIR.

BUENAS TARDES EL DIA DE HOY NOS ENCONTRAMOS CON LA SEÑORA EDILMA MADRE DE TRES HIJOS DE 20 AÑOS QUIEN TIENE PROBLEMAS DE TAB, DE 18 AÑOS CON PROBLEMAS PSIQUIATRICOS Y DE 15 AÑOS UNA NIÑA QUE SUFRE DE DEPRESION.

BUENAS TARDES SEÑORA EDILMA ¿COMO ESTA?

Bien gracias

A CONTINUACION LE HAREMOS UNA SERIE DE PREGUNTAS FRENTE A LAS EXPERIENCIAS QUE TIENE USTED CON SUS HIJOS FRENTE A LOS TRASTORNOS MENTALES QUE ELLOS PRESENTAN. EL APORTE QUE USTED NOS HACE ES MUY IMPORTANTE PARA NOSOTRAS Y COMO LE DECIA EN LO QUE PODAMOS COLABORARLE CON MUCHO GUSTO.

¿HACE CUANTO LE DIAGNOSTICARON TAB A SU HIJO?

Hace como dos añitos, dos años, si dos años.

¿Y QUE FUE LO QUE LO LLEVO A QUE LO DIAGNOSTICARON?

Vea, no se, él se fue para Pereira a estudiar a hacer el once, por que yo no podía darle el estudio en Apia, nos costaba mucho, entonces la hermana mía me dijo – Edilma mande a Camilo que nosotros como pobres le damos la comidita y cuando usted tenga forma nos ayuda y le damos la dormidita para que el acabe de sacar el grado hizo el diez muy bien, saco mención de honor allá en Pereira y todo, el muy contento venia, ya se fue a hacer el once y ya venia - madre yo estoy muy aburrido, yo quiero venirme yo no me hallo y así con problemas ya que venia que no comía las comidas que por que nosotros le echábamos que sabe que y así era en Pereira, no comía los huevos que por que venían de seres vivos, no comía la carne que por que era de seres vivos y así con cosas raras, y ya le dije mijo voy a hacer la forma vengase pues pa Apia para bregarlo a entran pero pues pa que termine- y también se me descarrilo y aquí no pudo seguir estudiando, ya era que nos aporreaba, levantaba esos pozos sépticos y eso se tiraba allá -ama yo tengo algo-, - mijo y eso por que se tira allá- y eso era toda la noche y yo luce con ese muchacho luce, -mijo por que se tira allá-, -ama por que yo tengo algo y ese algo que tengo se tiene que quedar en esos pozos sépticos- eso lo bañábamos y lo acostábamos y volvía y se tiraba como un loco, le tiro al papa muy feo casi, lo estaba aporreando.

¿Y USTED QUE HACIA?

Yo no se, eso corría y yo detrás de el, se tiraba a la laguna, se quitaba la ropita como se quitaba la topa, -porque deja la ropa mijo allá-, -por que es que esto que tengo tiene que quedarse en esa laguna, yo tengo algo y ese algo tiene que quedar botado- entonces ya un señor nos dijo, lleven ese muchachito a un hospital y que allá lo remiten pa Pereira pues lo que el tiene e algo grave y así fue.

Primero estuvo veinte días en el hospital mental, entonces de hay le dieron salida y hay le dio a mi muchacho fue por andar, por perderse, se fue pa Pereira en el carro lo llevaron hasta la madera y fue a parar a pueblo rico y yo preocupada y llorando y todo ya Mario me dijo Sra. Edilma no se confunda por el, ese muchacho va a dar es a Pereira, va a dar es a donde Cristina. Y si, cuando llego allá, le dijo disque –Cristina venga-, cristina le dijo -que pasa- -venga que aquí la esta esperando el chofer pa que le pague, páguele que el, como era que decía el, que el jugador Asprilla nos paga todo lo que gastemos, todo lo que queramos, ese jugador nos va a pagar todo, gaste todo lo que pueda que el nos va a pagar todo, todo, era así, era así, -y yo vengo pa que me lleve al aeropuerto por que yo me voy a ir pa España.... Y en entonces ya llego Cristina ya, ya un primo la llamo, un familiar llamo un familiar la llamo a Cristina la hermana mía, venga que Camilo esta aquí todo destornillado y vea y hasta la policía lo hecha pa fuera y el pa dentro, y el pa fuera y el pa dentro, yo hay que no vaya a estar muy aporriado ese muchachito y gracias a Dios no, la policía también sabia que el no era....

Entonces dijo – yo vengo Cristina pa que me lleve al aeropuerto por que yo me voy pa España-, entonces ya Cristina le dijo,- venga pues báñese póngase esta ropita que usted tiene acá y todo y nos vamos pal aeropuerto-.

Entonces todo feliz, cuando llegaron al allá hospital mental, -este no es ningún aeropuerto Cristina-. Ya lo dejo allá, allá lo dejaron un mes.

PERO BUENO MENOS MAL LO LOGRARON LLEVAR AL HOSPITAL

Y en ese hospital le decían los amigos -Cristina lo que tiene Camilo es un espíritu que yo no se que, por que vea esa droga no le vale-, pues le decían los otros compañeros, decía yo: Dios mío cual espíritu no que nada, eso es algo mas que tiene....

¿USTED CUANTAS HORAS DEDICA AL CUIDADO DE EL, LE QUITABA MUCHO TIEMPO?

Ah no, no poquito tiempo por que yo le.., ¿cuando el estaba aliviado o que?

CUANDO LE DABAN LAS CRISIS

Ah no, yo claro cuando estaba aquí al pie de el y todo mmm y cuando el pensaba que de pronto no se fuera a ir pa un camino, un día se fue un domingo y a todas las casas entro, el muchachito que era muy, pues la gente se aterraba por que eso era muy penoso no entraba a las casas ni nada. Oiga entraba a las casas y entonces entro a una por allá, ese mismo día que se fue pa el pueblo, oiga usted tiene la casa muy bonita pero el jugador Asprilla se las va a venir a arreglar....Era que disque hablando bobadas y todo eso.

¿USTED COMO SE HA SENTIDO FRENTE A TODOS LOS PROBLEMAS O LAS REACCIONES QUE EL HA TENIDO, CUALES SON SUS EXPERIENCIAS FRENTE A ESTO?

No pues yo siempre mantengo muy acomplexada y yo me apego del señor que no le vuelva a dar ese mal y todo

¿Y ESO HACE QUE USTED SE DEPRIMA MUCHO?

Ahí si, claro

Y CUALES HAN SIDO SUS MAYORES...

Y yo soy como ida, yo soy preocupada, ese muchachito yo no le puedo faltar con la buena comida por que so de pronto si ese muchachito se me queda sin almorzar a mí me parece que viene aquí a acabar hasta con, bravo y todo

PERO ¿QUIEN ES MAS AGRESIVO DE LOS DOS?

No eh, ehh, él que esta enfermo, cuando esta enfermo, cuando no esta tomando droga es muy agresivo y es desesperado -ama, ama yo me voy pa donde el doctor pa que me mande la droga, le dije yo –ay mijo si se la darán a usted o tendré que ir yo, no ma yo voy y hablo y muestro el papel y ya.

El lo que esta tomando droga no es agresivo, no,

¿Y EL DE 20 AÑOS?

El de 20 si, siempre ha sido así,

¿NO HAN BUSCADO LA MANERA DE CONTROLARLO, DE QUE LAS RESPETE?

Ah si, yo le digo a él -mijo si usted quiere ser grosero van a venir por usted, se lo van a llevar a la cárcel, y me dice a no ma, es que hasta quedo comiendo harto arroz, por allá dan harto arroz

¿CUALES SON SUS MAYORES PREOCUPACIONES FRENTE AL CUIDADO DE SUS HIJOS POR LAS ENFERMEDADES QUE ELLOS PRESENTAN?

