

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

<http://dx.doi.org/10.14482/psdc.37.2.150>



Las narrativas del cuidador: temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga

The Caregiver's Narratives: Themes, Plots and Concurrences of the Story Associated with Burden

JUAN CARLOS VALDERRAMA CÁRDENAS

Corporación Universitaria Minuto de Dios, Colombia

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0371-7501>

Autor de correspondencia: juan.valderrama.c@gmail.com

LAURA DANIELA MACHADO ALVIZ

Corporación Universitaria Minuto de Dios, Colombia

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4985-4395>

LUCY LILIANA GONZÁLEZ PINZÓN

Corporación Universitaria Minuto de Dios, Colombia

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7449-219X>



Resumen

Este artículo deriva de la dificultad de trabajar con cuidadores y del interés por comprender mejor las dificultades propias del rol de 51 cuidadores adultos usuarios de Cifel IPS inscritos en el Programa de Prevención del Síndrome del Cuidador. El estudio planteó como objetivo identificar las estructuras narrativas asociadas a la sobrecarga, se realizó una caracterización de los participantes, se aplicó la Escala de Zarit (EZ) y se desarrollaron los talleres en los que se recolectaron los relatos de los participantes, que posteriormente se consignaron en una matriz de análisis. En los resultados, se muestra que el 31 % de los participantes tienen una sobrecarga intensa, mientras que en los relatos se encontraron temas recurrentes de cansancio, hipere exigencia y protección; ramas dominantes en un binomio éxito-fracaso y una perpetuación trágica del rol; y concurrencias redundantes relacionadas con cuidadores secundarios y relaciones fallidas. Se concluye que la estructura del relato del cuidador se basa en la abnegación de su rol, de modo que en la narrativa el cuidador no contempla cambios radicales en su vida, además, el rol y las funciones de cuidador tienen una fuerte presencia en la narrativa identitaria de la persona, lo que se relaciona con la sensación subjetiva de imposibilidad de cambio. Ello implica reconsiderar el tratamiento integral del paciente, en la medida en que la salud mental del cuidador se relaciona con la forma como el cuidador relata su rol.

Palabras clave: cuidador, discapacidad, familia, sobrecarga, conyugalidad.

Abstract

This research work derives from the difficulty of working with caregivers and the interest in better understanding the difficulties inherent in the role of 51 adult caregivers using CIFEI IPS enrolled in the caregiver syndrome prevention program. The objective of the study was to identify the narrative structures associated with the burden; a characterization of the participants was carried out, the Zarit Scale (EZ) was applied, and followed by workshops where the participants' stories were collected, which were subsequently recorded in an analysis matrix. The results show that 31% of the participants have an intense burden, while in the accounts a) Recurrent themes of fatigue, hyperdemand and protection were found; b) Dominant plots in a success/failure binomial and a tragic perpetuation of the role; c)

Citación/referenciación: Valderrama, J., Machado, L., González, L. Las narrativas del cuidador: temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga. *Psicología desde el Caribe*, 37(2), 15-30.

Fecha de recepción: 2 de noviembre de 2018

Fecha de aceptación: 2 de marzo de 2020

Redundant concurrences related to secondary caregivers and failed relationships. It is concluded that the structure of the caregiver story is based on the abnegation of his role, so that in the narrative the caregiver does not contemplate radical changes in his life, in addition, the role and functions of caregiver has a strong presence in the narrative identity of the person, which is related to the subjective feeling of impossibility of change. This implies reconsidering the comprehensive treatment of the patient, insofar as the mental health of the caregiver is related to the way in which the caregiver relates to his/her role.

Keywords: Caregiver, disability, family, burden, conjugality.

Introducción

Este estudio se derivó del proyecto “La psicoeducación como estrategia de prevención del síndrome del cuidador en personas que tienen a su cargo pacientes en situación de discapacidad” dentro de las prácticas profesionales en la Corporación Universitaria Minuto de Dios en convenio con el Centro de Investigación en Fisiología y Electrodiagnóstico (Cifel), el cual es un grupo de investigación conformado desde 2002, avalado por la Universidad Nacional de Colombia y el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Cifel ofrece servicios en las áreas de fisiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, terapia física, neuropsicología (adultos), rehabilitación cognitiva (niños) y psicología, para pacientes con diversas enfermedades. Actualmente cuenta con servicios en medicina laboral y neuropsiquiatría.

