



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de psicólogo General

Autor(a)

Jácome Olmedo Andrea Sofía

Tutor(a)

Ps. Cl. Doris Jacqueline Pérez Vega, M.Sc.

QUITO – ECUADOR

2022

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA,
REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL
TRABAJO DE TÍTULACIÓN**

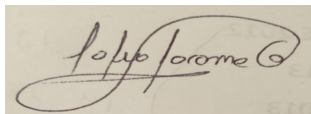
Yo, Andrea Sofía Jácome Olmedo, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre **“REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR”**, como requisito para optar al grado de “Psicólogo General” y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 12 días del mes de Febrero de 2022, firmo conforme:

Autor: Andrea Sofía Jácome Olmedo



Firma:

Número de Cédula: 1717372724

Dirección: Pichincha, Quito, Santa Lucía.

Correo Electrónico: andrea28jo@gmail.com

Teléfono: 0995594872

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR” presentado por: Andrea Sofía Jácome Olmedo, para optar por el Título Psicóloga General.

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 12 de Febrero del 2022



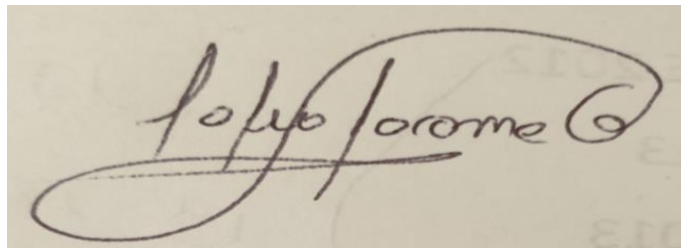
Firmado electrónicamente por:
**DORIS
JACQUELINE
PEREZ VEGA**

.....
Ps. Cl. Doris Jacqueline Pérez Vega, M.Sc.

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Psicóloga General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 12 de Febrero del 2022

A photograph of a handwritten signature in black ink on a light-colored surface. The signature is written in a cursive style and reads "Andrea Sofía Jácome Olmedo".

Andrea Sofía Jácome Olmedo
1717372724

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación, ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR, previo a la obtención del Título de Psicóloga General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 12 de Febrero del 2022



Firmado electrónicamente por:
**IRINA
ALEJANDRA
FREIRE MUNOZ**

.....
Irina Freire



Firmado electrónicamente por:
**MARIA SOLEDAD
MALES
VILLE GAS**

.....
Mag. María Soledad Males

DEDICATORIA

Esta tesis la dedico a mi madre que estuvo siempre a mi lado brindándome su mano amiga dándome a cada instante una palabra de aliento para llegar a culminar mi profesión, tú bendición diaria a lo largo de mi vida me protege y me lleva por el camino del bien. Por todo eso te doy mi trabajo en ofrenda por tu paciencia y amor siempre contare contigo madre mía amor incondicional.

Sofía

AGRADECIMIENTO

A mis padres por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad, por enseñarme a no rendirme con dedicación y valentía, muchos de mis logros se los debo a ustedes que siempre me han apoyado me formaron con reglas, responsabilidad a realizar y hacer las cosas con amor, por la motivación constante para alcanzar mis metas.

Mil gracias Mami y Papi los amo

A mi tutora, Ps. Cl. Doris Pérez Vega, Ms., por todo su apoyo, la paciencia y dirección en el transcurso de este trabajo de investigación.

A mi familia, por todo su respaldo y cariño, en especial a mi hermana, Stephanie, por todos los consejos y motivación que me ha brindado para continuar cumpliendo mis metas; a mi hermana Nathalie, por estar dispuesta a brindarme su ayuda y consejos cuando lo necesite.

A mi novio Santiago que con su ayuda ha sido fundamental, ha estado conmigo en los momentos más turbulentos. Este proyecto no fue fácil, pero estuviste motivándome y ayudándome siempre con paciencia para que yo encontrara la calma cuando me sentía perdida, incluso mucho más.

Muchas gracias, Amor

Mi agradecimiento especial a la Universidad Tecnológica Indoamerica, la cual me abrió sus puertas para formarme profesionalmente.

A mis profesores por sus enseñanzas durante toda la carrera, quienes con su sabiduría me motivaron en muchos sentidos a seguir, pese a las dificultades del camino y sin su apoyo esto no hubiera sido posible.

A Dios que sin él no estaría aquí presentando este proyecto, tu amor y tu bondad no tiene fin, me permitiste seguir con vida estar aquí para seguir con mis logros que son resultado de tu ayuda, y cuando caía y me ponías a prueba, es para saber que estamos aquí gracias a ti, para que siga perfeccionándome para ser un mejor ser humano, y poder seguir creciendo.

Este trabajo de tesis ha sido una gran bendición en todo sentido y lo agradezco y no cesan mis gracias de decir que es gracias a ti que esta meta está cumplida.

Gracias por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor y buscando lo mejor para mí.

Cada momento que he vivido durante todos estos años, son simplemente únicos, cada oportunidad de corregir un error, la oportunidad de que cada mañana pueda despertar y empezar de nuevo, sin importar la cantidad de errores y faltas cometidas durante el día anterior.

Y a todas aquellas personas que siempre estuvieron a mi lado en los buenos y los malos momentos apoyándome.

Sofía

ÍNDICE DE CONTENIDOS

APROBACIÓN DEL TUTOR	iii
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD	iv
APROBACIÓN TRIBUNAL	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	viii
RESUMEN EJECUTIVO	ix
ABSTRACT	x
INTRODUCCIÓN	3
MARCO METODOLÓGICO	8
RESULTADOS	10
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	12
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	15
AGRADECIMIENTOS	17
DEDICATORIA.	18
ANEXOS.	19

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA PSICOLOGÍA

**TEMA: REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR**

AUTOR: Andrea Sofía Jácome Olmedo

TUTOR: Ps. Cl. Doris Jacqueline Pérez Vega, M.Sc.

RESUMEN EJECUTIVO

El cuidador primario es una persona que asume el cuidado de un familiar con trastorno bipolar, cuyas características clínicas resultan difíciles de entender y manejar, c6on el pasar del tiempo y la dedicación constante desarrollan afectaciones en su salud física, psicológica y emocional. Este estudio tiene como objetivo general explicar las representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar y como objetivos específicos describir la afectación psicológica que tienen los cuidadores; analizar la afectación en las relaciones familiares y la convivencia e indagar qué tipo de apoyo tienen. Con una metodología de enfoque cualitativo, diseño crítico-propositivo, como instrumento una entrevista de elaboración propia, con cuatro ejes: relación familiar, calidad de vida, bienestar emocional y salud. En los resultados se evidenció dificultades en las relaciones con los demás miembros de la familia, y en la comunicación con el paciente, síntomas emocionales como estrés, miedos, sensación de aislamiento y sobrecarga, y síntomas físicos como dolores de cabeza, alteraciones del sueño y alimentación, poca revisión de la salud propia. Se concluye que la alta demanda de las actividades de cuidado al paciente con trastorno bipolar puede tener un impacto significativo sobre el bienestar integral del cuidador primario.