No las agresividades de el, y que mas que a el no valla a caer en ese mal que tiene y eso es muy horrible,

¿CUANDO FUE LA ÚLTIMA RECAIDA?

La ultima recaída fue a el le dio o que hace que esta tomando esa droga, la ultima vez que estuvo en Pereira, en estos días si me dijo ama, yo me siento como mal ¿a usted que le paso cuando estaba joven? Le dije -yo cuando estaba joven a mi también me cayo una enfermedad-, el me dijo y ¿usted no se siente mal otra vez?, le dije no, yo me siento bien, mi hijo dice que lo que le dio a el es debido a eso

¿CUANDO ESTABA SOLTERA QUE LE PASO A USTED?

A mi me cayo una enfermedad, me enferme de la tiroides

¿USTED CUANDO ESTABA JOVEN SUFRIO DE ALGUN TIPO DE TRASTORNOS, O DE DEPRESION?

Yo le tenía miedo a la gente y yo me retorció, la cara se me torció para allá, aja

¿USTED SUFRÍA ALGUN EPISODIO DONDE SUFRÍA DE MUCHA DEPRESIÓN O LLEGABA AL PUNTO EN QUE QUERÍA QUITARSE LA VIDA? Yo tenía esas depresiones así tan horribles y me daba a mí por que ponerme a planchar o me pongo a lavar o a hacer alguna cosa o me voy pa la calle.

¿PODÍA DORMIR BIEN POR LAS NOCHES?

No yo era muy mala para dormir

¿ACTUALMENTE TAMPOCO DUERME BIEN?

Tampoco

¿LE DAN EPISODIOS DE ACTIVIDAD AL NO PODER DORMIR?

No yo me quedo en la cama, yo me quedo en la cama para ver si me quedo dormida, pues si yo tengo que madrugar entonces yo le digo mijo por que no consigue trabajo donde lo mantengan y me dice no ama es que nadie me cuida los caprichos como usted me lleva, por que el trabaja pero manteniéndolo yo

¿CUANDO USTED ERA JOVEN O HACE ALGUN TIEMPO A USTED LE TRATARON CON ALGUNA PASTILLA PARA ESAS DEPRESIONES?

Detaparol, y esa droga no se conseguía, eso era cuando la gobernación

¿LA GOBERNACIÓN SE LAS DABA? Sí, ¿QUE CARNET DE SALUD TIENE USTED?

Asmet salud estrato 1, ¿lo traigo?

NO, NO TRANQUILA, ERA PARA SABER, Y CUENTEME ¿USTED HA TENIDO ALGUN TIPO DE APOYO O LE HA TOCADO HACER TODO A USTED?, ¿SU ESPOSO LE COLABORA?

Mi esposo me colabora mucho, también estoy apoyada en familias en acción, eso es mucha ayuda, nada mas ayer recibí \$60.000 pesitos y le mande a hacer la blusita lo que le queda falta para estudiar

¿ESTA IENDO A LA ESCUELA?

Esta haciendo tercero

¿Y LOS OTROS DOS YA TERMINARON?

Los otros dos terminaron, que Adolfo pues nunca estudio estuvo 7 años y ya, el profesor me lo mandaba que yo no se que, que no que es muy Pelión

¿EL PAPÁ QUE DICE?

El les tiene mucho miedo al papa y al otro hermano A BUENO EL ES QUE LES AYUDA, si si,

BUENO MENOS MAL LE TIENE MIEDO, Camilo cuando llega que venga que me de plata pa cigarrillos y llega Camilo que es lo que esta diciendo Adolfo ah y entonces se va.

¿Y EL OTRO NIÑO QUE HACE?

Nada pues ahí cuando le dan trabajito por ahí coge frijolitos, por ahí le dan platica va y se lo mecatea todo y nada

Y BUENO USTED ¿CUENTEME COMO COMEN USTEDES? ¿COMO CUIDA USTED SU SALUD?, Pues si nosotros comemos bien, comemos el desayuno, el almuerzo, y la comida

¿USTEDES CULTIVAN ALGO? ¿TIENEN CAFÉ?

No, nosotros, un hermano mío que esta en España, el me da ese cafecito pa que yo lo coja y nos ayude pa la alimentación o para cualquier cosa de la casa

¿Y LO VENDEN?, la hermana mía que esta en España, ella nos hizo esta casita, este era un ranchito y ella me dijo ay Edilma si yo me logro ir para España lo primero que hago es una casita

¿ELLOS QUE ESTAN HACIENDO ALLA?

Ellos están en un invernadero de tomate

¿Y LE ESTA YENDO BIEN?

Uch si a los dos años de estar allá me hizo la casita en 15 días, A QUE BIEN, y ella nos ayuda mucho también, en tiempo malo que no tiene trabajillo ni nada que no se consigue nada de trabajo entonces llamo la hermana mía Pereira y le digo Estela que nosotros estamos en la olla entonces ahí ella me manda platica pa lo de la casa

¿USTED CUANTOS HERMANOS TIENE?

Somos tres, la que esta en España, la que vive en Pereira y yo, SOLO TRES HERMANITAS, NO TIENEN MAS HERMANOS, cuatro hermanos, OSEA TRES MUJERES Y CUATRO HOMBRES, TODOS VIVOS, uno el que tiene la tienda allí, otro que esta en España y otro que vive por allá abajo tiene una finquita y otro que tiene un negocio en Buenaventura DOS SE FUERON ENTONCES PARA ESPAÑA, jm dos se fueron para España y nos ayudan mucho.

¿Y SI LE QUEDA TIEMPITO A USTED PARA CUIDAR SU SALUD, HACE ALGUNA ACTIVIDAD PARA CUIDARSE?, claro Y COME BIEN, SALE A CAMINAR, jajajajaj claro, no ve que la carreterita queda muy abajo, entonces yo me voy a pie y ay me dice la gente ay usted tanto sacrificio para coger esos granitos de café, ay no yo digo cual sacrificio y si me toca caminar harto, MUY BIEN QUE CAMINE QUE ESO TAMBIEN ES UNA MANERA DE HACER ACTIVIDAD FISICA PARA SU SALUD, Y ADOLFO DONDE TRABAJA, trabaja en

una cafetería donde un hermano mió, el me la dio pa que yo coja el cafecito pa mi, AH MUY BIEN, AHÍ TIENE OTRA ENTRADITA, Y SU ESPOSO QUE HACE, jornalero, jornalea será, trabaja A BUENO AHÍ TIENEN VARIOS APOYITOS CON QUE VIVIR, claro, si, Y CON QUE SERVICIOS CUENTAN USTEDES ACA, luz, el agua, es de acueducto, PERO HIERVEN EL AGUA, si claro, y para tomarla claro, LOS SERVICIOS LLEGAN CAROS O ECONOMICOS, la luz llega poquito a veces llega 9.000 pesos de dos meses, otro el mes antepasado llego de 4.200 pesos,

A BUENO Y CUENTEME DESDE QUE DIAGNOSTICARON A SU HIIJO QUE CAMBIOS HAN PASADO EN SU VIDA, uno piensa mucho, uno se pone a pensar y le cae ese mal, uno que hace, y el me dice a mi, el dice que el no tiene la droga ama a mi se me olvido tomar la droga y le digo yo, no tómela a toda carrera, y ahí mismo la toma, el le da miedo como que lo dejen, el anda muy pendiente, le faltan dos o tres pasticas pa tomar, ama yo me voy pa la droga por que no tengo mas pa mañana y yo si verdad mijo, y va y se la dan ay mismo, pa que sin ninguna lidia, el muestra el papel y todo, PERO QUE BUENO QUE EL ESTE PENDIENTE SOLO, POR QUE HAY ALGUNOS QUE SON MUY REBELDES Y NO SE TOMAN LAS PASTILLAS, ah no el si dice, ay ama, a mi me dijo el doctor allá en Pereira que esto era para toda la vida y yo le digo pueda ser mijo, no el esta muy pendiente de la droga, el ay mismo el la carga en el bolsillo, el mismo dice que no puede faltarle la droga, y dice ama deme un poquito de agua pa tomarme la droga por la noche antes de acostarme por que vea que se me olvido y ahí mismo se la toma.

