

VIVENCIAS DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS MENTALES

Ana María Torres*

Resumen

La convivencia con un familiar que es enfermo mental implica un impacto para la familia y, especialmente, para el cuidador principal quien tiene que hacerse cargo de la persona y asumir la realización de tareas que exigen amor, dedicación, esfuerzo y disciplina para mantener el bienestar de su familiar enfermo. A partir de los datos obtenidos en la investigación sobre “Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales”, éste artículo presenta las experiencias y el significado que para los cuidadores y sus familias tiene esta convivencia con el enfermo mental y la realización diaria del cuidado.

Palabras clave: cuidadores, enfermo mental, familia, enfermería, salud mental.

Abstract

Live together with a mental patient have to much impact in their family and especially for the principal caretaker, who has to work and do many activities with love, dedication, effort and discipline to support the wellbeing of his familiar. From the results obtained in the titled research “Characteristic personal and estresantes factors that the caretakers of mental patients experience”, this text presents the caretakers and their family significant experiences in the daily live care.

Key words: caretakers, mental patient, family, Nursing, mental health.

* Enfermera especialista en Salud Mental y Psiquiatría, y profesora de la Facultad de Enfermería en la Pontificia Universidad Javeriana.

Introducción

El cuidado diario de un familiar con enfermedad mental es una labor que demanda tiempo, esfuerzo y dedicación. Por ello, los familiares cuidadores requieren de ayuda, de orientación y de educación permanente. Este artículo refiere la vivencia de un grupo de cuidadores de enfermos mentales de acuerdo con los relatos registrados durante la recolección de la información en el marco de la realización de una investigación al respecto.

Con base en las vivencias expresadas por los 60 cuidadores de enfermos mentales (en su mayoría mujeres entre los 40 y 60 años) que participaron en la investigación sobre “Características personales y Factores Estresantes de los familiares” realizada por el grupo de Familia y Salud Mental de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana (2003), se presentan en este artículo los testimonios de los familiares cuidadores sobre algunas de las tareas más frecuentes que realizan, y sobre las implicaciones que tiene el enfermo para la vida familiar, esperando que los profesionales de la salud encuentren orientaciones útiles para la atención de estas personas.

Cuidar a un familiar enfermo mental es una actividad que normalmente no se ha previsto en la vida y para la que no se ha recibido preparación alguna. Requiere de una dedicación importante de tiempo y energía, y supone la realización de tareas que, muchas veces, son incómodas y desagradables; además, el agravante de estos oficios es que pueden producir sensación de frustración en el cuidador que siente que da más de lo que recibe. Como ellos mismos lo expresan, los cuidadores¹ son personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor de ayudar a otras personas –en este caso a su familiar enfermo mental– a desenvolverse en su vida diaria, a adaptarse a las limitaciones que su enfermedad les impone y a lograr calidad de vida.

Metodología

Para esta investigación la metodología utilizada fue de tipo cualitativo descriptivo, y permitió, además de establecer algunas características personales del grupo participante, profundizar en las experiencias de convivencia y cuidado de un familiar enfermo mental

¹ Los datos fueron tomados de las encuestas y de las entrevistas que se realizaron con los 3 grupos focales en los que participaron los familiares cuidadores.

por parte de los cuidadores y de sus familias. A través de un cuestionario individual y de entrevistas realizadas con los 3 grupos focales que se constituyeron, se logró un mayor conocimiento y comprensión de las situaciones que ellos experimentan, de las tareas que realizan, de sus sentimientos, necesidades, expectativas, reacciones, y de las consecuencias que se desprenden de esta situación.

Tareas que realizan los cuidadores

El familiar cuidador tiene que hacerse cargo de muchas de las pequeñas y grandes cosas de la vida diaria del enfermo. Entre las tareas que realizan más frecuentemente se encuentran la ayuda y la supervisión en la alimentación diaria, en la higiene personal, en la apariencia y la forma de vestir; la ayuda y el control en la toma de los medicamentos, en la administración y el manejo del dinero y de los bienes, en la solución de conflictos generados por el comportamiento, a veces inadecuado, del enfermo, en el manejo de las relaciones y en la comunicación adecuada con las personas del entorno, en las actividades que requiera el tratamiento y en el manejo de la enfermedad (asistencia a consultas, terapias etc.), y, en general, todo el tiempo de acompañamiento y de vigilancia en la ejecución de tareas, desplazamientos fuera del domicilio y en la ejecución de diferentes actividades. Lo más importante, como expresan los cuidadores, no es conocer la lista de tareas sino la forma como éstas se hacen y las demandas e implicaciones que tienen cada una de ellas, pues es esto lo que se constituye en la carga subjetiva que ellos tienen que soportar.