DESCRIPTORES: bienestar emocional, cuidador primario, salud, trastorno bipolar.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA

THEME: REPRESENTATIONS OF THE DISEASE IN PRIMARY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH BIPOLAR DISORDER

AUTHOR: Andrea Sofía Jácome Olmedo

TUTOR: Ps. Cl. Doris Jacqueline Pérez Vega, M.Sc.

ABSTRACT

The primary caregiver is a person who assumes the care of a family member with bipolar disorder, whose clinical characteristics are difficult to understand and manage, with the passage of time and constant dedication they develop affectations in their physical, psychological and emotional health. The general objective of this study is to explain the representations of the disease in primary caregivers of patients with bipolar disorder and as specific objectives to describe the psychological affectation that caregivers have; analyze the impact on family relationships and coexistence and find out what kind of support they have. With a qualitative approach methodology, critical-proposal design, as an instrument an interview of own elaboration, with four axes: family relationship, quality of life, emotional well-being and health. The results showed difficulties in relationships with other family members, and in communication with the patient, emotional symptoms such as stress, fear, a feeling of isolation and overload, and physical symptoms such as headaches, sleep disturbances and food, little review of their own health. It is concluded that the high demand for care activities for patients with bipolar disorder can have a significant impact on the comprehensive well-being of the primary caregiver.

KEYWORDS: bipolar disorder, emotional well-being, health, primary caregiver

(FIRMA Y SELLO DEPARTAMENTO DE IDIOMAS)

REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR.

Representations of the disease in primary caregivers of patients with bipolar disorder.

Autor: Andrea Sofia Jacome - Olmedo
andreajacome@indoamerica.edu.ec

Tutor: M.Sc. Doris Pérez Vega
dorisperez@uti.edu.ec

Lector: M.Sc. Irina Freire
mirinafreire@uti.edu.ec

Lector: M.Sc. María Soledad Males
mariamales@uti.edu.ec

Trabajo de Titulación para la obtención del título de Psicólogo General de la Universidad Tecnológica Indoamérica.

Modalidad:
Investigación Cualitativa.

Quito, Ecuador.
Febrero de 2022.

RESUMEN

El cuidador primario es una persona que asume el cuidado de un familiar con trastorno bipolar, cuyas características clínicas resultan difíciles de entender y manejar, c6on el pasar del tiempo y la dedicación constante desarrollan afectaciones en su salud física, psicológica y emocional. Este estudio tiene como objetivo general explicar las representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar y como objetivos específicos describir la afectación psicológica que tienen los cuidadores; analizar la afectación en las relaciones familiares y la convivencia e indagar qué tipo de apoyo tienen. Con una metodología de enfoque cualitativo, diseño crítico-propositivo, como instrumento una entrevista de elaboración propia, con cuatro ejes: relación familiar, calidad de vida, bienestar emocional y salud. En los resultados se evidenció dificultades

ABSTRACT

The primary caregiver is a person who assumes the care of a family member with bipolar disorder, whose clinical characteristics are difficult to understand and manage, with the passage of time and constant dedication they develop affectations in their physical, psychological and emotional health. The general objective of this study is to explain the representations of the disease in primary caregivers of patients with bipolar disorder and as specific objectives to describe the psychological affectation that caregivers have; analyze the impact on family relationships and coexistence and find out what kind of support they have. With a qualitative approach methodology, critical-proposal design, as an instrument an interview of own elaboration, with four axes: family relationship, quality of life, emotional well-being and health. The results showed difficulties in relationships with other family

en las relaciones con los demás miembros de la familia, y en la comunicación con el paciente, síntomas emocionales como estrés, miedos, sensación de aislamiento y sobrecarga, y síntomas físicos como dolores de cabeza, alteraciones del sueño y alimentación, poca revisión de la salud propia. Se concluye que la alta demanda de las actividades de cuidado al paciente con trastorno bipolar puede tener un impacto significativo sobre el bienestar

integral del cuidador primario. **Keywords:** bipolar disorder,

emotional well-being, health, primary caregiver

Palabras claves: bienestar emocional, cuidador primario, salud, trastorno bipolar

members, and in communication with the patient, emotional symptoms such as stress, fear, a feeling of isolation and overload, and physical symptoms such as headaches, sleep disturbances and food, little review of their own health. It is concluded that the high demand for care activities for patients with bipolar disorder can have a significant impact on the comprehensive well-being of the primary caregiver.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

1. INTRODUCCIÓN

Se ha evidenciado a nivel mundial que la población de personas que reciben un diagnóstico de alguna enfermedad mental es significativa, y dentro de esta categoría de enfermedades hay algunas que tienen un curso crónico por lo cual el paciente paulatinamente va perdiendo su independencia en las actividades de la vida diaria, y se vuelve una necesidad desarrollar el rol del cuidador (Valtierra et al., 2020).

La existencia de una persona con una enfermedad mental en un núcleo familiar inevitablemente genera cambios importantes en la dinámica de las relaciones, especialmente cuando las labores de cuidado son desarrolladas por los miembros más cercanos o uno de ellos. Los cuidadores asumen una responsabilidad compleja, que a mediano plazo puede generar consecuencias negativas en su salud, como por ejemplo estrés psicológico y fatiga crónica, lo cual va alterando su desempeño global. Esto se intensifica en los casos en los que hay desconocimiento de la enfermedad o falta de apoyo social (Morán, 2019).

El trastorno bipolar representa una enfermedad psiquiátrica severa, caracterizada por un curso crónico y recurrente, cuya prevalencia a lo largo de la vida varía entre el 0,6 % y el 1.5 % de la población. Se caracteriza por alteraciones importantes en el comportamiento y cambios emocionales, que alteran no sólo la vida del paciente sino de las personas con las que convive. Los familiares se ven afectados por los ciclos característicos de la enfermedad, y a mediano plazo los diversos grados de discapacidad que ocasiona, por lo

que inevitablemente se debe buscar o asumir el rol de cuidadores (Vinacour et al., 2018).

La atención que realiza el cuidador implica cambios en su vida personal, debido a la disponibilidad de tiempo que puede dedicar a su propio cuidado, actividades recreativas y sociales, lo que conlleva al desarrollo de propios problemas emocionales. La persona que ocupa este rol en muchas ocasiones se enfrenta a situaciones desconocidas o que no entiende, lo que conlleva al desarrollo de temor, ansiedad o estrés (Vinacour et al., 2018).