¿CÓMO ES SU SITUACION ACTUAL, COMO SE SIENTE CON TODO LO QUE PASA? pues mire uno vive siempre muy acomplejado, yo siempre vivo muy acomplejada, y a veces me pongo a llorar y yo digo no por que tuve esos hijos así, tan malos, pero mucha gente me consuela, me dice a mi me dice vea al que ellos, al menos pueden defenderse, caminar, cuantos no tienen un hijo tirado en la cama y yo digo también es cierto

¿QUE EXPECTATIVAS TIENE USTED COMO CUIDADORA? échele leña mija al fogón Y ESAS CIRCUNSTANCIAS DE SUS HIJOS LE HAN AFECTADO SU ESTADO DE ANIMO, nooo, ay cuando **Adolfo** se pone muy agresivo siiii, ella también vive muy acomplexada por que el cuando ella viene a defenderme va y el la coge y la tira al suelo y ella sale corriendo COMO LO VEN LOS DEMÁS A USTED COMO CUIDADORA, SUS HERMANAS COMO LA VEN, noooo imagínate que antes de la gente se aterraba que yo era muy verrionda y yo como habérmele enfrentado tan horrible a la situación de esos muchachos y yo ay que voy a hacer como los voy a dejarlos tampoco tirados por ahí, tengo que enfrenarlos por que la gente si se aterraba mucho cuando Camilo, por que yo ponde andaba ese muchacho pa allá me iba yo, cuando salía corriendo de aquí pa allá, por que el no se dejaba bañar sino de mi y de Adolfo, ala niña la tuvo remontada que se enfermo, el la tuvo remontaba ella se tuvo que ir pa donde el hermano mío, Y POR QUE NO LA QUERIA NI VER, no no la quería ni ver y nunca la ha dado respiro a penas cuando estaba enfermo, nunca le ha dado respiro, entonces a penas ama es que ella tiene que echarse a perder por que o si no yo la mato, yo la mato, me dijo por que va a matar la hermanita, por que ella tiene el espíritu mío, ella lo tiene y ella lo tiene, ella me lo quito a mi, PERO SOLO CUANDO ESTABA ENFERMITO, si cuando estaba enfermo, ya no no, el la quiere hasta mucho, no el no pelea con ella ni nada, antes le dice usted tiene que ayudarle a mi mama ¿LA RELACION ENTRE ELLOS COMO ES? Adolfo ella no puede ver a Adolfo ni Adolfo a ella no se quieren ni poquito, Y ELLA LE HA PEGADO A ADOLFO, la niña ella se defiende, cuando el me agarra del pelo y todo entonces ya ella coge un palo a pegarle entonces ya que largue a mi mama, largue a mi mama, entonces el ya, el ya me larga y ya la coge a ella jajajajajaj ay no es horrible

¿QUE PASA ANTES DE QUE SE LE DESENCADENEN LAS CRISIS? ah entonces el y se va de acá pa arriba insultando muy feo y todo,

¿POR QUE SE PONE ASI EL?, el se pone, le d una rabia así tan horribles, por que no tiene cigarrillos o que por que el quiere ir a tal parte y yo le digo que no valla y entonces ay se va a pie, se ha ido hasta Apia se ha ido a pie, y el ama por que y mijo yo tengo que irme pa allá pa la galería pa allá pa la galería de Apia AY NO y entonces se va a pie, una vez lleugo faltando iban a ser las 5 dije yo, le dije yo y por que el ahh eh y por que no espero el carro hasta el otro día y el no ama por esa cantina las cierran la as cierran las noches, por las noches jajajajaja, EL TOMA, no el no, de donde platica, no el quisque le dicen me contaron a mi, el le dicen le ofrecen en esas cantinas que ron amigos pues, y el dice no mejor denme un cigarrillo y así es en la escuela cuando hay festivales el se amanece ahí, ahí bailando oyendo música y meciéndose, haciéndose así así así todos le dicen, Adolfo te comes quiere empanada, no mas bien dame un cigarrillito que una empanada, PREFIERE LOS CIGARILLLOS QUE LA COMIDA, imagínese, como la ve a usted, LA RESPETA, el desde que llega por allá es llamándome ama y a veces no le contesto o me le escondo que paso y dijo pensé que no estaba acá mm, a uno le da mucho pesar de el también yo le digo a el mijo usted tiene que proponerse yo no le voy a durar toda la vida a trabajar a defenderse usted mismo entonces dice ay ama y verdad y cuando usted regrese dice me voy por leña o voy a ayudarle a fulana o sutana por que me va a dar cigarrillos y entonces yo lo dejo,

¿QUE HA SIDO LO MAS DURO QUE HA PASADO CON USTED CON ESTA EXPERIENCIA? no el haber aprendido a fumar, lo mas duro para mi el haber aprendido como le digo yo mijo y quien le enseñó a usted a fumar y a no los vascos, le dije yo vallase para los vascos para que le den cigarrillo a mi si me da muy duro a el con el por eso

Y QUE LE SAQUE PLATA A USTEDES DIGAMOS DE ALIMENTOS PARA CIGARRILLOS el busca ama yo encontré unas moneditas me las puedo llevar eso si tiene el me dice el plata a las malas no

¿DE LOS OTROS DOS NIÑOS QUE ES LO MAS DURO QUE LE HA PASADO? a Camilo la enfermedad que le cayo tan horrible, y de ¿CUAL FUE LA ENFERMEDAD?, pues los trastornos por que el era un niño muy obediente el cambio mucho con la enfermedad ellos cambian mucho ya no es como antes pues

¿DE LA NIÑA QUE HA SIDO LO MAS DURO? de la niña lo que ha sido mas duro es que de que no se halla podido comprender con Adolfo como le digo ella usted tiene quiere a Adolfo es el hermanito suyo

HAN TENIDO PROBLEMAS CON LA POLICIA QUE LO HALLAN BUSCADO POR ALGUNA CRISIS ah con Camilo si cuando cuando antes de Murillo lanzarse el lo ayudo a buscar mucho tiempo en Apia que se me perdió cuando se fue pa Pereira.

Muchísimas gracias por su colaboración ha sido muy amable no, muchas gracias a usted.

BUENO, ESO ERA TODO DE TODAS FORMAS LE AGRADECEMOS LA INFORMACION Y SU COLABORACIÓN QUE HA SIDO MUY VALIOSA PARA NOSOTRAS PUES DE ANTEMANO DECIRLE QUE ESTO ES CONFIDENCIAL QUE NO SE VA A PUBLICAR ABSOLUTAMNETE NADA DE LO QUE HEMOS HABLADO ACA, Y PUES COMO YA LE DIJIMOS ESTO ES UNA INVESTIGACION QUE ESTAMOS HACIENDO EN LA UNIVERSIDAD JAVERIANA DE BOGOTA. MUCHAS GRACIAS

CUIDADOR Nº 4

ENTREVISTA A LA SEÑORA LUZ MILA DE 45 AÑOS CUIDADORA DE UNA PACIENTE QUE TIENE 69 AÑOS QUE PADECE TAB

La cuido como uno puede cuando la veo enferma nosotros la llevamos al hospital cuando a ella le da esa enfermedad tan le da como muy dura los primeros días que se pone que no duerme no come ni duerme ni deja dormir, por que se pasa toda la noche reblujando por ahí chuspas eee se va para la cocina a media noche a hacer agua panela, entonces nosotros al ver que no podemos tenerla así ahí mismo la llevamos pal hospital, y allá le mandan las pastas que deben mandar para dormir y ahí mismo empieza a dormir y vuelve y se normaliza