Los principales esfuerzos realizados con los usuarios fueron orientados al entrenamiento en competencias de cuidado con el paciente; no obstante, en el transcurso de diversos ciclos de tratamiento, se hizo evidente la necesidad de trabajar con el cuidador principal. No fue raro encontrarse con que las sesiones tomaran un rumbo distinto de la propia enfermedad del paciente. Esto permitió identificar una zona de incertidumbre que podía ser objeto de acompañamiento.

Aproximación al rol del cuidador

Se entiende como cuidador a toda persona que ayuda a otra con falta de autonomía e independencia, le facilita la vida y desarrolla por él todas las actividades básicas (Ruiz y Nava, 2012). Por su parte, De los Reyes (2001) lo define como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Hay niveles o estilos de cuidador, entre ellos,

el rol de cuidador principal que hace referencia a familiares del enfermo que voluntariamente se apropian de la situación como responsables, toman decisiones y cubren las demandas del paciente (Rodríguez y Rihuete, 2011).

La National Alliance for Caregiving (NAC) y la American Association of Retired Persons (AARP) exponen que “el 88 % de los cuidadores familiares o primarios no tienen tiempo libre, ni vacaciones del trabajo no remunerado como cuidador familiar para hacer otras cosas de su interés personal a tiempo completo”. Los cuidadores principales frecuentemente presentan síntomas asociados al síndrome de quemarse por el trabajo, cuyas implicaciones tienen que ver con pérdida de interés por la propia salud y desatención en sus actividades sociales (Rivera, Rosario y Cuevas, 2015).

Cuidar implica atender a las necesidades y la salud de otra persona, lo que, por lo general, requiere la asistencia de diversas actividades cotidianas que pueden definirse como displacenteras y psicológicamente estresantes (Abreu, Tolson, Jackson & Costa, 2020). Estudios recientes han considerado que la principal intervención con los cuidadores debería centrarse en la reducción del estrés como estrategia de autocuidado, pues es ahí donde se identifica como un aspecto a fortalecer (Kautz, Parr & Petrenko, 2020).

Se ha encontrado que los cuidadores perciben mayor bienestar subjetivo y tienen prácticas más saludables si cuentan con sistemas de soporte formales o informales que les permita ser parte de una red (Malette, Almond & Leonard, 2020). Es sabido, por otra parte, que los principales problemas que afronta el cuidador se asocian principalmente a desavenencias relacionales con los hijos y la gestión de las actividades diarias (Ten Hooven-Radstaake et al. , 2020).

Relatos, tema, trama y concurrencia

Existen dos modalidades de pensamiento, según Bruner (1991): a) la paradigmática, que suele buscar verdades universales, relaciones en general entre fenómenos; y b) la narrativa, que está más ligada a verdades contingentes y a conexiones particulares entre dos o más sucesos circunscritos. Ambas modalidades tienen como función ordenar la experiencia humana y construir la realidad (Ramos, 2001).

En el pensamiento narrativo, cuando algo es contado, de entrada, se le atribuyen significados, pues relatar lleva a describir lo vivido, a distinguir y relacionar los significados con otras descripciones de otros sucesos. No obstante, estas están

en el orden de lo relacional y no de lo representativo (White, 2000). Para Ramos, Aljende y García (2015), las personas no tienen una historia que contar; en cambio, tienen un pasado que es relatado, relato que se cuenta en el presente, por el presente y para el presente. Según Ramos (2001), narrar es un hacer, sentir y pensar público.

Al trabajar con cuidadores es común que relaten su pasado con una importante carga emocional que da forma a una historia particular atada al hacer y pensar del cuidado. En el discurso, según lo plantea Ramos (1996), hay tres niveles a considerar en su composición: a) el tema que hace referencia a las anécdotas, las secuencias de sucesos relevantes por medio de las cuales se le da un contexto a lo relatado; b) el asunto que es el contenido de lo relatado en acontecimientos que han marcado eventos específicos; la trama en que el relato califica (o descalifica) a los personajes, los eventos aquí se relacionan con acciones concretas; y c) la concurrencia que alude a los implicados, ya por ausencia, ya por presencia en lo relatado, qué dicen y cómo lo dicen, en que se le da significado a lo dicho por otros, a sus condiciones y a su rol.

En la concurrencia, Ramos (1996) caracterizó cuatro constelaciones de la concurrencia/discurso, que dan cuenta de un juego de alianzas y coaliciones en la entrevista, en otras palabras, son diferentes posibilidades en las cuales se configura una sesión o un encuentro: a) discurso autojustificativo que limita la concurrencia en que el relato es redundante en atribuciones e intenciones de y hacia los ausentes, la tendencia es que el entrevistador se coaligue contra los que no están; b) discurso autojustificativo respaldado en que el acompañante respalda con aclaraciones y amplía el tema; c) acompañante que impone discurso, que da cuenta de una monopolización del relato del paciente; y d) concurrencia antagonista en que el acompañante entra en antagonismo con el paciente o promueve una relación antagónica entre partes.