El cuidador es aquella persona, que puede ser o no un familiar del paciente, que asume la responsabilidad de cubrir las necesidades físicas, emocionales y sociales diarias, por lo que tiene un contacto continuo y cercano. Tiene la función de desarrollar una atención directa, asumiendo así un rol fundamental en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Esta persona vela y supervisa las necesidades básicas, dependiendo del nivel de incapacidad del paciente, pero también acompaña en la satisfacción de deseos y necesidades complejas, características de todo ser humano (Morán, 2019).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud el cuidador primario es aquella persona que se encuentra dentro del entorno del paciente, quien de manera voluntaria asume la responsabilidad del cuidado en un sentido amplio, estando en disposición para tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir sus necesidades básicas de forma directa o indirecta (Morán, 2019).

Específicamente en el caso del paciente psiquiátrico el cuidador debe supervisar el

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

estado mental, aprender a identificar los signos agudos de la enfermedad, recaídas y deterioro, considerando las situaciones y características específicas de su familiar. Se responsabiliza también por llevar al paciente y familiares a las atenciones médicas necesarias, debe supervisar el cumplimiento del tratamiento y ofrecer apoyo emocional al paciente. Así mismo, por estar en contacto continuo y cercano debe tolerar y aprender a manejar las alteraciones conductuales características de la enfermedad, de las cuales en ocasiones puede también ser blanco u objeto de conductas violentas (Morán, 2019).

De esta manera los cuidadores inevitablemente hacen modificaciones significativas en su estilo de vida, dedicando cada vez más tiempo a las actividades de acompañamiento del paciente, limitan el tiempo que invierten en sus propias actividades de dispersión, sociales, al cultivo de sus propias relaciones interpersonales y su vida íntima, en consecuencia, van experimentando sensación de aislamiento, soledad y falta de comprensión, lo que afecta de manera negativa su salud integral (Morán, 2019).

Ser un cuidador principal no es una tarea fácil. Hay mucho trabajo que se está cuidando de un ser querido, tanto que muchas personas terminan de contratar ayuda externa. Pero puede ayudar a ir al trabajo sabiendo qué esperar. Aquí hay una lista de tareas comúnmente realizadas por los cuidadores primarios.

- Rutinas diarias de aseo personal y alimentación

- Cuidados médicos: cumplimiento del tratamiento farmacológico y citas médicas.
- Soporte emocional: acompañamiento en el proceso de comprensión y regulación de las emociones, y situaciones personales de relevancia
- Vigilancia de la salud: supervisión del estado mental, identificación de síntomas que anteceden a un episodio, desarrollo de estrategias de prevención de síntomas agudos, mantener contacto continuo con los especialistas de la salud mental que atienden al paciente.

Las responsabilidades específicas para un cuidador primario pueden variar según las condiciones y habilidades de salud de su receptor de atención. El cuidado de alguien con Trastorno bipolar requiere un conjunto diferente de habilidades y, a menudo, necesita capacitación especial y asistencia profesional. Asimismo, alguien en las primeras etapas de la enfermedad de Trastorno bipolar requerirá menos cuidado práctico que alguien en las etapas posteriores de la enfermedad. En estos casos, el papel de un cuidador primario se vuelve más abarcando a medida que avanza la enfermedad.

Comparable a muchas enfermedades crónicas, trastorno bipolar aflige a una persona, pero afecta a muchos en la familia. Es importante que todos los afectados, especialmente el cuidador, reciban la ayuda, el apoyo y el aliento que necesitan. Los cuidadores tienen una amplia gama de necesidades, que debenser atendidas.

El trastorno bipolar es una condición psiquiátrica muy compleja, crónica, recaída

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

y heterogénea caracterizada por una variedad de síntomas y una variabilidad marcada. Está asociado con un grado considerable de morbilidad relacionada con la enfermedad, sufrimiento profundo, discapacidades ocupacionales y cargas sociales (Rubio, 2021).

El trastorno bipolar afecta tanto a hombres como a mujeres. Para muchas personas, los primeros síntomas se presentan en la culminación de su adolescencia. Sin embargo, la investigación ha demostrado que el primer episodio del trastorno bipolar ha ocurrido anteriormente a menudo en la adolescencia (Rubio, 2021).

Es importante mencionar que la manifestación frecuente del Trastorno Bipolar, junto con el suicida, la comorbilidad psiquiátrica y el deterioro pronunciado en el funcionamiento psicosocial, exige un gran número de pacientes y sus familias. Incluso con un tratamiento adecuado, un tercio de los pacientes bipolares recaída dentro de los 3 años (Rubio, 2021).

El trastorno bipolar representa una enfermedad mental ubicada en los manuales de diagnóstico DSM V dentro de los trastornos del humor. Se caracteriza por la presencia de al menos un episodio de manía o hipomanía, en alternancia con episodios depresivos. En el primer caso se presentan síntomas como humor elevado o irritable claramente anormal, aumento de la actividad o inquietud física, dificultades para concentrarse, disminución de las necesidades de sueño, aumento de la inclusión en actividades de riesgo. Mientras que en el episodio depresivo es posible observar síntomas como ánimo triste, anhedonia, disminución de la autoestima,

distraibilidad, alteraciones en el sueño, cambios en el apetito, fatiga, ideas de muerte, e ideas suicidas. El especialista de la salud mental debe hacer las indicaciones con respecto a la gravedad del episodio y por ende del diagnóstico, y de ahí indicar el tratamiento farmacológico y psicológico correspondiente (American Psychiatric Association, 2013).

En el tratamiento es muy importante la participación activa de los familiares, quienes serán los encargados a mediano plazo de identificar los síntomas y supervisar el cumplimiento del tratamiento. En esto juega un papel fundamental la psicoeducación, tanto para el paciente como para los familiares, lo cual garantizará la conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento, con lo que el paciente podrá tener un mejor pronóstico y calidad de vida. En el caso contrario el paciente tiene altas posibilidades de presentar mayor frecuencia e intensidad de episodios, y por ende el deterioro a mediano plazo será significativo, disminuyendo sus capacidades de independencia en la rutina diaria, con lo que inevitablemente será necesario incluir la figura de un cuidador (Martínez & Betancourt, 2019).

Existe toda una línea de investigación donde se busca abordar las condiciones del cuidador, específicamente de pacientes con trastornos mentales y con trastorno bipolar, donde es posible notar la importancia de estudios relacionados, para poder garantizar el bienestar tanto del paciente como de sus familiares.

En primer lugar Morán (2019) realizó una investigación con el objetivo de analizar la relación entre el cuidado

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

de personas con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar con el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga en sus cuidadores. Fue un estudio de tipo analítico transversal y en los resultados el autor especifica que los cuidadores de pacientes con ambas patologías muestran altos niveles de sobrecarga. Agrega en sus conclusiones que los cuidadores presentaron predominantemente comorbilidades médicas crónicas y psiquiátricas (Morán, 2019).

En otro estudio desarrollado en el año 2018, cuyo objetivo estuvo orientado a identificar las posibles mejorías en los niveles de sobrecarga de cuidadores de pacientes bipolares, posterior a su participación en un programa de psicoeducación. Los autores señalan una disminución de la sobrecarga en el 75% de los participantes, principalmente por una migración de la sobrecarga leve a sin sobrecarga. De la misma manera al hacer seguimiento de los resultados del taller a los tres meses se pudo observar aún mayor disminución de los niveles de sobrecarga intensa, que al inicio estuvo en un 54% de la muestra y al final en un 37%. (Vinacour et al., 2018).

