

PERFIL DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS MENTALES

Ana María Torres P.*
Maribel Pinilla A.*

Introducción

Desde hace cuatro años la línea de investigación denominada Cuidado y Práctica de Enfermería del grupo de Familia y Salud Mental de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, las estudiantes de octavo semestre de la carrera y con el apoyo de la “Federación Colombiana para la Salud Mental” han venido trabajando en proyectos de investigación con el objetivo de aproximarse al cuidado informal del enfermo mental y sus cuidadores. Todo con el fin de conocer ¿quiénes son estas personas?, ¿cuál es su situación y su realidad más allá del ámbito hospitalario? y ¿cuál es la importancia que tiene el profesional de enfermería en la construcción y desarrollo de este cuidado informal?

La enfermedad mental es una realidad con tendencia a incrementarse en el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los problemas de Salud Mental constituyen el 15% de la carga mundial de enfermedad y su prevalencia va en aumento a medida que las sociedades evolucionan hacia sistemas de relaciones donde se privilegia la productividad económica y la eficiencia a costa de una mayor fragilidad de los vínculos afectivos.

* Enfermera, especialista en salud mental y psiquiatría, profesora Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana.

En Colombia el último registro de datos epidemiológicos de trastornos mentales contemplado en el segundo estudio de Salud Mental y Consumo de Sustancias Psicoactivas (1977), mostró un volumen significativo de enfermos mentales con tendencia al aumento, dado que una buena parte de los colombianos se encuentra a riesgo de ver comprometida su salud mental por las difíciles circunstancias sociales, políticas y económicas que vive el país.

En 1997 el Ministerio de Salud, hoy Ministerio de Protección Social, mediante la Política Nacional de Salud Mental, propuso unos objetivos y unas opciones estratégicas para orientar y guiar la implementación de planes y programas de salud mental; específicamente para los trastornos psiquiátricos crónicos. Planteó que estos enfermos deben tratarse en el seno de la comunidad con medicación de bajo costo, prescrita por psiquiatra o médico general, pero lo más importante era que los pacientes recibieran asistencia continua en la propia comunidad. En la actualidad las condiciones operativas del "Sistema Nacional de Seguridad Social", Ley 100 de 1993, no ofrecen suficiente cobertura y presupuesto en salud mental para psicofármacos y hospitalizaciones. Por lo tanto, hay limitación de las estancias psiquiátricas y poca disponibilidad presupuestal de las empresas prestadoras de salud, lo cual dificulta la expresión y reconocimiento de las necesidades reales de atención en esta área.

Todo lo anterior, ha conducido a que se incremente el cuidado informal dado por los familiares del enfermo mental. Ellos son quienes deben encargarse del cuidado de su familiar enfermo en el hogar, convirtiéndose así en agentes primarios de salud que deben cuidar las 24 horas, todos los días del año y sin tener los medios y la experiencia de los trabajadores que lo hacían en el centro asistencial. Este hecho, sumado a factores como la estigmatización de la enfermedad mental, la ignorancia sobre los problemas de salud mental, la dificultad para hacer conciencia sobre estos problemas, el desarrollo lento de la enfermedad, la condición de cronicidad, el consecuente deterioro de la personalidad y el comportamiento del enfermo; han llevado a muchas familias a sufrir un estrés intenso, aislamiento social, alteraciones de la rutina doméstica, deterioro de la economía y a incrementar la carga afectiva que indudablemente afecta la dinámica familiar y a su vez perjudica al mismo enfermo.

Si bien, se ha estudiado y admitido la difícil situación del enfermo mental, se desconoce casi totalmente lo que concierne al traumático panorama de la familia. La experiencia de algunos países europeos, norteamericanos y latinoamericanos muestran la necesidad de que exista una organización de cuidadores informales con la ayuda de los profesionales de la salud para evaluar su situación, expresar sus necesida-

des, apoyarse y hacer campañas. Todo esto ha demostrado que el conocerse y compartir las experiencias de cuidado, hace más fácil, eficiente y cotidiana la actividad de cuidar.

En Colombia son escasos y puntuales los programas de apoyo a las familias y los familiares cuidadores de enfermos crónicos, asimismo lo son las investigaciones al respecto. Lo más conocido los testimonios, quejas y expresiones desesperadas de los familiares que tienen que asumir el rol de cuidador de su familiar enfermo, con poca o casi ninguna respuesta del sistema de salud. En Colombia, la enfermedad mental es una realidad con tendencia a incrementarse; la familia cada vez más debe encargarse del cuidado de su familiar enfermo en el hogar, sin tener los medios, la experiencia para hacerlo y en consecuencia se enfrenta a un estrés intenso que afecta su calidad de vida.