Las historias contadas no son historias terminadas, siempre están en progreso; culturalmente hay cuatro tipos de tramas: el romance, la tragedia, la comedia y la farsa (Ramos et al. , 2015). Las historias no solo cuentan acontecimientos o definen relaciones, sino que la narrativa también forma la identidad en narraciones bien definidas y delimitadas sobre el sí mismo; a esto se le conoce como narrativa identitaria (Linares, 2012).

Método

Tipo y diseño de estudio

La investigación es de corte mixto con un alcance descriptivo dentro de un ejercicio de intervención-investigación que buscó hacer una caracterización de la población objeto de estudio y describir los relatos de la experiencia vivida por los cuidadores usuarios de Cifel.

Participantes

Se contó con una muestra total de 51 personas, 26 cuidadores del área infantil y 25 cuidadores del área de adultos. La participación fue voluntaria y se les brindó la información pertinente para que tuvieran pleno conocimiento del proyecto.

Instrumentos

En primera instancia, se elaboró un consentimiento informado para el adecuado uso de la información suministrada. Se diligenció la ficha sociodemográfica utilizada para conocer los datos de la población con preguntas enfocadas en el cuidador y la persona en condición de discapacidad, y los últimos ítems fueron preguntas abiertas con el propósito de indagar una demanda de ayuda.

Posteriormente, se aplicó la Escala de Zarit (EZ) (Navarro y Carbonell, 2018) que fue sometida a un estudio de validación psicométrico en 2008 y consta de preguntas tipo Likert con cinco opciones (1-5 puntos). Los resultados oscilan entre 22 y 110 puntos, que van desde la ausencia de sobrecarga hasta sobrecarga intensa; el puntaje más alto se asocia a deterioro psíquico, físico y emocional, algunas veces se presentan trastornos ansioso-depresivos y aumento de soledad (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerraa y Millán, 2009).

La EZ permite conocer el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador en atención a que es una herramienta relacionada con la detección de enfermedades primordialmente en salud mental, ya que fue pensada para discriminar sufrimiento psíquico con sensibilidad del 93 % y especificidad del 80 %, debido a que evalúa tres factores principales: a) efecto del cuidado, b) la carga interpersonal y c) las expectativas de autoeficacia (Prieto-Miranda, Arias-Ponce, Villanueva-Muñoz y Jiménez-Bernardino, 2015).

Procedimiento

La fase inicial contempló realizar la caracterización de la población objeto, para lo que se dividió a los 51 participantes según si el paciente era un niño o un adulto. Asimismo, se dio un acercamiento a los cuidadores y se accedió a información como temas importantes a tratar desde la psicología en relación con el cuidador y el paciente, lo que dio a conocer el sentir del primero respecto de su labor diaria. Simultáneamente, se realizó la aplicación de la EZ a todos los participantes.

De acuerdo con los datos preliminares y los temas relevantes mencionados por los cuidadores en la caracterización, se formularon tres talleres psicoeducativos relacionados con la prevención de la sobrecarga en el cuidador. El plan temático de los talleres fue el siguiente: a) exploración del rol del cuidador, b) peor escenario y c) cuidado desde una mirada apreciativa y de autocuidado.

Todos los talleres se hicieron de manera grupal con actividades colaborativas e individuales. Los talleres fueron grabados y se transcribieron los relatos de los participantes en los que con una matriz de análisis se identificaron los temas recurrentes, las tramas dominantes y las concurrencias redundantes a lo largo del ejercicio.

Resultados

Cuidadores de niños: 26 participantes

Los cuidadores del área infantil fueron en su mayoría mujeres (85 %) seguido de pocos casos en que el cuidador principal era un hombre (15 %). El 50 % de los pacientes con algún tipo de discapacidad se encuentran entre los 3 y 5 años, el 23 % entre los 6 y 9 años, el 19 % entre los 10 y 14 años y los menores de 2 años y con más de 14 años en un 4 %, respectivamente. El 62 % de los pacientes se hallan en preescolar, el 15 % están desescolarizados, el 15 % se encuentran en primaria, el 4 % están en bachillerato y el 4 % restante no responden a esta pregunta.