En otra investigación realizada con la finalidad de evaluar el cansancio en cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental, con un diseño no experimental, prospectivo y trasversal, y una muestra de 102 cuidadores, los autores indican en sus resultados que el 68.6% de su muestra presentó sobrecarga intensa y concluyen que las actividades de cuidado de personas con trastorno mental ponen en riesgo la salud del cuidador primario debido al cansancio (Valtierra et al., 2020).

Finalmente, en otra investigación realizada por Domínguez (2006 citado en Valtierra et al., 2020) se tuvo como objetivo evaluar el impacto físico y psicológico que produce el ser cuidador principal de personas dependientes con enfermedad mental crónica. El autor puntualiza que lo que aqueja principalmente a los cuidadores es que se vieron en la obligación de cambiar su vida y modificar su proyecto de vida, presentan insomnio, las actividades de cuidado exige esfuerzo físico drástico, experimentan tensión, nerviosismo e inquietud. Así mismo pudo identificar que algunos cuidadores toman ansiolíticos o hipnóticos, mientras que no supervisan su propia salud con regularidad.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud los trastornos mentales tienen una alta prevalencia, generando altas tasas de discapacidad en la población a nivel mundial. Dentro de los diagnósticos más relevantes se encuentra la depresión, la cual afecta a más de 300 millones de personas, en segundo lugar, la esquizofrenia que afecta alrededor de 21 millones de personas y en tercer lugar está el trastorno bipolar, el cual afecta a más de 60 millones de personas alrededor del mundo. De la misma manera es importante resaltar que en diferentes estudios internacionales se ha podido evidenciar que los pacientes con Esquizofrenia o trastorno bipolar se encuentran dentro de los grupos que generan mayor dependencia al cuidador, y en consecuencia es posible evidenciar en éstos el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga (Morán, 2019).

Las familias no suelen estar preparadas para el apareamiento dentro de un miembro de alguna enfermedad crónica, mucho

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

menos si se trata de una enfermedad mental. Es posible notar la ausencia de conocimientos sobre las patologías, su curso, síntomas y tratamiento. Los familiares tienden a asumir el cuidado de estos pacientes como una responsabilidad principal dentro de su rutina diaria, por lo que le proveen a su familiar de atenciones durante periodos de tiempo prolongados, lo cual conlleva a tolerar cansancio extremo (Morán, 2019).

En este sentido se considera de suma importancia el desarrollo de investigaciones donde se aporte información objetivo con respecto al cuidador y los síntomas que éste puede llegar a presentar, para que, con igual nivel de importancia que el paciente, reciba las atenciones necesarias. Un cuidador sano podrá ofrecer mejores cuidados, y por ende un ambiente de convivencia adecuado tanto para él como para el paciente. De esta manera será posible reducir las complicaciones psiquiátricas del paciente (Morán, 2019).

Desde un punto de vista similar, se ha podido demostrar que la psicoeducación de los cuidadores de pacientes bipolares tiene un impacto positivo en la presencia o no se síntomas en el paciente. Los grupos de psicoeducación para cuidadores de pacientes bipolares se asocian a una reducción importante de la recurrencia y tiempo de duración de los episodios. En consecuencia, la inclusión de psicoeducación del familiar es una intervención psicosocial muy importante, estando orientada a que el familiar y el paciente logren un mayor conocimiento de la enfermedad, y así puedan mejorar su calidad de vida, reducir la insatisfacción que la enfermedad genera, y aumentar la

autonomía de los miembros de la familia (Vinacour et al., 2018).

De esta manera la presente investigación pretende ser un aporte relevante para esta línea de investigación, donde los beneficiarios directos serán los cuidadores participantes del estudio, así como también la comunidad en donde se desarrolló, debido a que ofrecerá información científica, que puede ser empleada en actividades de prevención e intervención, como el desarrollo de talleres de psicoeducación para cuidadores.

De este análisis surge la pregunta de investigación ¿cómo los cuidadores primarios entienden las representaciones de la enfermedad en pacientes con trastorno bipolar?

Se planteó el siguiente objetivo general: Explicar las representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar; como objetivos específicos: describir la afectación en la salud integral de los cuidadores de personas con trastorno bipolar; analizar la afectación en las relaciones familiares por la convivencia con una persona con trastorno bipolar e indagar que tipo de apoyo tienen los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar.

2. MARCO METODOLÓGICO

Es una investigación cualitativa cuyo empleo se asocia a muchas disciplinas académicas, centrándose particularmente en los elementos humanos de las ciencias sociales y naturales. En contextos menos académicos, las áreas de aplicación incluyen investigación de mercado cualitativa, negocios y demostraciones de servicios por

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

parte de organizaciones sin fines de lucro (Ron, 2015).

Como campo de estudio, los enfoques cualitativos incluyen conceptos y métodos de investigación de múltiples campos académicos establecidos. El objetivo de un proyecto de investigación cualitativa puede variar según los antecedentes disciplinarios, como, por ejemplo, un psicólogo que busca una comprensión profunda del comportamiento humano y las razones que gobiernan dicho comportamiento. Los métodos cualitativos son mejores para investigar muchas de las preguntas sobre por qué y cómo de la experiencia humana, para tomar una decisión, además el qué, dónde, cuándo o quién. Aportan una base sólida en el campo de la sociología para entender los programas gubernamentales y sociales. La investigación cualitativa es ampliamente utilizada por los investigadores en ciencias políticas, trabajo social y educación (Ron, 2010, Pág. 15).

En la visión convencional de los estadísticos, los métodos cualitativos producen explicaciones sólo de los casos particulares estudiados (por ejemplo, como parte de una etnografía de un programa gubernamental recientemente implementado).

Cualquier conclusión general más allá del contexto del estudio se considera proposiciones tentativas (aseveraciones informadas), ya que las proposiciones generales, no permiten realizar conclusiones sobre la base de la teoría estadística.

La investigación cualitativa produce información sólo sobre los casos particulares estudiados y las conclusiones más generales son sólo hipótesis. Se pueden

usar métodos cuantitativos para verificar cuál de esas hipótesis es verdadera.

Siendo una investigación cualitativa, se sustenta además bajo un paradigma constructivista, en el cual el objetivo se basa en la comprensión y reconstrucción de una determinada realidad (Ramos, 2015).

En un estudio guiado por el constructivismo se considera que la realidad a investigar está construida desde los diferentes puntos por los que puede ser percibida, el conocimiento se fundamenta en la construcción social que involucra a los participantes durante proceso de investigación, los resultados que se obtienen no pueden interpretarse alejados del contexto y tiempo al que pertenecen y finalmente la investigación no es ajena a los valores que tiene el investigador (Ramos, 2015).