Metodología

Con el propósito de aproximarse a comprender quiénes son los familiares cuidadores de los enfermos mentales en este país, el grupo de Familia y Salud Mental (Bogotá 2002 - 2003), realizó la investigación sobre características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales, con el objetivo de identificar algunas características personales de los familiares y así elaborar un perfil que dé luces y oriente el trabajo de los profesionales de la salud hacia la construcción de sistemas de apoyo para estas personas.

La información se recolectó mediante la aplicación de un cuestionario y entrevistas a 3 grupos focales, constituidos por 60 familiares cuidadores de pacientes con enfermedades cognitivas, afectivas y de adicciones, quienes voluntariamente participaron en el estudio y fueron contactados en diferentes instituciones psiquiátricas de Bogotá**.

Resultados

Los hallazgos de la investigación se categorizaron en características del cuidador, definición de cuidado y cuidador informal, razones y significado de ser cuidador y características del cuidado de la salud. En este orden se describen a continuación las características, opiniones, conceptos y prácticas expresadas por los familiares cuidadores.

** Participaron en estos contactos las asociaciones adscritas a la Federación Colombiana para la Salud Mental (FEDEMENTAL).

1. Características de los cuidadores

En la mayoría de las familias, sólo una persona asume la responsabilidad de los cuidados del enfermo. En un 80% son mujeres, por lo general madres, esposas, hijas, abuelas y nueras; sus edades oscilan entre los 41 y 60 años y más. Los cuidadores que son padres, esposos e hijos tienen una edad entre 30 y 60 años; sin embargo la mayoría de ellos son cuidadores secundarios, es decir, no son directamente responsables del enfermo.

Independientemente de las regiones y las culturas del grupo familiar. El cuidado es asumido por el género femenino, especialmente por las madres. Esta situación se puede relacionar con la idea generalizada de que la mujer está mejor preparada que el hombre para dar cuidado, por su capacidad de abnegación, comprensión y sacrificio.

La mayoría de los cuidadores son casados y algunos son viudos o separados; han realizado estudios de secundaria incompleta y algunos tienen educación superior. En cuanto a sus ingresos un alto porcentaje de los cuidadores trabaja en el hogar y reciben entre \$300.000 y \$1.000.000 que provienen de algunos trabajos, pensión y aportes de otros miembros de la familia.

El 100% de los cuidadores practica alguna religión, la católica es la más frecuente, porque ella les da consuelo, apoyo y fortaleza para seguir adelante en su labor de cuidadores, constituyéndose así en un factor protector para su salud mental. Los cuidadores destacaron valioso el apoyo de sus familiares, cuando participaron con algunas actividades del cuidado básico, vigilancia y compañía en horas de relevo.

2. Definición de cuidado y cuidador informal

El cuidado informal es aquel que se presta a enfermos dependientes en el ámbito de las relaciones privadas o el hogar. Su carácter doméstico lo hace invisible para el espacio público y en nuestro medio se asume como una "tarea doméstica" propia del rol femenino y sin remuneración económica por la ayuda que ofrecen. Esta característica lo hace apreciar como un tipo de cuidado no valioso.

Los familiares cuidadores de enfermos mentales son agentes informales de salud que pertenecen al entorno familiar, sin mayor preparación para asumir el cuidado y son motivados a hacerlo por solidaridad familiar con el enfermo.

3. Razones y significado de ser cuidador

Los familiares cuidadores de enfermos mentales, como ellos mismos lo expresan, son personas que por diferentes motivos dedican gran parte

de su tiempo y esfuerzo al cuidado de sus seres queridos, con el fin de que el enfermo pueda desenvolverse en su vida diaria y adaptarse a las limitaciones que su situación le impone.

La responsabilidad del cuidado recae en uno de los miembros de la familia quien desempeña el papel de cuidador principal. Convertirse en cuidador principal es un proceso que responde a las circunstancias propias de cada familia, sin que se llegue a serlo por un acuerdo explícito entre sus miembros. Los familiares expresan que cuando se asume el cuidado del enfermo, se piensa que va a ser una situación temporal, pero la mayoría de las veces continúa siendo una situación de varios años que exige dedicación de tiempo y esfuerzo personal.