En cuanto al parentesco, el 54 % de las veces es la madre del paciente, el 27 % la abuela, el 12 % el padre, el 4 % son niñeras y el 4 % enfermeras. Que la madre sea en su mayoría quien acompaña al paciente sugiere que, por ende, está más expuesta a niveles de depresión, según lo señalado por Álvarez (2012) en un estudio acerca de los niveles de carga en cuidadores. Sin embargo, se presenta un alto porcentaje en el que es la abuela el pariente que acompaña.

El 46 % de los pacientes tienen dos cuidadores, el 31 % de las veces hay un solo cuidador, el 13 % contaron con tres y el 8 % cuatro cuidadores. El 54 % de los participantes reportaron que cumplen la función de cuidador todo el día, el 31 % de 7-12 horas al día, el 8 % de 13-23 horas y el 8 % menos de 6 horas al día.

El 15 % de los pacientes tienen como diagnóstico epilepsia, el 12 % autismo, el 8 % parálisis cerebral y un 65 % no conoce el diagnóstico. El 35 % de los cuidadores consideran importante tratar la tolerancia a la frustración en ellos mismos, el 27 % el manejo en crisis, el 15 % el manejo del estrés, el 15 % el manejo del paciente, el 4 % el futuro del paciente y el 4 % no responden.

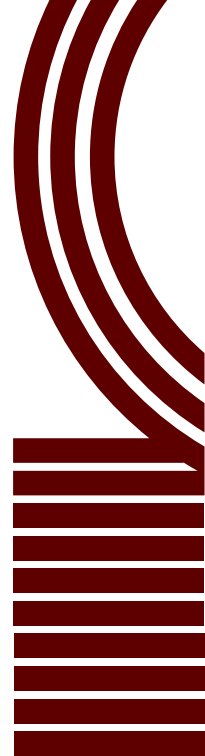
Cuidadores de adultos: 25 participantes

En este caso, la mayoría fueron hombres (72 %) seguido de un número particularmente bajo de mujeres (28 %). Por lo anterior, se puede evidenciar una diferencia en relación con los cuidadores del área infantil, muy probablemente porque los pacientes de esta área no han padecido enfermedades desde el nacimiento. La mayoría de los cuidadores están en las edades de 41 a 60 años en el 32 %, el 28 % de 26 a 40, el 20 % es mayor de 63 años y el 8 % de 19 a 25 años.

El 32 % de la población trabaja como independiente, de igual manera hay un 32 % que se dedica al hogar, un 20 % es empleado dependiente y un 4 % no cuenta con empleo. El 24 % son padres o madres del paciente, el 16 % son la pareja, el 8 % son hijos, el 4 % son los abuelos y amigos cercanos, y un 4 % otro que hace referencia a enfermeros e, incluso, nueras, cuñados y yernos, en atención a que hay cuidadores que trabajan, se turnan con otros familiares o contratan el servicio de enfermería.

El 32 % de los pacientes tienen tres cuidadores, el 28 % refieren dos, el 24 % uno y solo un 16 % cuentan con cuatro personas que cuidan del paciente. En esta población, muchos de los cuidadores son hijos, cónyuges y es mayor el número de cuidadores, porque en gran parte de los casos se turnan para traer al paciente a terapias. En su mayoría, con un 44 %, refieren estar 24 horas al cuidado del paciente, el 28 % pasan de 7-12 horas con el paciente, el 16 % de 13-23 horas y un 12 % menos de 6 horas al día.

El diagnóstico que presenta la mayoría de los pacientes son secuelas de accidente cerebrovascular, el 8 % trauma craneoencefálico, el 8 % párkinson y un 4 % relacionado con diabetes, cirugías de extracción del tumor y trauma raquiomedular. Los temas elegidos como de prioridad por los cuidadores hicieron alusión a el 48 % manejo del paciente, el 24 % manejo de estrés, el 8 % paciencia y el 20 % no responden.



Escala de Zarit

La aplicación de la EZ se realizó con el 100 % de los participantes, cuyos resultados evidenciaron que un 31 % de los participantes están con sobrecarga intensa. De estos, el 92 % fueron mujeres.

Temas recurrentes

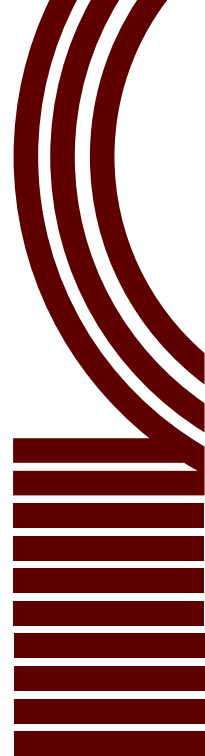
Se encontraron tres temas (o contenidos) recurrentes en los relatos de los participantes: a) cansancio, b) hiperexigencia y c) protección. Las narrativas acerca del cansancio denotan las consecuencias del gasto de energía en la labor de cuidado manifiestan el deseo de la temporalidad de las funciones y la esperanza de cambio. Además, son reiterativas las quejas sobre estar cansando física y mentalmente, y se considera el abandono de las funciones como una solución. El discurso plantea una pobre red social personal (Sluzki, 1996), en la medida en que el relato careció de referencias a sistemas de ayuda en el rol.