El presente trabajo se basó en el enfoque crítico-propositivo, cuyo interés se dirige a recabar de la fuente información para someterla a un análisis descriptivo, establecer la esencia de la causa-efecto con respaldo en una revisión teórica. Se le considera crítico porque discute los esquemas que moldean la investigación; propositivo en cuanto la investigación no se mantiene en la contemplación pasiva de los fenómenos, sino que además plantea expectativas de solución, ejecuta y evalúa en un clima de agrupación y pro-acción (Carvajal, 2016).

Las unidades de análisis establecidas del estudio son:

- Relación Familiar: las características de la relación personal que existe entre el paciente bipolar y el cuidador primario.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

- Calidad de vida: se refiere a la sensación subjetiva que puede tener el cuidador con respecto a su propio bienestar, y la satisfacción con su vida.

- Bienestar emocional: presencia o no de situaciones relacionadas con la enfermedad de su familiar, que generen un impacto emocional significativo sobre el cuidador.

- Salud: afectaciones médicas y el cumplimiento o no de hábitos importantes para preservar la salud, en el cuidador.

La muestra estuvo conformada por seis participantes, los cuales forman parte del grupo Fenix, grupo de apoyo dirigido cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, perteneciente a la Asociación Bipolar Ecuatoriana. Como criterios de inclusión se estableció ser mayores de edad; no padecer algún trastorno mental; ser cuidador primario de una persona con trastorno bipolar; su familiar debe tener diagnóstico establecido de Trastorno Bipolar tipo I o II y estar en tratamiento psiquiátrico.

El tipo de muestreo es no probabilístico, debido a que la elección de los participantes no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación; se trabajó con los cuidadores que se encontraban en la institución durante el desarrollo de la investigación (Hernández et. al, 2014).

Entrevista semiestructurada: confirmada por 16 preguntas abiertas, con las cuales se pretendió dar cumplimiento a los objetivos propuesto en la investigación. Fue una entrevista de elaboración propia, la cual pasó por el procedimiento de validación de expertos. Fue diseñada y luego revisada por tres expertos en el área de la salud mental,

quienes hicieron las observaciones pertinentes y luego la investigadora pasó a incluir las sugerencias manifestadas por los expertos. La entrevista está confirmada por preguntas que se dirigen a evaluar cuatro ejes: relación familiar, calidad de vida, bienestar emocional y salud.

Según Carvajal (2016) se utilizó el método hermenéutico, el cual se basa en la interpretación. La estrategia forma parte opuesta a aquellas estrategias de investigación que enfatizan la objetividad y la independencia de las interpretaciones en la formación del conocimiento. Este enfoque está orientado a la descripción e interpretación de las estructuras fundamentales de la experiencia vivida, y al reconocimiento del significado del valor pedagógico de esta experiencia.

El procedimiento realizado para la recolección de datos fue:

- La evaluadora tuvo contacto con las autoridades de la Asociación Bipolar Ecuatoriana, y los dirigentes del grupo de apoyo para cuidadores de paciente bipolar Fenix, a quienes explicó en detalle los procedimientos y objetivos de la investigación.

- Se procedió a contactar a cada uno de los participantes, y organizar el día y hora de realización de la entrevista. Siendo entrevistas a través de videollamada por la plataforma zoom.

- Se explicó a cada participante los procedimientos y objetivos de la investigación, posteriormente llenaron el consentimiento informado, y la evaluadora procedió con la realización de la entrevista semiestructurada.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

- Finalmente se desarrollaron los análisis correspondientes a los resultados de la investigación.

En la presente investigación se consideran todos los principios éticos fundamentales para el desarrollo de estudios que involucren la participación de personas. Al inicio se pidió autorización a las autoridades de la institución Asociación Bipolar del Ecuador, y el grupo de cuidadores pertenecientes a dicha asociación, grupo Fenix, a quienes se les explicó en detalle los principios teóricos, objetivos y procedimientos. Luego, todos y cada uno de los sujetos recibió una explicación de los procedimientos y objetivos del estudio, aclarando que su participación no implica ningún riesgo para su salud o integridad. Se les informó que los datos obtenidos son completamente confidenciales y serán usados sólo con fines investigativos. Se puntualizó que podían retirarse del estudio en cualquier momento que lo desearán sin necesidad de dar explicaciones ni justificaciones. Finalmente, los resultados obtenidos en su evaluación no tendrían repercusiones personales. En función de ello cada participante leyó y llenó una hoja de consentimiento informado, antes del desarrollo de la entrevista con la investigadora. Ver Anexo 1 **3**.

RESULTADOS

Tras el desarrollo de la entrevista realizada a los participantes del estudio se puede hacer una descripción de la muestra considerando las características sociodemográficas, se encuentran en una edad igual o mayor a los 70 años, todas son mujeres, predomina un nivel de instrucción

de bachillerato completo, de estado civil casadas.

La presente investigación se desarrolló con el objetivo general de explicar las representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar. Para dar cumplimiento a ello se desarrollaron tres objetivos específicos, los cuales son considerados en los resultados obtenidos

En primer lugar se propuso describir la afectación en la salud integral de los cuidadores de personas con trastorno bipolar, lo cual fue evaluado con los ejes de bienestar emocional y salud de entrevista aplicada a los participantes.

En el área de bienestar emocional, fue posible identificar en las participantes falta de redes de apoyo psicológico; agotamiento mental, apoyo emocional y síntomas psicológicos como estrés, preocupación, intranquilidad, tristeza, estado de ánimo bajo. Por ejemplo, la participante Nro. 2 puntualiza: “uno incluso sale demasiado estresada”, mientras que la participante Nro. 1 refiere: “deberíamos tener psicólogo ahí las veinte y cuatro horas para nosotros también...nos ayudaría”

Así mismo se pudo notar que una de las actividades más demandante es cuidar a su familiar cuando está en un episodio agudo de la enfermedad, ya sea de depresión o manía. Se supervisar de manera cercana el cumplimiento del tratamiento farmacológico, ante lo que un paciente en crisis aguda puede presentar rechazo, acompañar la alimentación, la vigilancia continua, debido a posibles situaciones de riesgo, entre otros. Esto genera un aumento de la tensión y estrés en el cuidador, las

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

actividades de vigilancia se vuelven más duraderas y continuas, lo cual genera cansancio y desgaste emocional.

De la misma manera se pudo notar poco acompañamiento psicológico al cuidador, presentando síntomas psicológicos como estrés, preocupación, intranquilidad, tristeza, estado de ánimo bajo, así lo menciona la participante Nro. 6 “Uno está demasiado estresada” mientras que la participante Nro. 2 “Los profesionales de la salud mental deberían ser más amables apoyarnos para ayudar de mejor manera dándonos seguimiento continuo”

Con respecto a la salud, se pudo observar en las cuidadoras presencia de agotamiento físico, cansancio, alteraciones en la tensión, enfermedades de la piel, disminución de sueño y pérdida del apetito. Así mismo, el esfuerzo físico que realizan para atender las necesidades de su familiar les genera desgaste en su salud física, así lo menciona la participante Nro. 3 “somos personas grandes que también tenemos enfermedades las cuales no he podido atender por estar al cuidado de mi hija tengo pendiente una operación, la cual me toca aplazar”.