La mayoría de los cuidadores coincidieron que los motivos para cuidar están relacionados con un deber moral, la importancia que tiene para ellos mantener el bienestar de la persona cuidada, ponerse en el lugar del otro, sentir sus necesidades y emociones, gratitud por haber sido cuidados por la persona enferma por sentimientos de culpa relacionados con situaciones del pasado (“No me porté bien con mi hijo y eso influyó en la enfermedad que tiene ahora”), evitar la censura, buscar la aprobación de la familia y porque es una prueba de Dios.

Ser cuidador principal tiene un significado muy claro para las personas que asumen este papel. Es una función definida como “hacerse cargo de la persona”, es decir asumir la responsabilidad de que estén cubiertas las necesidades de atención del paciente. Así los cuidadores realizan tareas muy variadas, desde la vigilancia (en el caso de los enfermos mentales se vuelve casi permanente) y el acompañamiento en diferentes actividades, hasta la administración de medicamentos, prestación directa de cuidados de higiene personal, alimentación, recreación, descanso, educación y promoción de hábitos saludables. Estas tareas exigen casi siempre amor, esfuerzo y disciplina por parte del cuidador.

Para ellos el trabajo de cuidar significa tener disponibilidad permanente la cual se acrecienta en los momentos de crisis del paciente. Estos cuidadores no se limitan al ámbito doméstico, sino que, traspasan las puertas del hogar para interactuar con los profesionales de salud en las instituciones, dado que las limitaciones a nivel cognoscitivo, afectivo y del comportamiento propias de la enfermedad, conduce a los familiares cuidadores a ser intermediarios e interlocutores, entre el paciente y el sistema de salud. También expresaron que la tarea de cuidar se alterna con las tareas propias del hogar.

El papel de la familia y especialmente el del cuidador principal es fundamental, el enfermo necesita cariño, cuidado, comprensión y paciencia para sentirse seguro y no verse como una carga o un estorbo; también necesita compañía y apoyo para afrontar y asumir su enfer-

medad. Aunque cada vivencia es única y existen diferencias en las condiciones y la experiencia de cuidar, se puede establecer que los familiares cuidadores y el cuidado que brindan tiene características comunes que orientan el trabajo de los profesionales de salud apoyando a estas personas, para mantener y mejorar su calidad de vida en la difícil tarea que deben enfrentar.

4. Cuidado de la salud

Los cuidadores refirieron que padecen problemas de salud como, "ansiedad, nerviosismo, agotamiento, estrés, cansancio, angustia e irritabilidad y problemas digestivos". Además expresaron que padecen de osteoporosis, dolor de espalda, artritis, cirugías de columna, artrosis y problemas respiratorios e hipertensión arterial. Consultan frecuentemente al médico a quien le manifiestan que a pesar de los tratamientos no sienten mejoría y la respuesta es que sus problemas de salud son debidos al estrés del cuidado del enfermo mental.

La mayoría de cuidadores están vinculados a una Empresa Prestadora de Salud (EPS) identifican que estas entidades no dan respuesta a sus problemas de salud por falta de control médico especializado, incumplimiento en las citas médicas, desconocimiento de las normas y políticas que rigen la prestación de la atención y suministro de medicamentos prescritos.

Aunque la mayoría cuida a un familiar enfermo, existen varios casos en que una persona cuida a 2 ó 3 familiares con la misma enfermedad y manifiestan gran dificultad y agotamiento. Un alto porcentaje lleva cuidando a su(s) familiar(es) 5 años y más, otros entre 1 y 3 años y entre 6 meses y un año. El tiempo dedicado a esta actividad, oscila entre 9 y 12 horas. Actuación que les impide realizar actividades de autocuidado de su salud.

Referencias

1. Asociación la frontera. El grupo al servicio de la prevención en salud mental. Una experiencia con familiares de enfermos mentales. Almería: Asociación La Frontera, España; 1991.
2. Basteiros S. El trabajo con familias: una propuesta, un desafío. Almería. En: Segunda Jornada sobre Psicosis; Colegio Oficial de Psicólogos de Andalucía Oriental; 1997.
3. Bobo Nokou I, Dikaiaouu M, Bardactans C. Psychosocial dimensions o family burden among two groups of cares looking after psychiatric patients. 1997: 32 (29): 104-108.

4. Cerda H. La insoportable carga social del alzheimer. Diario El País, Madrid, España. Edición impresa: martes 29 de octubre de 2002.
5. De La Rica H. Cuidadores del anciano demente. Rol de Enfermería; 1994; 35- 40.
6. Escudero B. Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. Rol de Enfermería; 2001: 24 (3): 183-189.