■ **Tabla 1.** Temas recurrentes en las narrativas de los cuidadores con sobrecarga intensa

Temas recurrentes	Narrativas
Cansancio	“Es pesado, le ayudo en todo y solo pienso si en algún momento habrá avances”; “Desde que me levanto me siento como si no hubiera descansado nada”; “No sé cómo explicarlo, es un agotamiento mental, ganas de dejar todo”; “Hoy en la ducha sentía ese dolor en la espalda que no me ha dejado ni sentarme bien”.
Hiperexigencia	“Solo se siente a gusto conmigo, incluso a veces es agresivo y prefiero no perjudicar a otros”; “Mi vida cambió, estudié, pero no ejerzo mi profesión porque ahora soy su cuidador”; “Quisiera tener vacaciones de esto, pero no hay quién lo cuide como yo”; “Prefiero hacerlo yo misma y ya”.
Protección	“Temo que pueda agredirse a sí mismo y a otros”; “No hay tiempo, las diligencias del médico, darle de comer, las citas médicas”; “Si no me dedicara a cuidarlo, no sé qué estaría haciendo”; “De no estar yo, quién sabe qué sería de ella”.

Fuente: Elaboración propia.

Resulta revelador que el relato parece enunciar las funciones de la red planteas por Sluzki (1996), en la medida en que el cuidador es apoyo emocional, guía cognitivo, ayuda en su movilidad, acciones que se creen necesarias y carentes de algún tipo de placer o bienestar.



Las narrativas que se configuraron alrededor de la hiperexigencia dan a entender que la vida del cuidador principal se construye en relación con la enfermedad, lo cual implica una imposibilidad en delegar sus funciones en razón de desconfiar de las competencias de los cuidadores secundarios/emergentes. Del cambio en los proyectos de vida y en la pertinencia del rol del cuidador no queda claro si es una elección o una obligación. La protección se justifica como una labor de necesidad asumida/delegada que impide ver una historia alternativa a la del cuidado.

En ese sentido, las historias dominantes tienen como base ideas respecto del cansancio del castigo social si no se cumple con ciertas obligaciones con el paciente y la imposibilidad de elegir otro estilo de vida.

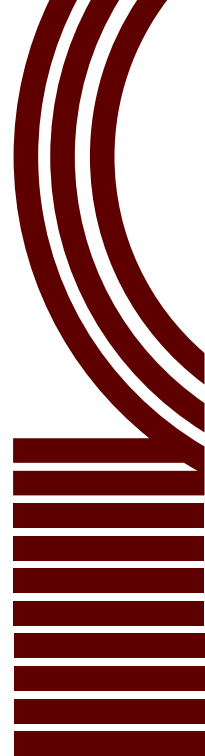
Tramas dominantes

Se identificaron dos tramas dominantes en los relatos: a) éxito-fracaso y b) perpetuación trágica del rol. El binomio éxito-fracaso está presente en todos los participantes, y se piensa que puede estar ligado a las particularidades de un contexto de evaluación o, por lo menos, a la percepción de ser constantemente evaluados (el colegio y la institución de rehabilitación, principalmente), lo que lleva a que construyan relaciones basadas en la desconfianza con algunos profesionales, ya que temen ser descalificados en sus competencias como cuidadores.

■ **Tabla 2.** Tramas dominantes en las narrativas de los cuidadores con sobrecarga intensa

Tramas dominantes	Narrativas
Éxito-fracaso	“Uno trata de hacer lo mejor por ellos”; “Yo no puedo con todo sola”; “Hay días que pienso que lo hago bien, pero hay otros días en que pienso que no sirvo para esto”; “La verdad, creo que no tengo idea de lo que hago”; “Me desespero cuando hace pataleta, me hace sentir que soy una mala mamá y que no sé cómo controlarlo”; “Un día se me resbaló y se pegó duro, fue por mi culpa, no estuve atenta”; “En el colegio me da la impresión de que piensan que lo tengo descuidado”; “A veces me da asco bañarlo y pienso que eso no lo siente un buen papá”.
Perpetuación trágica del rol	“Yo lo seguiré cuidando hasta que Dios me lo permita”; “Tengo tantas actividades a la vez que no sé cuándo voy a descansar”; “Yo ya me hice a la idea de que esto es para toda la vida”; “Aquí estaré hasta que ella se muera o hasta que yo me muera, Dios no lo quiera”; “Me duele decirlo, pero me gustaría dejar todo tirado”; “Mi hija nació así, y me tocó asumir todo esto”.