Por otro lado se pudo notar alteraciones en el sueño, cambios de horarios en la alimentación y dolor de cabeza, así lo menciona la participante Nro. 4 “Bueno uno físicamente trata de ponerse bien, pero se va agotando es ahí cuando comienza los dolores de cabeza, pero puede ser que cuando entra en crisis aumenta el dolor de cabeza por la falta de sueño esto hace que me sienta agotada”

El segundo objetivo propuesto fue analizar la afectación en las relaciones familiares por la convivencia con una

persona con trastorno bipolar, lo cual fue evaluado con el eje de relación familiar

En esta categoría fue posible notar que en la totalidad de las entrevistadas ratificaron dificultades en vínculo afectivo entre el paciente y su cuidadora, generado por la falta de autonomía del paciente. La dependencia genera un aumento significativo las responsabilidades de cuidado, con ello la cuidadora puede experimentar alteraciones en el estado de ánimo, como irritabilidad, y falta de motivación, lo que inevitablemente genera un impacto negativo sobre la comunicación y relación entre el cuidador y el paciente. Tal como nos comenta la participante Nro. 3 “Paso con el todo el día, que descuido a mis otros hijos y ellos se enojan conmigo, me siento frustrada y sola no tengo a quien acudir”

Con respecto a la Dinámica Familiar se encontró avances en los últimos meses, donde fue posible notar mejorías en los vínculos familiares a partir de la pandemia; la adaptación a esta eventualidad se convirtió en algunos casos en una experiencia de aprendizaje. Ha sido posible que experimenten momentos de satisfacción como lo manifiesta la participante Nro. 1: “Es importante para mí que la familia este unida y la pandemia nos enseñó a valorar la vida, y la unión familiar se ha podido mejorar poco a poco nuestra relación estamos aprendiendo como hacerlo”.

Finalmente, el tercer objetivo de la investigación propuso Indagar que tipo de apoyo tienen los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, correspondiente al eje de calidad de vida de la entrevista aplicada.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

Fue posible identificar deterioro en las otras áreas de vida de las participantes, como por ejemplo disminución de las actividades de recreación y sociales; la necesidad de desarrollar las actividades de cuidado de manera permanente hace que se vean en la obligación de primero evaluar si su familiar podrá estar sin su presencia y acompañamiento, lo cual impone limitaciones considerables. Esto se ejemplifica en lo comentado por la participante Nro. 4: “he dejado de salir a reuniones familiares o de amistades por miedo a que atente con su vida, siento que me manipula”

Desde el mismo punto de vista del área social, las participantes reportan sensación de abandono por los demás miembros de su familia y necesidad de limitar el tiempo para compartir. De la misma manera, refieren descuido de otras relaciones interpersonales, con amistades. Esto se evidencia en la percepción de que son rechazadas por los miembros de la familia debido a sus responsabilidades de cuidado, en conjunto a la evitación de una posible situación complicada con el paciente que cuidan. Lo cual es indicado por las participantes con frases como “es preferible que no le lleves a las reuniones ya que no se sabe cómo va a reaccionar tu hija es peligroso y es mejor que no vayan por precautelar su salud” (Participante Nro. 5).

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La presente investigación se desarrolló con el objetivo general de explicar las representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con

trastorno bipolar. Para dar cumplimiento a este objetivo se proponen tres específicos, en primer lugar, escribir la afectación en la salud integral de los cuidadores de personas con trastorno bipolar.

En función a ello se pudo notar que las afectaciones sobre la salud integral de los cuidadores son significativas, desde el punto de vista físico reportan cansancio, dolores de cabeza, poca supervisión de su estado de salud, desgaste físico y sobrecarga. Estos resultados concuerdan con lo obtenido en otras investigaciones, Morán (2019), menciona que un porcentaje elevado de sus participantes evidencian altos niveles de sobrecarga, y concluye que los cuidadores tienen alta prevalencia de comorbilidades con enfermedades médicas y psiquiátricas. En otro estudio realizado por Domínguez (2006 citado en Valtierra et al., 2020) el autor menciona que algunos cuidadores participantes de su muestra toman ansiolítico o hipnóticos sin la supervisión médica correspondiente, así como tampoco supervisan de manera regular su estado de salud.

Con respecto a la salud emocional se encuentran complicaciones significativas, las participantes del presente estudio evidencian agotamiento mental, síntomas psicológicos como estrés, preocupación, intranquilidad, alteraciones del estado de ánimo, agotamiento mental por la sobrecarga de responsabilidades, siendo todos estos síntomas intensificados cuando el paciente bipolar se encuentra en una fase aguda de la enfermedad, bien sea manía o depresión. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en otras investigaciones, por ejemplo la desarrollada por Valtierra et al. (2020), autores que especifican que las

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

actividades de cuidado de un paciente con trastorno mental puede generar alteraciones en la salud integral del cuidador primario. Así mismo Morán (2019) presenta en sus conclusiones que los cuidadores tienen altos niveles de sobrecarga, donde se incluye una serie de síntomas tanto físicos como mentales.

En el segundo objetivo de esta investigación se propuso analizar la afectación en las relaciones familiares por la convivencia con una persona con trastorno bipolar. En este punto fue posible notar también dificultades relevantes, las participantes manifiestan sensación de rechazo por su familiar con trastorno bipolar, así como también sensación de abandono y aislamiento de ellas por evitar situaciones complicadas con su familiar. En este sentido tienden al aislamiento, experimentado a su vez poco apoyo por los demás integrantes de la familia. En este sentido otras investigaciones destacan la importancia de la presencia de una red de apoyo a nivel familiar, social y comunitario, siendo un aspecto que tiene un impacto sobre la estabilidad del paciente y del cuidador. Navarro y Carbonell (2018), mencionan en sus resultados que familiares y cuidadores que acudían a actividades de apoyo para la enfermedad, tenían menores niveles de sobrecarga. Por su parte, Castellanos (2018) informa en sus conclusiones que dentro de las necesidades importantes de los cuidadores de pacientes con enfermedad mental se encuentran la necesidad de compartir sus experiencias con otros cuidadores, mayor ayuda de organizaciones en la comunidad, discutir sus sentimientos con otros familiares y amigos.

El tercer y último objetivo de esta investigación propuso indagar qué tipo de apoyo tienen los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar. En ello se pudo notar que las participantes del estudio cuentan con poco apoyo por parte de otras personas, esto desde el entorno familiares, relaciones interpersonales con amigos, y poca asistencia a actividades de apoyo a nivel comunitario, de esta manera tienden al aislamiento y a dedicarse de manera exclusiva y permanente a las actividades de cuidado, lo cual repercute de manera directa sobre su bienestar general. Desde este punto de vista Vinacour et al. (2018) mencionan que la inclusión de psicoeducación del familiar es una intervención psicosocial muy importante, estando orientada a que el familiar y el paciente logren un mayor conocimiento de la enfermedad. Estos autores evidencian en los resultados de su investigación una disminución de la sobrecarga en el 75% de los participantes, principalmente por una migración de la sobrecarga leve a sin sobrecarga.