Y HACE CUANDO LE DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD, hace por ahí unos 30 años, 30 años hace que ella sufre de esa enfermedad

Y HACE CUANDO USTED ASUME EL PAPEL DE CUIDADORA DE ELLA? Por ahí unos 18 años y QUE LA LLEVO A QUE USTED FUERA LA CUIDADORA? No por que como ella vivía acá solita pues siempre me toca a mi por que como las otras siempre Vivian retiraditas pues como yo vivo acá cerquita siempre estoy pendiente de ella claro que en un tiempo que me fui para Viterbo ella permaneció aquí sola pero en esos días no permanecía como tan enferma

Y ELLA SE PUEDE BAÑAR SOLITA, COME SOLITA O LE TOCA SERVIR? Nooo ella pues cuando esta sola ella misma se baña, ella misma hace de comer ósea que ella se pone mal por ejemplo cuando tiene un problema o algo ella se pone mal y se va es andar y casi no esta pendiente acá de lo de la casa pero cuando ya esta bien ella sigue aquí en la casa

Y PARA DONDE SE VA A ANDAR? Donde la familia Si si se va para donde las hermanas o ponde las hijas y así HACE CUANTO FUE LA ULTIMA RECAIDA DE

ELLA? **LESLY** CUANTO HACE, CUANTO HACE QUE QUE MAMÁ ESTUVO EN EL HOSPITAL MENTAL ah cuanto hace que tuvo esa recaída cuando murió **ROBINSON** seis años

Y QUE LE PASO HACE SEIS AÑOS? eee Se mato un familiar entonces a ella como que eso la afecto mucho se enfermo y se la llevaron para Pereira allá estuvo tres meses en el hospital mental Y COMO SE ENFERMA ELLA? No comer, no comer y no dormir ahí mismo ya empieza mal mal HABLA MUCHO? habla mucho y no duerme se queda toda la noche por ahí reblujando cosas

Y ESTA TOMANDO MEDICAMENTOS? Ella toma lorezepan y teralite

Y SE LA TOMA Y SI LE SIENTAN si O YA CUANDO ENTRA EN LAS CRISIS IGUAL NO LE SIRVEN LOS MEDICAMENTOS? Pues en esa vez no le sirvió, a no lo que en esos días se mato ese muchacho ella no tenia lorazepan para tomar y entonces mientras fuimos y la llevamos al medico y todo era mejor echarla para Pereira para que se aliviara mas ligero pa que la controlaran mas fácil,

Y CUANDO ENTRA EN ESAS CRISIS USTED QUE HACE, LE DA ALGUN MEDICAMENTO, LA ACOMPAÑA yo lo único que le doy es bebida aromática a veces le va otras veces no, eso y le hablamos mucho

Y SE LOGRA TRANQUILIZAR O IGUAL? Muy poquito, muy poquito esa vez que se enfermo así ahí mismo la echaron pa Pereira yo cuando la veo a su la llevo hospital de Apia y cuando no la ven muy mal le mandan el medicamento que tiene que tomarse, y cuando la ven mal la han echado pa Pereira dos veces la han echado pa Pereira

Y COMO LE HA IDO A USTED, COMO SE HA ADAPTADO A ESE PAPEL DE CUIDADORA HA SIDO DIFICIL, LE HA TOCADO DEJAR DIGAMOS USTED COMO ESTA CASADA COMO MANEJA SU RELACION CON SU ESPOSO, EL TIEMPO QUE TIENE QUE DEDICARLE A SU ESPOSO ah no yo creo que cuando eso yo me voy y ellos se quedan allí yo le dedico el tiempo que sea a

ellos , no por ejemplo la ves pasada que se enfermo yo me fui para Pereira con ella, por allá me quede como tres días y ya me venia y ya estaba allá dando vuelta

Y TIENE HIJOS? Tres, uno tiene 18 años, el otro tiene 22, y la niña tiene 10 años, cumple mañana 10 años,

Y TODOS VIVEN CON USTED, dos no mas por que el mayor vive en Viterbo, en la casa si esta el niño de 22 años y la niña de 10 años

Y LA NIÑA SI VIVE ACA, Y CUENTEME CUAL ES SU MAYOR PREOCUPACION FRENTE A LA SITUACION , vea a mi me preocupa que de pronto de un momento a otro le dan disque algo en el cerebro, se le dispara algo en el cerebro cuando tiene preocupación ella a mi me dijo alguna ves me dijo un medico que de pronto a ella algún día le daba eso le daba eso y no volvía a reaccionar, no volvía a la normalidad que podía ya seguir así, por que ella ahora toma el medicamento y vuelve a la normalidad vuelve a ser normal como antes, pero un medico una vez me dijo de pronto a ella le de algo horrible y se le dispara el cerebro y ella quede ya así y no vuelva a reaccionar bien que tenemos que estar muy pendientes de ella por eso, me preocupa a mi uno no sabe que de pronto le vuelva a dar y ya no vuelva a la normalidad

Y QUE LE ESTRESA A ELLA DIGAMOS PARA PODER EVITAR ESO? Por ejemplo cuando tiene preocupaciones en la familia ella se pone así ella que como que todo cualquier bobadita a ella le preocupa

Y ESO HACE QUE SE LE DESENCADENE LA CRISIS, por ejemplo ahora que murió mi papá yo pensé pues que eso iba a ser muy duro para ella y que eso la iba a volver a enfermar pues hasta ahora ha estado muy tranquila no ha habido que darle tanto eso le mandaron ese lorezegan yo fui ahora ocho días pero no ha habido que dárselo tan seguido por que a estado durmiendo bien me dijeron si ella

empieza a no dormir bien ahí mismo le tiene que dar eso y no no se le ha dado tan seguido por que ha estado como tranquila

Y EN ESTE MOMENTO USTED RECIBE APOYO DE ALGUNA ENTIDAD O DE ALGUN OTRO FAMILIAR PARA EL CUIDADO DE ELLA? Hay un hermano el manda la plata por ejemplo si hay que hospitalizarla o algo que halla que movernos y es poquito lo que el puede ayudar ES APOYO ECONOMICO pero así pues por ejemplo de por de afuera de la casa no nosotros no hemos tenido ninguna ayuda

Y EN ESTE MOMENTO QUE APOYO LE GUSTARIA USTED TENER QUE TIPO DE APOYO, DE QUIEN? Pues yo no se a mi me gustaría alguna ayuda que venga por ejemplo del gobierno que uno pueda por ejemplo como ir por ejemplo como cuando la otra vez cuando se enfermaba alguna vez fui a pedir una ayuda a la alcaldía me dijeron que no que no nos podía ayudar en nada que la alcaldía no estaba capacitada para eso, una vez que toco llevarla para Pereira que estuvimos muy mal por que eso fue en un tiempo muy duro unas peleas muy horribles, no había café fui a pedir ayuda no no no me dieron ninguna ayuda ESO ES COMPLICADO

Y ENTONCES SUBISTEN DEL CAFÉ? Del café por ejemplo mi esposo jornalea por ahí en unas fincas mi papá tenia un tajito de tierra por ahí pequeñito tampoco alcanzaba para nada pues no no podía ofrecerle todas las comodidades a mamá todo lo que ella pudiera tener por que no no tiene con que ya que el cafecito lo da cada año y es poquitico por que el tajo es pequeñito, eso no ayuda para mucho no,

Y USTED SI COME BIEN? ESTA CUIDANDO SU SALUD? Pues bien bien así que muy bien no por que uno pobre no puede darse esos lujos pero si tampoco aguantar hambre tampoco PERO PUES TRATAR DE CUIDARSE SI HACE ALGUN TIPO DE ACTIVIDAD OSEA SALE CAMINA? Si yo siempre salgo HARTO

si por ahora yo como sufro de la presión alta estoy tomando medicamentos para la presión