Fuente: Elaboración propia.



La perpetuación trágica del rol puede vincularse con la dificultad de identificar actividades diferentes y formas alternativas de establecer relaciones; más aún, la narrativa identitaria (Linares, 2012) se construye exclusivamente a partir de sus funciones, pero funciones que se entienden en un binomio de deseo-obligación, pues no fue extraño encontrar contradicciones sobre si el rol fue elegido o asumido; lo usual fue que la estructura narrativa sostiene, justifica y hasta niega la contradicción (apoyo-no apoyo). Una forma de justificación encontrada fue descalificar los intentos de apoyo de otros posibles cuidadores; fue usual hallar enunciados de queja, de estar solos, que seguidamente fueron invalidados apoyándose en la falta de competencia de los cuidadores secundarios.

La trama en este caso se sostiene en ideas relacionadas con el destino. El cuidador suele calificarse de salvador del paciente; no obstante, se evidencian enunciados vinculados a la autodescalificación cuando se cometen errores.

Concurrencias redundantes

Se encontraron dos concurrencias redundantes: a) cuidadores secundarios y b) relaciones fallidas. Los relatos exponen la presencia periférica de otros miembros de la familia y de la red social personal; esta presencia da cuenta de a) cuidadores secundarios poco activos y b) personas en la vida social/conyugal del cuidador primario, que no se califican de significativos o no son personas recurrentes en la cotidianidad.

■ **Tabla 3.** Concurrencias redundantes en las narrativas de los cuidadores con sobrecarga intensa

Concurrencias	Narrativas
Cuidadores secundarios	“Si yo no lo hago mi hija no lo hace”; “Soy la única que sabe cómo cuidarlo”; “Nadie lo va a cuidar como yo la cuido”; “Mi esposo no sabe nada”; “Cuando se la dejo a mi hermana es porque me toca, pero sufro, no estoy en paz”; “Yo sé que tiene buenas intenciones, pero en eso se quedan”; “Ahí están, pero no me apoyan en nada”; “El problema es que toca rogarle para que me colabore”; “Prefiero que ni se metan”; “Solo digo que ni rajan ni prestan el hacha”.
Relaciones fallidas	“No tengo derecho de pensar en rehacer mi vida”; “Lo pensé, pero ¿para qué?”; “No tengo tiempo para pensar en esas cosas”; “Lo he intentado, pero apenas conocen a mi hija, se asustan, la ven como una carga”; “Yo le dije que primero estaba mi hija y después él, y pues no le gustó”; “No, una deja de arreglarse y nadie me mira”.

Fuente: Elaboración propia.

El discurso en todos los participantes contó con elementos propios de concurrencias autojustificativas y de imposición, atribuye intenciones al paciente y a los profesionales, además de hablar del paciente desde la perspectiva del que cuida. La vida de pareja se encontró que deja de ser relevante en la narrativa de los cuidadores, no es mencionada hasta que se les propone el tema; los que no tienen una relación de pareja refieren las dificultades que conlleva construir una nueva relación conyugal, y los que tienen una relación de pareja en la actualidad mencionan dificultades significativas en la conyugalidad.

Narrativas en la sobrecarga intensa

Los relatos de los cuidadores participantes con sobrecarga intensa se caracterizaron por oscilar entre aspectos deseables y no deseables del rol, enmarcados en la imposibilidad de abandonar sus funciones. A su vez, se orientan al desgaste que implica ser cuidador, pero desde una posición de abnegación que da rigidez al relato identitario y, por otro lado, se muestra saturado de quejas que de manera recurrente se niegan socialmente.

El miedo a la evaluación social negativa del rol es un fuerte aspecto que influye en la narrativa, pero se muestra implícito, pareciera que evaluar sus funciones se convierte en un tema prohibido. Ante la posibilidad de hacer cambios en las actividades cotidianas, las alternativas son sancionadas y omitidas.

El no cambio se configura como un mandato que no se puede desafiar y que se relaciona con el tiempo dedicado al cuidado, lo que lleva a pensar que la sensación subjetiva de no poder cambiar su situación está fuertemente relacionada con la narrativa identitaria construida y con relatos dominantes respecto de la labor de cuidar.