CONCLUSIONES

El trastorno bipolar es un tema que corresponde a toda la familia, no solo al paciente y al cuidador primario. Es una afectación que influye en toda la dinámica familiar, de lo contrario el cuidador puede desarrollar síntomas físicos, psicológicos y sociales de gran impacto para su bienestar. En este sentido se encontró en esta investigación que los cuidadores presentaron algunas afectaciones a consecuencia de todas las actividades que desempeña en el cuidado del paciente con trastorno bipolar.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

Entre las principales afecciones a la salud física mencionadas por las cuidadoras entrevistadas se mencionan dolores de cabeza, disminución de las horas de sueño, cambios en los horarios de alimentación. En la parte psicológica estas personas experimentan altos niveles de estrés, agotamiento, distraibilidad, miedos constantes, alteraciones del estado de ánimo como tristeza o irritabilidad. Todos estos síntomas son evidencia de la necesidad de atención al cuidador, donde se pueden incluir intervenciones psicoeducativas y grupos de apoyo, actividades que han demostrado un impacto positivo tanto en la salud del cuidador como en la estabilidad del paciente con trastorno bipolar.

Respecto a los factores de la sobrecarga, específicamente a la dependencia de los pacientes con trastorno bipolar, se confirma el desgaste físico y mental que experimenta el cuidador por el tiempo dedicado al cuidado.

Con respecto al apoyo familiar, fue posible notar sensación de abandono y rechazo, lo que las lleva al aislamiento. De la misma manera existen pocos espacios de esparcimiento y compartir con amistades. El

área social es uno de los ejes fundamental para el desarrollo sano de todo ser humano.

Dentro de las limitaciones del estudio se puede resaltar el número de la muestra, siendo ésta de seis participantes, por lo que los resultados no pueden generalizarse a una población más amplia o con otras características sociodemográficas, por ejemplo cuidadores de ambos géneros o con un rango de edad mayor.

Para futuras investigaciones se considera importante incluir la correlación entre las variables consideradas en este estudio con otras variables sociodemográficas, como género, edad, nivel socioeconómico y nivel de instrucción, las cuales quizá influyen en la forma en la que el cuidador enfrenta y por ende le afectan las responsabilidades del cuidado de un paciente con trastorno bipolar.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ta edición ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Carboni, A. (octubre de 2021). *El trastorno por déficit de atención con hiperactividad*. Consultado de <https://www.redalyc.org/pdf/4758/475847405007.pdf>
- Casares, L. (2008). *Técnicas actuales de investigación documental*. México.
- Castellanos, Y. R. (2018). *Necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad mental, según la revisión de estudios y literatura*. Bucaramanga: Universidad Cooperativa de Colombia. https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/13232/1/2018_Necesidades_familiares.pdf
- Guzmán, G. R. (octubre de 2021). *Trastorno por somatización: su abordaje en Atención Primaria*. (R. Sielo, Editor) Consultado el 19 de noviembre de 2021, de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2011000300009
- Hernández, O. M. (octubre de 2021). *Trastorno Bipolar. Consideraciones clínicas y epidemiológicas*. Consultado de Revista Sielo: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v41n2/1684-1824-rme-41-02-467.pdf>
- Holguín, M. E. (octubre de 2021). *La genética del trastorno antisocial de la personalidad: Una revisión de la bibliografía*. Consultado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000100010
- Lago, P. B. (octubre de 2021). *Trastornos de ansiedad en la infancia y en la adolescencia*. Consultado de Universitario Gregorio Marañón: https://www.aepap.org/sites/default/files/ansiedad_0.pdf
- Martínez, H. M., & Betancourt, I. (2019). Trastorno bipolar. Consideraciones clínicas y epidemiológicas. *Revista médica electrónica*, 41(2). <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=88142>
- Medina, M. M. (octubre de 2021). *La depresión y otros trastornos psiquiátricos*. Consultado de Universidad de México: https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/L27_ANM_DEPRESION.pdf
- Morán, R. (2019). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores informales principales de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018*. San Salvador : Universidad de El Salvador. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1151375>

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

- Navarro, J., & Carbonell, A. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Journal o school of nursing*, 1-8.
<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/VDDTb87zr6jkqVM7DMr8v6f/?lang=es&format=pdf>
- Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances de psicología*, 23(1), 9-17.
http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015_1/Carlos_Ramos.pdf
- Rodríguez, V. H. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quito: Ed. SERTEMAV.
- Roldán, M. (2015). *Cómo hacer un proyecto de Investigación*. Universidad de Alicante.
- Ron, F. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quito: EPN.
- Rubio, R. (octubre de 2021). *Detección e intervención en el aula de los trastornos de conducta*. Consultado de Universidad de Madrid a Distancia:
<https://www.redalyc.org/pdf/706/70624504006.pdf>
- UAH/AEN. (octubre de 2021). *Guía de Práctica Clínica sobre Trastorno Bipolar*. Consultado de http://www.sepsiq.org/file/Enlaces/GPC_510_Trastorno_Bipolar_compl.pdf
- Vara Horna, A. (2019). *¿Cómo hacer una tesis en ciencias empresariales?* Lima: Perú.
- Vinacour, C., Rodríguez, G., García, R., & Young, B. (2018). Evolución de los niveles de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes bipolar que participaron de un taller de psicoeducación. *Revista argentina de psiquiatría*, 29, 288-298.
<http://www.polemos.com.ar/docs/vertex/vertex140.pdf#page=49>

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

AGRADECIMIENTOS

A mis padres por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad, por enseñarme a no rendirme con dedicación y valentía, muchos de mis logros se los debo a ustedes que siempre me han apoyado me formaron con reglas, responsabilidad a realizar y hacer las cosas con amor, por la motivación constante para alcanzar mis metas.

Mil gracias Mami y Papi los amo

A mi tutora, Ps. Cl. Doris Pérez Vega, Ms., por todo su apoyo, la paciencia y dirección en el transcurso de este trabajo de investigación.

A mi familia, por todo su respaldo y cariño, en especial a mi hermana, Stephanie, por todos los consejos y motivación que me ha brindado para continuar cumpliendo mis metas; a mi hermana Nathalie, por estar dispuesta a brindarme su ayuda y consejos cuando lo necesite.

A mi novio Santiago que con su ayuda ha sido fundamental, ha estado conmigo en los momentos más turbulentos. Este proyecto no fue fácil, pero estuviste motivándome y ayudándome siempre con paciencia para que yo encontrara la calma cuando me sentía perdida, incluso mucho más.