En cuanto a la alimentación, la experiencia de algunos familiares muestra que permanentemente tienen que motivar al enfermo y darle instrucciones para que coma y lo haga correctamente sin derramar los alimentos o jugar con ellos. Relatan no haber podido volver a comer en grupo ya que les molesta el comportamiento del enfermo. Entonces lo regañan, y acaban peleando entre ellos o lo mandan a comer a otra parte; pero al hacer esto les preocupa el aislamiento, el que no coma y el no poder vigilarlo.

Con respecto a la higiene, a la apariencia y al vestido, algunos cuidadores manifiestan que es una lucha diaria lograr que el paciente se bañe, se lave los dientes, haga uso racional de los elementos de aseo y tenga un comportamiento adecuado en los hábitos de eliminación, y que asuma el mantenimiento de las cosas y aseo de los lugares. Otros cuidadores relatan no tener muchos problemas en el manejo de la higiene, pero, en cambio, entre las principales limitaciones que encuentran se hallan la falta de conocimiento, experiencia y tiempo para manejarlos, el mal genio que a veces les produce la situación, la falta de paciencia y el miedo a llevarles la contraria debido a las reacciones que los enfermos mentales pueden tener.

En lo referente al tratamiento y a la administración de medicamentos, los cuidadores se preocupan porque éste se cumpla a cabalidad. Sin embargo, los pacientes se olvidan de tomar los medicamentos o, simplemente, no se los toman argumentando que les caen mal,

por parte de los cuidadores y de sus familias. A través de un cuestionario individual y de entrevistas realizadas con los 3 grupos focales que se constituyeron, se logró un mayor conocimiento y comprensión de las situaciones que ellos experimentan, de las tareas que realizan, de sus sentimientos, necesidades, expectativas, reacciones, y de las consecuencias que se desprenden de esta situación.

Tareas que realizan los cuidadores

El familiar cuidador tiene que hacerse cargo de muchas de las pequeñas y grandes cosas de la vida diaria del enfermo. Entre las tareas que realizan más frecuentemente se encuentran la ayuda y la supervisión en la alimentación diaria, en la higiene personal, en la apariencia y la forma de vestir; la ayuda y el control en la toma de los medicamentos, en la administración y el manejo del dinero y de los bienes, en la solución de conflictos generados por el comportamiento, a veces inadecuado, del enfermo, en el manejo de las relaciones y en la comunicación adecuada con las personas del entorno, en las actividades que requiera el tratamiento y en el manejo de la enfermedad (asistencia a consultas, terapias etc.), y, en general, todo el tiempo de acompañamiento y de vigilancia en la ejecución de tareas, desplazamientos fuera del domicilio y en la ejecución de diferentes actividades. Lo más importante, como expresan los cuidadores, no es conocer la lista de tareas sino la forma como éstas se hacen y las demandas e implicaciones que tienen cada una de ellas, pues es esto lo que se constituye en la carga subjetiva que ellos tienen que soportar.

En cuanto a la alimentación, la experiencia de algunos familiares muestra que permanentemente tienen que motivar al enfermo y darle instrucciones para que coma y lo haga correctamente sin derramar los alimentos o jugar con ellos. Relatan no haber podido volver a comer en grupo ya que les molesta el comportamiento del enfermo. Entonces lo regañan, y acaban peleando entre ellos o lo mandan a comer a otra parte; pero al hacer esto les preocupa el aislamiento, el que no coma y el no poder vigilarlo.

Con respecto a la higiene, a la apariencia y al vestido, algunos cuidadores manifiestan que es una lucha diaria lograr que el paciente se bañe, se lave los dientes, haga uso racional de los elementos de aseo y tenga un comportamiento adecuado en los hábitos de eliminación, y que asuma el mantenimiento de las cosas y aseo de los lugares. Otros cuidadores relatan no tener muchos problemas en el manejo de la higiene, pero, en cambio, entre las principales limitaciones que encuentran se hallan la falta de conocimiento, experiencia y tiempo para manejarlos, el mal genio que a veces les produce la situación, la falta de paciencia y el miedo a llevarles la contraria debido a las reacciones que los enfermos mentales pueden tener.