Y SE ESTA CUIDANDO CON LA ALIMENTACION ESTA COMIENDO COME BAJITO EN SAL ah si NADA DE GRASA como muy poquita grasa, poquitos fritos, no puedo comer mucho frito

DESDE QUE USTED ASUME EL ROL DE CUIDADOR A PRESENTADO ALGUN TIPO DE CAMBIO CON RESPECTO A SU VIDA , CON RESPECTO A LAS EXPECTATIVAS QUE TENIA ANTES DE ALGUN MODO HAN CAMBIADO O SIGUEN IGUAL? Igual

Y COMO ES SU SITUACION ACTUAL? COMO SE SIENTE BIEN RESPECTO A TODO pues bien

CREE QUE HA SIDO AFECTADO SU ESTADO DE ANIMO DESDE QUE ES CUIDADORA DE SU MAMÁ O DE PRONTO? si por que uno mantiene muy intranquilo a toda hora si por ejemplo yo me mantengo muy preocupada que ósea mas que uno mantiene que tranquila que ella permanece mas aliviada pero mañana quien sabe por ejemplo cualquier problema de la familia ya eso le afecta a ella ya se enferma vive uno muy preocupada por que cuando menos ya la van a echar pal hospital ya la echan pa Pereira, ya eso es muy duro uno ver la mamá en ese hospital es muy horrible, a mi me ha tocado una situación muy maluca con mama por que a mi es la que me ha tocado verla tan enferma uno a veces va y los encuentra amarrados por ejemplo una vez que yo fui la segunda vez que la echaron pa allá yo fui y la tenían amarrada por que como a ellos les dan esos medicamentos y los pone muy mal, ellos se ponen borrachos entonces los amarran para que no se vallan a caer y no se vallan a aporriar entonces uno yo a toda hora estoy preocupada que ya mama va a tener por ejemplo ahora que murió mi papá a mi me preocupaba era eso yo decía pues papa ya falto ya mi mama ahora se pone que no duerme no come vuelve y se enferma allá al hospital va a dar por que como se pone mal hay que echarla para allá entonces uno tranquilo

no mantiene por que uno piensa cualesquier problema ay mismo se enferma mm y si e a ella cualesquier problema toca al hospital así toca que no tenga preocupaciones que no tenga rabias ella cualesquier rabia eso la enferma eso no, eso tranquilo no mantiene

Y PARA USTED QUE HA SIDO LO MÁS DIFÍCIL EN SU PAPEL COMO CUIDADORA? Mas Difícil, SI, pues cuando a ella le da la crisis así tan fuerte PERO.. Que se supone que uno no sabe como manejarla

PERO ALGUNA VEZ LE HA PRESENTADO ALGUN EVENTO QUE LE HALLA DEJADO A USTED MARCADA? No, NO? UNA CRISIS MAS FUERTE QUE ELLA HALLA TENIDO pues yo no se, ELLA SE HA INTENTADO SUICIDAR? No no, antes no usted estaba muy pequeñita ella estaba ella estaba tendría por ahí unos cuatro años cuando ella se enfermo la primera vez que cuando eso si eso si le dio muy fuerte y le daba por darle a la gente fue primer vez que estuvo en el hospital como tres cuatro meses mmm ella era como agresiva ella por ejemplo había personas a las que le cogía rabia, pereza y ella intentaba como a amenazarlos pero eso fue como dos o tres días que ay mismo se la llevaron pa Pereira y ya cuando la trajimos duro por ahí unos dos meses que era como que la mantenían como dopada la mantenía como bobadita por ahí pero ya no era agresiva con la gente ni nada y esa fue la primera vez que le dio ese mal tan fuerte ya ahora ultimo no, eso no fue agresiva sino que le dio por ir por allá corriendo por toda esa carretera y llorando ella le daba por llorar a ella le da es por llorar cuando le da eso tan fuerte

PERO SE HA IINTENTADO ALGUNA VEZ QUITAR LA VIDA? Ah no, o como esas personas que les da por quitarse la ropa, no ella no, por esa parte nosotros no hemos sufrido tanto por eso no mas le da por hablar, no dormir, llorar es a decir que ella se va a ir por allá una carretera que como muchos se quitan la ropa o que a todo el mundo les da por aporrearlos no mamá no,

A BUENO MENOS MAL HA SIDO COMO CALMADITA EN ESE SENTIDO si ella sido muy tranquila A BUENO ESO ERA TODO MUCHISIMAS GRACIAS POR TODA SU COLABORACIÓN. A ustedes.

BUENO, ESO ERA TODO DE TODAS FORMAS LE AGRADECEMOS LA INFORMACION Y SU COLABORACIÓN QUE HA SIDO MUY VALIOSA PARA NOSOTRAS PUES DE ANTEMANO DECIRLE QUE ESTO ES CONFIDENCIAL QUE NO SE VA A PUBLICAR ABSOLUTAMENTE NADA DE LO QUE HEMOS HABLADO ACA, Y PUES COMO YA LE DIJIMOS ESTO ES UNA INVESTIGACION QUE ESTAMOS HACIENDO EN LA UNIVERSIDAD JAVERIANA DE BOGOTA. MUCHAS GRACIAS

ENTREVISTA N 5

El señor Alberto Muñoz es Padre de luz Adriana Muñoz padre de una paciente que padece trastorno afectivo bipolar

Me dijeron de un medico que baja de Anserma a Umbría y la estuve llevando un poco de días a un tratamiento le mandaba si mucha droga que era debilidad en el cerebro mucha droga le mando

Y A ELLA QUE FUE LO QUE LE PASO CUANDO de un momento a otro tarde de la noche cuando ella roncaba lo mas de horrible y yo pensaba que se iba a morir ya parece que se fuera a morir y yo pensaba esta muchacha fue que se trago la lengua o que le paso así cuando menos pensó y entonces ya a ratos ya volvió en si a ratos ya volvió en si y ya siguió dele por ahí cada mes le daba ese mal otras veces cada tres días y así ella no tiene y se ha llevado a muchas a muchas partes médicos exactamente médicos la han tratado

EN ESE MOMENTO CUANDO A ELLA LE EMPEZABAN A DAR ESAS CRISIS CUANTO TIEMPO ESTABA USTED CON ELLA

No pues yo he estado con ella por ahí unos diez años

CUALES SON LAS EXPERIENCIAS QUE TIENE USTED COMO CUIDADOR pues las experiencias era que yo ya la iba conociendo entonces ya uno sabia como la trataba cierto por que ella se volvía hasta agresiva SI si SE VOLVIO AGRESIVA uff agresiva ella veía que usted que la otra hermana estaba conversando con una persona que llegara y ahí mismo les decía ahí están rajando de mi estos hijuetantas o que jajaja agradecida y a lo ultimo de tanto será de tanto hacerle droga será de una parte y de otra se le ha mermado mucho SI le ha mermado mucho

CUALES SON SUS CUALES HAN SIDO SUS MAYORES PREOCUPACIONES FRENTE AL CUIDADO DE SU HIJA preocupación preocupaciones es que a mi no hay veces que no puedo ni trabajar por estar al pie de ella ella no es de una persona que uno la va a llevar donde otra vecina que se quede con ella no ella no conmigo mire que ni con los hermanos conmigo es que mas SI si

USTED RECIBIO EN ESTE MOMENTO ALGUN APOYO PARA EL CUIDADO DE ELLA DE UNA ENTIDAD, DE UN FAMILIAR O DE ALGUIEN QUE LE COLABORARA? No de nada de nadie