Discusión

Este estudio se planteó como propósito identificar elementos narrativos del cuidador que se asocian a la sobrecarga y halló que la narrativa identitaria suele ser construida según la rigidez en las funciones y una red limitada de cuidadores secundarios, por ello, las narraciones sobre el sí mismo (Linares, 2012) se muestran definidas desde el rol de cuidador y las características asociadas a los roles de género podrían determinar un mayor nivel de sobrecarga en las mujeres cuidadoras que en los hombres. A la luz de estos hallazgos, parece necesaria la inclusión de la perspectiva de género en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de

la sobrecarga del cuidador por parte de los profesionales sanitarios (Ramón-Arbués, Martínez-Abadía & Martín-Gómez, 2017).

Similar a los hallazgos que plantea Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez (2016), la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres, esto probablemente tenga que ver con aspectos culturales asociado al género, no obstante, la situación plantea preguntas respecto de las ideas que subyacen en un posible juego familiar, ya que resulta conveniente asignar un cuidador principal de manera explícita que permita que los otros candidatos a cuidadores puedan dedicarse al desarrollo de sus proyectos de vida personal (Valderrama y Silva, 2017).

Los relatos asociados a la sobrecarga refieren cansancio en varios niveles, lo que corresponde a los hallazgos de Angulo y Ramírez (2016) al mencionar el significativo deterioro de la calidad de vida del cuidador en cuanto a que hay un aumento de sensaciones de insatisfacción, cansancio y agotamiento, lo cual fue corroborado en los temas recurrentes y tramas dominantes encontrados en este estudio. Lo anterior se ha relacionado con que distintas investigaciones han permitido correlacionar la presencia de sobrecarga intensa con síntomas como cefaleas, cansancio, alteraciones del sueño, además de depresión y ansiedad (López et al. , 2009).

La vida familiar, su estructura y distribución de los roles cobran particular relevancia, pues se hace difícil la negociación del rol, además que ha sido recurrente desvalorizar otras dimensiones como la conyugalidad en razón de un bien mayor asociado a demandas de funcionamiento y del contexto (Silva y Valderrama, 2015), que paradójicamente empobrecen la red de apoyo social; sin embargo, es precisamente la construcción de una red amplia y funcional lo que protege al cuidador de una sobrecarga intensa (Navarro y Carbonell, 2018). También es de considerar, en especial en los cuidadores de niños, la utilidad que tienen las perspectivas de fortalecer los procesos de inclusión social y educativa como mecanismo que cuida y favorece la salud mental del cuidador principal (Arias y Muñoz-Quezada, 2019).

Los relatos dan cuenta de la percepción de intensas jornadas asociadas al cuidado, aspecto que otros estudios han argumentado hace parte esencial de la sobrecarga y que podría tener repercusiones, como sentir culpa, dependencia, temor a la enfermedad e incertidumbre por el futuro del paciente (Cardona, Segura, Berbesi y Agudelo, 2013). Las narrativas del cuidador parecen estar relacionadas con juegos culturales que se caracterizan por el desafío y la imitación (Valderrama, 2019).

El primero se ha evidenciado cuando el relato descalifica la capacidad y las responsabilidad de otros posibles cuidadores, e invalidan sus acciones e intentos de colaborar, mientras que el segundo es un juego de reiterar explícitamente historias dominantes de la cultura, es decir, un relato validado y esperado por todo oyente.

Ahora bien, los espacios individuales se percibieron como útiles en la medida en que promueve la activación de los cuidadores en acciones de autocuidado; en ese orden de ideas, hay coherencia con un estudio que expone la necesidad que el cuidador tenga un rol activo en un tratamiento terapéutico-relacional que trascienda las competencias básicas del cuidado (Au et al. , 2020).

Referencias

- Abreu, W. , Tolson, D. , Jackson, G. A. & Costa, N. (2020). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, 19(2), 301-318. <https://doi.org/10.1177/1471301218773842>
- Angulo Hurtado, A. y Ramírez Quintana, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 18-23. Recuperado de <http://revistasojs.unilibrecali.edu.co/index.php/rcso/article/view/306>
- Arias Reyes, C. y Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. Recuperado de shorturl.at/quIN2
- Au, A. , Lai, D. W. , Biggs, S. , Cheng, S. T. , Haapala-Biggs, I. , Chow, A. & Gallagher-Thompson, D. (2020). Perspective-taking interventions for intergenerational caregivers of Alzheimer's diseases: A randomized controlled trial. *Research on Social Work Practice*, 30(3), 306-319. <https://doi.org/10.1177/1049731519864165>
- Breinbauer, H. , Vásquez, H. , Mayanz, S. , Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva*. Madrid, España: Alianza.
- Buenfil Díaz, B. , Hijuelos García, A. , Pineda, J. C. , Salgado Burgos, H. y Pérez Padilla, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *RICS: Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10), 148-173. Recuperado de <http://rics.org.mx/index.php/RICS/article/view/42>
- Cardona, D. , Segura, A. M. , Berbesi, D. y Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario en ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 30-39. Recuperado de <http://www.re-dalyc.org/articulo.oa?id=12026437003>