Muchas gracias, Amor

Mi agradecimiento especial a la Universidad Tecnológica Indoamerica, la cual me abrió sus puertas para formarme profesionalmente.

A mis profesores por sus enseñanzas durante toda la carrera, quienes con su sabiduría me motivaron en muchos sentidos a seguir, pese a las dificultades del camino y sin su apoyo esto no hubiera sido posible.

A Dios que sin él no estaría aquí presentando este proyecto, tu amor y tu bondad no tiene fin, me permitiste seguir con vida estar aquí para seguir con mis logros que son resultado de tu ayuda, y cuando caía y me ponías a prueba, es para saber que estamos aquí gracias a ti, para que siga perfeccionándome para ser un mejor ser humano, y poder seguir creciendo.

Este trabajo de tesis ha sido una gran bendición en todo sentido y lo agradezco y no cesan mis gracias de decir que es gracias a ti que esta meta está cumplida.

Gracias por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor y buscando lo mejor para mí.

Cada momento que he vivido durante todos estos años, son simplemente únicos, cada oportunidad de corregir un error, la oportunidad de que cada mañana pueda despertar y empezar de nuevo, sin importar la cantidad de errores y faltas cometidas durante el día anterior.

Y a todas aquellas personas que siempre estuvieron a mi lado en los buenos y los malos momentos apoyándome. Gracias

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

DEDICATORIA.

Esta tesis la dedico a mi madre que estuvo siempre a mi lado brindándome su mano amiga dándome a cada instante una palabra de aliento para llegar a culminar mi profesión, tú bendición diaria a lo largo de mi vida me protege y me lleva por el camino del bien. Por todo eso te doy mi trabajo en ofrenda por tu paciencia y amor siempre contare contigo madre mía amor incondicional.

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

ANEXOS.

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR.

Investigador/a Responsable: Andrea Sofía Jácome - Olmedo

Quito, 16 de diciembre de 2021

En el marco de la investigación titulada “*Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar.*”, se ha invitado a mujeres víctimas de este tipo de violencia, a participar de una investigación que tiene por objetivo principal conocer sobre cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar., siendo una investigación de enfoque cualitativo.

La participación de las personas en la investigación implica responder a una entrevista a profundidad sobre la autoestima y auto imagen: la experiencia personal, percepción propia y valoración personal. Estas entrevistas se realizarán de manera presencial, virtual e individual. Cada una de ellas tendrá una duración aproximada de 40 a 60 minutos. Estas entrevistas, previa aprobación de cada participante, serán registradas en una grabación para luego ser transcritas con fines analíticos. Sólo tendrán acceso a las grabaciones y transcripciones los miembros del equipo de investigación estudiante tesista y su tutora institucional.

Con estos elementos en cuenta es que se solicita su consentimiento de participación, así como también se le asegura que la información que emerja de ella será absolutamente confidencial y sólo utilizada con fines académicos por el equipo de investigación del proyecto. Del mismo modo, es conveniente indicar que, durante el período de participación y ejecución del proyecto de investigación, se le solicitará aprobación de los análisis y conclusiones como una condición previa a cualquier tipo de publicación que se realice, siempre omitiendo cualquier dato personal.

Si está de acuerdo con las siguientes condiciones, favor firme el presente documento:

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

1. La participación en este estudio es absolutamente libre y voluntaria. Conviene indicar además que no presenta riesgo alguno para su integridad física y psicológica y que no conlleva costos económicos para los/as participantes. Asimismo, se plantea como beneficio la entrega de un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación y sugerencias para una mayor satisfacción y bienestar.
2. Existe plena libertad para negarse a participar en este estudio y a retirarse en cualquier momento de la investigación sin que ello implique ningún tipo de recriminación y/o sanción.
3. Todos los instrumentos de recolección de datos que sean solicitados para proveer información relacionada con este estudio serán sin cargo de ningún tipo para su persona.
4. Cualquier pregunta que quiera realizar en relación con la participación en este estudio, deberá ser contestada por Andrea Sofía Jácome - Olmedo, investigadora responsable del proyecto, al teléfono 0995594872, o al mail andreajacome@indoamerica.edu.ec También puede contactarse con la tutora de esta tesis, MSc Doris Pérez, docente-investigadora de la Universidad Tecnológica Indoamérica, cuyos datos de contacto son dorisperez@uti.edu.ec
5. El equipo de investigación se compromete a almacenar y resguardar la información recopilada en el curso del estudio a fin de cautelar y garantizar su confidencialidad.
6. Este consentimiento se firma voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a. Se firmarán dos copias, de las cuales el/la participante debe conservar una.

Desde ya le agradecemos su participación,

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

ANEXO 2: FORMATO DE ENTREVISTA

Cuestionario para la Entrevista Semi Estructurada

Título. Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

Objetivos General

Explicar la representación de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con Trastorno Bipolar

Objetivos Específicos

Describir la afectación psicológica que tienen los cuidadores de personas con trastorno bipolar

Analizar la afectación en las relaciones familiares y la convivencia con un paciente con trastorno bipolar

Indagar que tipo de apoyo tienen los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar

Dirigido. 5 participantes

Preguntas de Entrevista

1. ¿Cuál es su edad?
2. ¿Qué parentesco tiene con la persona que padece Trastorno Bipolar?
3. ¿Por cuánto tiempo tiene al cuidado a su familiar con Trastorno Bipolar?
4. ¿A qué edad se dieron cuenta que su familiar padecía el Trastorno Bipolar?
5. ¿Me podría contar cómo fue el proceso para llegar al diagnóstico del Trastorno Bipolar?
6. ¿Cómo ha sido la experiencia con psicólogos, neurólogos, psiquiatras, etc. durante el proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento y cómo se sintió durante todo este proceso?
7. ¿En qué etapa del tratamiento se encuentra su familiar y que características presenta?
8. ¿Qué aspectos de tipo emocional, económico, social y médico relacionados con el trastorno son los que más le preocupa y como los maneja?

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

9. ¿Cómo es la convivencia en el entorno familiar?
10. ¿Cómo describiría la relación con su familiar con Trastorno Bipolar?
11. ¿Qué es lo más difícil, que le ha tocado vivir con su familiar con Trastorno Bipolar?
12. ¿Ha desarrollado alguna enfermedad física relacionada al cuidado de su familiar?
13. ¿Qué afectaciones psicofisiológicas como alteraciones del sueño, alimenticias, estrés, cognitivas, emocionales, sociales, etc. ha presentado usted por el cuidado de su familiar?
14. ¿Qué factores considera usted que influyen en el desarrollo de una sobrecarga para el cuidador de un familiar con Trastorno bipolar?
15. ¿Qué es lo que más le preocupa a futuro sobre este Trastorno?
16. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido para gestionar sus necesidades por el cuidado de su familiar?

Representaciones de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con trastorno bipolar

ANEXO 3

Imagen Nro. 1

Mapa Resumen de categorización