Y LE UBIERA GUSTADO EN ESTE MOMENTO TENER ALGUN TIPO DE APOYO? Pues claro que si por que ella es una persona que si uno pudiera estar al pie de ella cierto teniendo un apoyo podría estar uno al pie de ella SI pero así que va a estar uno uno pobre tiene que trabajar

O SEA QUE EL TIPO DE APOYO QUE USTED NESECITABA ES MAS O MENOS QUE ERA? Pues como le dijera yo apoyo pues uno de pobre necesita principalmente una vivienda por que imagínese donde esta y no poder uno estar al pie de ella ella es muy apegada paque ella es muy apegada a uno SI si ella es muy apegada a mi

Y QUIENES VIVEN, CON QUIEN VIVE ELLA? Con un señor que vivía por allá arriba en agualinda entonces se fue con ellos por que es con os únicos que medio a convivido

Y ENTONCES QUIEN VIVE? La nuera y un hijo no más cuando me pica o ellos se abren de verdad me toca abrimo SI yo me he entendido mucho tiempo con ella sola casi ha vivido es conmigo por que ni con el muchacho ni la muchacha vive

Y AHORITA POR QUE NO VIVE CON ELLA? Ahorita por que al fin la otra muchacha se fue pa pueblo rico y el hijo pues ya tiene obligación y entonces yo aquí no tenemos donde vivir SI entonces vallase por allá mientras tanto por que yo tenia una casita en Belén y la perdí y la tumbé por que la ley era que nos iban a reubicar y no nos reubicaron nada y ahí quedamos ahí quedamos yo tumbé lo poquito que quedo por que eso fue en un invierno que hubo cuando seria cuando el año pasado o el año antepasado

O SEA QUE LLEVA HACE POQUITO ACA? UN AÑITO si un año llevo poquito acá siempre he vivido por allá al pie de ellos estuvimos viviendo allí en la María también lo que hace que perdí el ranchito allá toco pues me toco venirme paca ponde ellos

¿CUANDO LE DAN LAS CRISIS A ELLA COMO SE VEN REFLEJADAS O SEA COMO ella ella como ELLA QUE ella es horrible ella cuando caía al suelo ella se pone morada renegrada y si ve una persona algo que no sea muy conocida ella la agarra jajajaja

OSEA QUE ¿DONDE ESTUVIERA ACA HIBIERA VENIDO A HACERNOS ALGO? no no , ella ya por ejemplo ahora como le digo a estado lo mas de bien, ahora ha estado lo mas de bien pero por que donde esta dando droga un señor que esta le esta mandando por ahí una droguita pero ella de médico no le vale, no le hace ni cosquillas, droga así no le hace ni cosquillas le mandaron esas pastas que mandan pa los ataques de por vida y no

¿SI SE LAS TOMA? Se las estuvo tomando a son de que no le servía y ya para que tomaba, no ve que ese es el problema,

¿HA INTENTADO ACABAR CON SU VIDA? Ella ha intentado así ella no ella no ja ja ja

¿Y FUE AGRESIVA CON USTED ALGUNA VEZ? conmigo no

¿NUNCA? No, Conmigo sino, conmigo no yo la cojo cuando esta así cuando esta muy brava la cogía y la encerraba en una pieza y al rato le abría otra vez SI, ya estaba refrescada

¿A USTED LO RESPETA? ELLA COMO LO VE A USTED ella a mi respeta si, ella a mi me respeta mucho cuando esta por allá le dice a ese señor que tiene ganas de venir donde el papá y le toca venir a traerla le toca venir a traerla así sea que vengán por la mañana y se vuelvan por la tarde pero el viene la trae y vuelve contento.

DON ALBERTO USTED CUIDA SU SALUD? ¿REALIZA PRÁCTICAS PARA CUIDAR SU SALUD POR EJEMPLO CAMINAR, COMER SANO? Caminar me han mandado yo voy yo estoy yendo al control ¿USTED SUFRE DE HIPERTENSION CIERTO? Si he estado yendo A MI SE ME HACE CONOCIDA SU CARA, si yo he estado yendo allá

Y EN EL MOMENTO QUE USTED EMPEZO A HACER A CUIDARLA A ELLA SU VIDA CAMBIO DE ALGUNA FORMA? No la suerte que cuando eso yo estaba, yo he estado yendo al hospital, es ahora últimamente, yo cuando eso estaba muy bien SI? si, PERO NO LE HA AFECTADO SU ESTADO DE ANIMO, ESTRÉS, LAS RESPONSABILIDAD? No yo trabajo será por tiempos que puedo trabajar ja ja ja ja

PERO CUANDO LA CUIDABA A ELLA NO LE CAMBIO SU ESTADO DE ANIMO, ESTRESADO, PREOCUPADO? Oiga no, yo siempre como que he sido de buenas

en eso, Si he sido de buenas en eso hasta ahora si lo único que me la falla mía ahora es ese problema de hipertensión

COMO LO VEN LOS DEMAS A USTED COMO CUIDADOR? QUE DICEN todo el mundo se aterra como yo he sido padre y madre imagínese que llevo 20 años jaja llevo 20 años ellos no pueden decir, ellos tres que les puse una madrastra algún día los levante y a mi me tocaba dejarlos en una casita donde vivía y trabaja por ahí al frente donde pusiera cuidado les dejaba todo hecho cuando ya fueron capaz de hacer la mas grande ya era un poquitico mejor cierto para mi CLARO SI SEÑOR, ya ella se defendía y ya me ayudaba a cuidarlos a ellos dos mas pequeños pero a uno le toca duro yo me pongo a ver que hay gente que dice que que vida tan yo no se que que horrible que ha no les ha tocado pasar por partes oscuras si o no hombre eso es horrible eso es horrible eso es duro uno levantar esos muchachos y ser pobre a la vez, es duro EN ESTE MOMENTO GRACIAS A DIOS LO LOGRO NO? Ah no gracias a mi Dios lo logre ya ellos tiene obligación y ya no me toca sino frentiarla a ella si

EN ESTE MOMENTO QUE ES LO MAS DIFICIL QUE TUVO QUE ENFRENTAR CON SU HIJA? Los momentos difíciles con ella cuando le daban esos ataques y hay veces le daban hasta dos o tres veces en el día como me movía yo pa alguna parte si ponde ella cuando menos ella caía al suelo y ella sola por ahí en una casa

¿CUANDO FUE LA ULTIMA VEZ QUE LE DIO UNA CRISIS? Cuanto hará por ahí unos que de haberle dado esos ataques de caer pues al suelo hará por hay unos 5 meses ¿QUE LE DIO? Ah ¿QUE LE DIO A ELLA? Que te digo ella cuando menos piensa no es que le avise a uno ni nada sino que cuando menos pensó cae al suelo

¿PERO NO DE CRISIS DEPRESIVA SE PONE A LLORAR MUCHO SI, GRITA SE PONE DE MAL GENIO? No, de mal genio si, el mal genio si, mejor dicho lo mantiene, el mal genio si, pero de resto no ella no grita ni nada

¿CON LOS HERMANOS COMO ES LA RELACIÓN? mal ella no puede vivir con nosotros no, ella no puede vivir con ninguno de nosotros con el hermano o hermana no, tiene que ser que este conmigo pa poder que se deje manejar

¿Y CON LA PAREJA QUE ESTA VIVIENDO COMO LA VA? Hay que saberla el como que ya le sabe los y como dice tal para cual

¿LA PAREJA DE ELLA? Si, como que encontró ese alguien que la comprende a bueno eso es importante

Y HAN LLEGADO MOMENTOS EN QUE LAS COSAS HAN SIDO TAN GRANDES QUE HAN TENIDO QUE DIGAMOS LE TOCA VENIR LA POLICIA O DEL HOSPITAL? No, al hospital si, pero claro que hay veces que le da en partes donde yo no estoy y entonces como no saben hay mismo la llevan al hospital, la convidaron los sobrinos míos por ahí a una fiesta y se la llevaron y al otro día le dio ese mal en el camino y hay mismo pal hospital y entonces ya me llamaron a mi entonces ya fui y le dije no medico ella sufre esto y esto que le pasa entonces ella al momentico vuelve en si otra vez y ay disque la habían inyectado entonces ah entonces espere que le pase la inyección y se la lleva y verdad volvió y me la entregó ella no hay droga así que le valga NADA, no se no hemos hecho capas de encontrarle el mal

¿QUE ESPECTATIVAS TIENE USTED FRENTE A SU PAPEL COMO CUIDADOR? Pues como te dijera cual es la contesta jajajja QUE LE GUSTARIA QUE PASARA? Que se aliviara mejor por que yo teniendo esa muchacha aliviada pues yo he sido volteador y todo y podría defenderme mas fácil.