- Kautz, C. , Parr, J. & Petrenko, C. L. (2020). Self-care in caregivers of children with FASD: How do caregivers care for themselves, and what are the benefits and obstacles for doing so? *Research in Developmental Disabilities*, 99, 103578. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103578>
- Leontine, W. , de Nijs, P. F. , Duvekot, J. , Greaves-Lord, K. , Hillegers, M. H. , Brouwer, W. B. & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 263-277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Linares, J. L. (2012). *Terapia familiar ultramoderna: la inteligencia terapéutica*. Barcelona, España: Herder.
- López Gil, M. , Orueta Sánchez, R. , Gómez-Caro, S. , Sánchez Oropesa, A. , Carmona de la Morena, J. y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext&lng=en
- Mallette, J. K. , Almond, L. & Leonard, H. (2020). Fostering healthy families: An exploration of the informal and formal support needs of foster caregivers. *Children and Youth Services Review*, 110, 104760. <https://doi.org/10.1016/j.chilthyouth.2020.104760>
- Navarro Pérez, J. J. y Carbonell Marqués, Á. (2018). Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03351-e03351. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017029403351>
- Prieto-Miranda, S. E. , Arias-Ponce, N. , Villanueva-Muñoz, E. Y. y Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(6), 660-668. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=62044>
- Ramón-Arhués, E. , Martínez-Abadía, B. & Martín-Gómez, S. (2017). Determinants of caregiver burden. Study of gender differences. *Atención Primaria*, 49(5), 308-309. Doi: 10.1016/j.aprim.2016.07.003
- Ramos Gutiérrez, R. (1996). Concurrencia y discurso: dos niveles convergentes de la entrevista sistémica. *Revista Redes*, 1, 60-75. Recuperado de <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/113>
- Ramos Gutiérrez, R. (2001). *Narrativas contadas, narraciones vividas: un enfoque sistémico de la terapia narrativa*. Barcelona, España: Paidós.
- Ramos Gutiérrez, R. , Aljende, L. y García Vázquez, C. (2015). La coordinación narrativa: expandiendo el trabajo con la familia por la familia. *Revista Redes*, 32, 105-116. Recuperado de <http://redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/50>
- Reyes, M. C. de los. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Envejecimiento de la población en el Mercosur*. Trabajando presentado en IV Reunión de Antropología Do Mercosul Foro de Investigación, Curitiba, Brasil. Recuperado de [29](https://ge-</p>
</div>
<div data-bbox=)

rincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf

- Rivera Moret, M., Hernández, I. R. y Cuevas Torres, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Informes Psicológicos*, 15(1), 13-30. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicvi15n1a01>
- Rodríguez Rodríguez, Á. y Rihuete Galveb, I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.002>
- Ruiz Ríos, A. E. y Nava Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Silva, E. J. y Valderrama, J. (2015). Post-conyugalidad en la relación entre padres separados e hijos adolescentes. *Tesis Psicológica: Revista de la Facultad de Psicología*, 10(1), 46-59. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5888812>
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona, España: Gedisa.
- Valderrama Cárdenas, J. C. (2019). Mitologías conyugales asociadas a la violencia: prácticas, discursos dominantes y juegos culturales. En E. J. Silva Giraldo, J. C. Valderrama Cárdenas, C. A. Silva Giraldo, J. A. Carrillo Villamizar, D. P. Pérez Cárdenas y A. Sánchez Vallejo, *El lenguaje de las redes: tejido social de saberes en el trabajo psicosocial con familias*. (pp. 40-54). Bucaramanga, Colombia: EIDEC.
- Valderrama Cárdenas, J. C. y Silva Giraldo, E. J. (2017). Los juegos relacionales en familias reconstituidas. *Tesis Psicológica*, 12(1), 30-42. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1390/139057282004.pdf>
- Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N. y Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Revista de Salud Pública*, 13, 458-469. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rsap/2011.v13n3/458-469/>
- White, M. (2000). Re-engaging with history: The absent but implicit. En M. White, *Reflections on narrative practice: Essays and interviews*. (pp. 35-58). Adelaida, Australia: Dulwich Centre Publications.