En lo referente al tratamiento y a la administración de medicamentos, los cuidadores se preocupan porque éste se cumpla a cabalidad. Sin embargo, los pacientes se olvidan de tomar los medicamentos o, simplemente, no se los toman argumentando que les caen mal,

que les producen sueño o problemas digestivos, entonces los botan a la caneca o simulan tomárselos para no ser regañados. Algunas veces el familiar no puede hacer nada, ya sea porque no está en casa o porque se le olvida, y queda el enfermo sin medicación por algunas horas o incluso días. Ello tiene consecuencias funestas sobre el paciente, quien se deteriora o, como ellos dicen, “echa para atrás” llegando incluso a la hospitalización. Cuando los pacientes entran en crisis se hace más difícil la administración de los medicamentos ya que no los recibe o, muchas veces, en cambio, se toman todo lo que encuentran sufriendo así intoxicaciones u otras lesiones diferentes a su enfermedad. En consecuencia, durante los momentos de crisis los cuidadores tienen que esconder todo.

En lo que concierne a otros aspectos del tratamiento como la asistencia a las consultas, las actividades hospitalarias o las de terapia diurna, los familiares refieren que, aparte del costo y el tiempo que les demanda realizar una serie de acciones como ayudar a alistar al enfermo, verificar que todo esté en orden, llevar lo papeles necesarios, etcétera, algunas veces se concierte en un problema salir a la calle debido al estado en que se encuentra el paciente o por los comportamientos que asume.

Cuando llegan a la actividad, sea esta cual sea, los familiares se encuentran con personas que están de afán, no les pueden dedicar el tiempo que ellos esperan y, si el paciente tiene algún problema con el tratamiento, en su apariencia o en su comportamiento, los regañan y los tratan como culpables de la situación. Igualmente, se resalta la queja general de los familiares, quienes sienten que después del esfuerzo que han realizado para cumplir con todo, reciben recriminaciones y regaños por llegar tarde, no llevar todo lo necesario, no cumplir con las ordenes que se les habían asignado, no cumplir con la medicación o no tratar mejor al paciente. Ellos, los familiares cuidadores, se sienten ignorados al no ser tenidos en cuenta por el equipo de salud y por las personas que prestan cuidados a los enfermos; y concluyen que sus necesidades y su bienestar no son importantes para el personal de salud.

En cuanto a las actividades de recreación, algunos familiares participan en actividades como juegos, idas al parque o al centro comercial, y realización de deportes dependiendo de las condiciones en que se encuentre el paciente, y de las posibilidades climáticas, económicas y sociales. Sin embargo, el familiar cuidador toma estas actividades como una obligación con su familiar y no las disfruta suficientemente; siente que no tiene tiempo para sí mismo y las actividades que realiza en sus pocos ratos libres (ver televisión, visitar a sus familiares y amigos o dormir) son oficios atrasados.

Para ellos, el trabajo de cuidar significa una disponibilidad permanente y aclaran que en los momentos de crisis se duplican las tareas y se incrementan los cuidados relacionados con la enfermedad sin consultar, muchas veces, siquiera con los servicios de salud. También expresan que las tareas correspondientes al cuidado se realizan en un horario ininterrumpido, sin límite temporal, y que con frecuencia se realizan de manera simultánea con otras tareas dentro y fuera del hogar. Asimismo, expresan que deben atender las necesidades de otros miembros de la familia, y sus propias necesidades lo que torna más difícil la situación.

Impacto de la presencia de un enfermo mental en la vida familiar

En la práctica la familia sigue siendo frecuentemente olvidada o tenida en cuenta solamente de manera parcial; es así como las situaciones que viven los familiares de los enfermos mentales sólo se han abordado tangencialmente. Los testimonios demuestran que todas las familias están expuestas a “cargas” situacionales de estrés surgidas del esfuerzo constante que implica el hecho de vivir con un enfermo mental diariamente.

La noción de “carga” se refiere a las dimensiones de carga subjetiva y carga objetiva; mientras que la primera contempla las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y vivir con un enfermo mental teniendo en cuenta que los síntomas de la enfermedad y el comportamiento del enfermo producen en los familiares reacciones emocionales relacionadas con la tristeza, la vergüenza, el miedo, la rabia, la angustia, la impotencia, y que la enfermedad en su conjunto produce sentimientos de culpabilidad, de pérdida significativa, de miedo al futuro, de dificultad para comunicarse, de agotamiento, entre otros. La segunda, la carga objetiva, se relaciona con los cambios evidentes en diferentes aspectos de la vida de los cuidadores y de la familia en general; tales aspectos son, entre otros, las relaciones interpersonales, la carga física, la limitación del tiempo, los costos económicos, el aislamiento social, y la alteración de la rutina doméstica.