¿QUE NECESIDADES TIENE USTED COMO CUIDADOR DE ELLA? No pues necesidades todas poder yo tener un negocito pa trabajar y dejarla a ella que cuidara pero en ese caso no yo no puedo mover un dedo si ella no esta en condiciones de poderme ayudar.

¿ELLA TRABAJA O HACE ALGO? Ella es lo mas de juiciosa SI si ella es muy juiciosa en la casa ella es muy juiciosa

¿ELLA ESTUDIO? Estudio te cuento que hizo por ahí cuatro años en primero y no fue capaz NO? No y cuando eso no era todavía no tenia ese mal cuando eso no tenia ese mal ruda ruda ella no fue capaz de ser movida en primero se jubiló en primero ENTONCES SE LA PASA EN LA CASITA? Si ella tiene que ser igualita a esta (bebe de 12 meses que vive con el, es nieta del cuidador y esta a cargo de el)

PUES EN ESTE MOMENTO ESAS ERAN BASICAMENTE LAS PREGUNTAS QUE QUERIAMOS HACERLE PUES QUE NOS CONTARA DE SU EXPERIENCIA COMO CUIDADOR Y MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN Y LA INFORMACION QUE NOS BRINDO. Pues la experiencia que yo tengo de la enfermedad que ella ha tenido eso ha sido horrible, pues imagínese llevo por ahí unos 15 años luchando con ella Y HAY MUCHAS CRISIS UNA TRAS OTRA, eh ave maría pues muchas veces con ella verdad usted que el pelao pues si tuvo por ahí un accidente gracias a mi Dios quedo otra vez de poder trabajar algo otra vez allí de resto si eso me pasa a mi en Belén a mi con el ranchito no hubo forma de recuperarme que cuando eso lo iban a reubicar y yo estoy yendo un poco de veces allá y al fin uno ya sin viáticos para estarce movilizando es muy duro queda muy duro pa estar yendo quien sabe

AHÍ LO IMPORTANTE ES QUE ELLA SE MANTENGA COMO ESTABLE NO? Si eso es lo importante mantenerla como estable por ahí dándole droguita Y TOMA MUCHOS MEDICAMENTOS? Ahora últimamente esta tomando vino seco con estiércol de pavo ja j aja Y ESO PARA QUE? Eso es lo que le esta dando ese señor AY EN SERIO? Claro que vea la ha mantenido bien de serio ESO DEBE SABER PERO .. j aja ja MAS BUENO j aja si se prepara como lo prepara como unos de que uno no siente SI, PERO APARTE DE ESO SUS MEDICAMENTOS SE LOS TOMA, medicamentos así de farmacia ella si no, no le valen, eso no le vale, POR QUE ELLA NO QUIERE O? no ella se toma y le tiene fe a lo que sea

que vamos a tal parte pa, ah y vamos vamos, pero NO LE SIRVEN ese señor la llevo por allá a una parte casi eh en puerto tejada que queda de Cali pa allá mucho rato y no tampoco, tampoco le vale, PUES MUCHISIMAS GRACIAS POR SU INFORMACIÓN, listo niñas siempre a la orden. MUCHAS GRACIAS.

BUENO, ESO ERA TODO DE TODAS FORMAS LE AGRADECEMOS LA INFORMACION Y SU COLABORACIÓN QUE HA SIDO MUY VALIOSA PARA NOSOTRAS PUES DE ANTEMANO DECIRLE QUE ESTO ES CONFIDENCIAL QUE NO SE VA A PUBLICAR ABSOLUTAMENTE NADA DE LO QUE HEMOS HABLADO ACA, Y PUES COMO YA LE DIJIMOS ESTO ES UNA INVESTIGACION QUE ESTAMOS HACIENDO EN LA UNIVERSIDAD JAVERIANA DE BOGOTA. MUCHAS GRACIAS

ENTREVISTA N 6

En Pereira y se alivio ella estuvo bien hasta hace por ahí dos años desde hace dos años pa delante ya volvió otra vuelta

¿QUÉ PASO LA PRIMERA VEZ QUE A ELLA LA DIAGNOSTICARON O LA LLEVARON AL MEDICO? No dormía y se mantenía llorando

¿LLORABA TODO EL TIEMPO? Pues no por ahí a veces por ahí recordando cosas pasadas que no valen la pena

¿NO PODÍA DORMIR BIEN? Muy poco ella ahí veces que no dormía y le mandaron unos medicamentos que la pusieron a dormir día y noche y había que despertarla para darle las comidas y dormía otra vez estuvo aliviada mas de 20 años y ahora últimamente por ahí esta recordando cosas cosas del antepasado cosas que de pronto están adaptadas incluidas totalmente sobre esto y a toda hora recalando eso y entonces hasta ese extremo llego hasta dejarme por que

ella como tres veces se ha ido de la casa SI si ella tres veces se ha ido y entonces yo ahora no la ataje ya a toda hora una cantaleta la horrible y entonces yo no aguante mas se ha ido ponde los suegros y los suegros no le han aguantado tampoco

¿ELLA ES AGRESIVA? conmigo si yo no se con los suegros pero conmigo si a mi me ha tocado córrele SI

¿ELLA HA INTENTADO ACABAR CON LA VIDA DE ELLA O CON LA SUYA DE PRONTO QUE HAYA INTENTADO HACER ALGO? No ella a mi ha tratado de darme golpes y entonces yo le corro y entonces prácticamente pues uno como hombre pues en el hogar ni utiliza yo tengo una finquita por esos lados de allá y entonces yo esta semana la necesitaba una persona en la casa que estuviera en la casa haciéndome de comer para yo poderme ir a trabajar con los trabajadores y entonces en una ocasión llego ella allá y encontró una muchacha que por allí a una vecina que me hiciera de comer----- que era moza mía entonces comenzaron los problemas de ahí pa adelante y entonces yo soy muy poca cosa para ella y entonces ella dijo que se iba de la casa

¿PERO EN ESTE MOMENTO ESTAN JUNTOS O NO? No estamos separados ella por allá tiene los coroticos por allá en el pueblo y parece que ya hoy se corotea pa Pereira -----

¿HACE CUANTO SE SEPARARON? Hace no pues como le dije como le dije ahorita eso ya ha ocurrido tres veces se ha ido de la casa y ya últimamente va pa dos años

¿CUÁLES SON LAS EXPERIENCIAS QUE USTED HA TENIDO EN EL CUIDADO DE SU ESPOSA? Que experiencias de que creo de que me allá comportado como se debe por que prácticamente me cambio la forma de trabajo y decirle a mucha gente que ella aguanta hambre y que lo digan los hijos los hijos los levante y les di

estudio gracias a dios sacaron grado todos y fueron seis hijos y sinceramente ella dice eso pero por rebajarme por que me tiene muy rebajado

¿PARA USTED FUE MUY DURO DIGAMOS EL HECHO DE QUE LE HUBIERAN DIAGNOSTICADO LA ENFERMEDAD COMO IR ASUMIENDO ESE ROL DE ACOMPAÑA LA A ELLA DURANTE ESE TRANCURSO? si por que fueron 39 años que yo viví con ella 39 años que yo viví con ella y ya a lo ultimo como dice el dicho poa ahí se reboso la copa ya no fui capas ya no aguante mas entonces me yo me imagino que yo llevo la vida como ha de ser yo soy católico me creo católico Leo mucho la biblia y entonces ya-----de que tener que acompañar a toda hora la casa sola que fuéramos hacia un sitio por allá y que la casa se quede sola hay que estar al cuidado de el yo le dije vallase usted yo a ella no le impedía que se saliera con sus cosas

¿CUALES HAN SIDO SUS MAYORES PEOCUPACIONES FRENTE AL CUIDADO DE SU ESPOSA? preocupaciones han sido que de pronto ella en las salidas por allá de pronto le de por tirársele a algún carro o alguna cosas por que uno no sabe una persona así de pronto puede terminar la vida así

¿PERO YA HA INTENTADO? No que yo sepa no que yo sepa no

¿USTED EN EL MOMENTO QUE CUIDO DE ELLA RECIBIO ALGUN APOYO DE ALGUNA ENTIDAD O DE ALGUIEN DE SU FAMILIA? si los hijos como yo le dije ahorita de que ellos le dijeron que la iban a llevar a algún sitio a Pereira y ella decía que no que ella no iba por allá que ella no estaba loca y entonces la convencieron entre todos la convencieron y allá la llevaron y estuvo como 15 días y ya le dieron salida y me han contado las hijas por que yo con ella dialogo poquito me han contado las hijas de que ha estado yendo por allá por que le toca ir hay veces que no va hay veces que dice yo a que voy por allá si ya estoy aliviada y tiene citas cada 20 días o cada mes

¿USTED COMO CUIDA SU SALUD REALIZA ALGUNA ACTIVIDAD POR EJEMPLO CAMINAR? No pues prácticamente me la paso trabajando prácticamente uno esta todo el día moviéndose

¿SE ALIMENTA BIEN USTED SUFRE DE ALGUNA ENFERMEDAD? Pues yo sufría he sufrido de la gastritis y de pronto un dolor en la cintura pero yo estaba tomando unos medicamentos naturistas y he estado muy aliviado dormía mal también debido a la pensadera con ella y prácticamente he estado durmiendo mal

USTED HA TENIDO CAMBIOS EN SU VIDA DESPUÉS DE QUE ELLA SE ENFERMO CUANDO VIVÍA CON ELLA? Cambios en mi vida como de que forma

¿POR EJEMPLO CUANDO ME DIJISTE QUE EN ESA ÉPOCA NO PODÍA DORMIR? ah no si ya gracias a dios duermo bien yo duermo bien y como bien

¿DESDE QUE DIGAMOS QUE A ELLA LE DIAGNOSTICARON ESO HIZO QUE CAMBIARA ALGO DE SU VIDA DIGAMOS QUE EN ESE MOMENTO USTED NO PODÍA DORMIR BIEN O DIGAMOS VERLA A ELLA SUPER AGRESIVA? si por que era a mi me toco por obligación y por medidas de seguridad dormía aparte por que uno no sabe que en la noche uno dormido y de pronto a ella le de por acabar con la vida de uno entonces yo busque dormida aparte por que uno tiene que uno mismo ayudarse en ese caso pues yo me mantenía preocupado por eso

¿QUE NECESIDADES SURGIERON EN USTED MIENTRAS ESTUVO CUIDÁNDOLA A ELLA QUE LES HIZO FALTA? No gracias a dios no gracias a dios tenia mis manos pa trabajar yo trabajaba siempre y tuve una finca y me toco venderla por eso debido a los problemas con ella por que tuve una finca por allá pal valle y toco la veía vámonos pa esa finca y no me quiso seguir y entonces me toco venderla y entonces yo iba a comprar este lotecito aquí con lo que vendí hice el ranchito aquí y aquí convivimos aquí hemos vivido mis hijos y ella también ha estado conmigo pero últimamente como le digo hace dos años va pa dos años que ella se fue de acá

¿Y CON QUIEN VIVE AHORITA? Vivo con un hijo y con la nuera yo estaba solo y entonces ya le dije al hijo que si quería se venir para acá y que si

¿QUE ES LO MAS DIFÍCIL PARA USTED QUE HA TENIDO QUE ENFRENTAR CON ELLA LO MAS DIFÍCIL QUE USTED RECUERDA? Lo mas difícil no por que es que si prácticamente pues uno se casa con la compañera y uno promete muchas cosas y a la final debe tener uno que incumplir esas reglas por que –eso es lo que me preocupa a mi por que el problema de ella pues tiene uno que termina solo por que en el caso como esta la vida ella como que no vuelve y entonces pero que se va a ser uno esta al lado de los hijos ellos me apoyan y eso para mi son muy importantes

¿COMO SON LOS SENTIMIENTOS FRENTE A LA SITUACIÓN ACTUAL QUE ESTA VIVIENDO CON ELLA EN ESTE MOMENTO? Bueno mi situación en que como SENTIMENTAL COMO SE SIENTE no pues si eso es lo mismo uno se va adaptando a las soledad ya si ya pienso de que ya uno la vida ya creo que la termine solo o solo no con los hijos por que gracias a dios estoy aquí con los hijos

¿ALGUNO DE SUS HIJOS A HEREDADO LA ENFERMEDAD DE ELLA? ninguno ninguno ellos han sido muy correctos en todo y muy activos por que esos muchachos todos tienen su trabajito en Pereira son profesores unos trabajan en esos talleres por ahí pero si yo no tengo nada que quejarme de ellos por que ellos salieron pero yo pienso que eso es hereditario pues como en la familia de ella hay tíos y sobrinos que han sido como-----SI

¿COMO LO VEN SUS HIJOS A USTED DIGAMOS COMO LO VEN COMO CUIDADOR O SEA LA RELACION QUE LLEVABA CON ELLA ¿ no pues ellos a mi no me reprochan nada ellos saben ellos saben por que nosotros teníamos desacuerdos entre ella y yo y los hijos pues-----en una cosa y entonces ellos ven de que es mejor que estemos abiertos

¿Y USTED QUE PIENSA? Pues en que voy a pensar seguir la vida como dios me la mande

¿Y ELLA COMO LO VE A USTED? No se no se por no hablo hace tiempo con ella

¿QUE HA SIDO LA EXPERIENCIA MAS GRANDE QUE HALLA TENIDO EN ALGUNA DE LAS RECAÍDAS QUE ELLA HALLA EXPERIMENTADO DURA DIFÍCIL? Es que yo no se prácticamente en algunas mujeres supongamos en el caso mío ella es una cantidad de celos que prácticamente de que no era normal y que por todos lados tenia yo que sacar el cuerpo

¿ESCÁNDALOS GRAVES QUE HALLA TENIDO QUE LLEGAR LA POLICÍA? No hasta esos extremos no QUE ELLA SALGA Y SE quite LA ROPA POR LA CALLE ah no que yo sepa pues acá en la casa no por que ella si tubo problemas en hospital acá en Apia por ahí tubo por ahí de santuario me parece que un familiar que tenia hospitalizado y quería pues que la atendieran a la hora que ella quisiera y entonces toco de noche llamar a unos vecinos para que fueran por ella y esa semana siguiente hay mismo se la llevaron para Pereira pero que yo sepa no

BUENO MUCHAS GRACIAS ESAS ERAN LAS PREGUNTICAS QUE LE QUERÍAMOS HACER AGRADECEMOS DE TODAS FORMAS SU INFORMACIÓN ESTO LO HACEMOS BÁSICAMENTE CON EL FIN DE SABER CUALES SON AS EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES PARA VER SI NOSOTROS PODEMOS ESTAR BRINDANDO ALGUN TIPO DE APOYO