Aunque la experiencia de cada cuidador y de cada familia es única y acorde con sus propias características, se encuentran muchas experiencias comunes en lo referente al impacto que tiene la convivencia con un familiar enfermo mental. Se identificó que surgen conflictos entre la persona que cuida y otros familiares por el comportamiento, las decisiones y las actitudes de unos u otros hacia el enfermo mental o por la forma en que se dan los cuidados. En ocasiones, el malestar se debe a que el cuidador siente que el resto de la familia no valora los esfuerzos que se hacen o, por el contrario, los otros miembros de la familia se sienten descuidados por parte del cuidador que, como se dijo, en la mayoría de los casos son las madres. Las situaciones de otros miembros de la familia como la separación de los hijos, los triunfos y fracasos, las necesidades, las pérdidas, y otras situaciones independientes del enfermo y su cuidado, se constituyen en factores estresantes.

Para muchos cuidadores es difícil mantener su trabajo mientras realizan la tarea de cuidar a los enfermos, por ello algunos han tenido que reducir o dejar su jornada laboral lo que está directamente relacionado con la aparición de dificultades económicas debido a la disminución de los ingresos y al aumento de los gastos derivados del tratamiento y del cuidado del enfermo mental. La familia entiende que el cuidador se ve abocado a dejar su trabajo porque, cuando él o ella se ausentan o descuidan sus tareas de cuidado, las cosas no salen bien, y los enfermos descuidan ya sea la higiene, la alimentación o la toma de medicamentos, lo anterior genera situaciones que, posteriormente, se hacen más difíciles de manejar. Las familias se sienten mal por no poder darle al enfermo muchas cosas que influyen en su bienestar y en su estabilidad, tales como capacitación, ingreso a programas y centros, o sacarlo a pasear; muchas veces ni siquiera pueden conseguir los medicamentos. Estas dificultades hacen que, por momentos, el estado de ánimo y las relaciones entre los miembros de la familia sean más tensas. En ocasiones el cuidador y los miembros de la familia sienten que sus nervios explotan.

Por otra parte, las dificultades que tiene la familia para compartir con otros grupos de la comunidad son evidentes. Algunos sienten pena de que la gente se dé cuenta de la condición de enfermedad mental de su familiar y que éste se vuelva objeto de burlas y comentarios malintencionados. Expresan que cuando asisten a alguna reunión se ven en la obligación de llevar con ellos a su familiar, y éste los hace quedar mal ya que “habla incoherencias y cosas que no vienen al caso”, “tiene comportamientos inadecuados o que molestan a la gente, entonces uno tiene que aislarse o lo aíslan”. La discriminación de los vecinos con los enfermos y con sus familiares hace que a veces no quieran ni salir de la casa. Todo esto conduce a que las familias se sienten rechazadas socialmente.

Se ha determinado que los cuidadores tienen más problemas de salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades que los no cuidadores. Por ello, es importante resaltar que en las actividades de descanso y recreación la mayoría de las familias refieren alteración del sueño producida, en consecuencia, por la dificultad que tienen algunos enfermos en esta misma actividad. No duermen y no dejan dormir, aunque las personas están acostadas no concilian el sueño o se despiertan y se desvelan. Los familiares dicen: “vivimos alcanzados de sueño”, “está afectando nuestro descanso”, “con frecuencia nos despierta a todos, nos afecta a todos el sueño”. Es significativo que entre las alternativas que han utilizado frente a esta situación, la mayoría de familias han optado por consultar al médico en busca de algún tratamiento farmacológico para mejorar el problema de insomnio.

Paralelamente a estas situaciones, ellos expresan que la soledad que sienten es muy grande; el no tener con quien compartir sus experiencias, sus sentimientos e inquietudes sobre su convivencia con el enfermo y la responsabilidad que esto significa les genera mucho estrés. No tienen con quién desahogarse, no se les permite quejarse y se sienten impotentes cuando ven que su familia se está acabando.

Para resolver este problema, la familia es fundamental ya que el enfermo necesita cariño y cuidado de sus familiares para sentirse seguro, de su comprensión y paciencia para no verse como una carga o un estorbo, y de su compañía y apoyo para afrontar y asumir su enfermedad que, en ocasiones, llega hasta la muerte. La persona enferma se vuelve física y psicológicamente dependiente de su familia hasta provocar una carga y estrés en ella. La carga familiar es la presencia de problemas familiares concretos atribuidos a la enfermedad, a la convivencia con el enfermo y a la percepción desbordante de esta situación.

Los familiares cuidadores tienen necesidad de apoyo, compañía, cariño, solidaridad, reconocimiento, información y conocimiento sobre la enfermedad. De igual manera, necesitan contar con un sitio o con algunas personas a las que puedan acudir en los momentos de crisis, y recibir ayuda para que las familias puedan seguir manteniéndose unidas.

Fuentes primarias

Los datos fueron tomados de las encuestas y de las entrevistas que se realizaron con los 3 grupos focales en los que participaron los familiares cuidadores.