

# CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL ENFERMO MENTAL DIAGNOSTICADO EN EL INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS DEL CARIBE SANTA MARTA 2009

Tatiana Cecilia González Noguera\*

## RESUMEN

La presente investigación tiene, por objetivo, describir la calidad de vida de cuidadores familiares de enfermos mentales que asistieron al Instituto Neurociencias del Caribe en el área de hospitalización y consulta externa, durante los meses de junio - septiembre 2009 representando un total de 120. Se trata de un estudio descriptivo cuantitativo de corte transversal, el análisis se basó en responder la pregunta, ¿Cómo es la calidad de vida del familiar cuidador del enfermo mental?, para dar respuesta se aplicó el instrumento propuesto por Betty Ferrell y colaboradores, descrito como instrumento para medir la calidad de vida en su versión familiar (quality of life family version) (QOL), el cual la define y operacionaliza en los bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Los hallazgos permitieron evidenciar como las acciones de cuidado que efectúan los cuidadores familiares tienen impacto nocivo en su calidad de vida, estableciendo un significativo deterioro en los bienestar físico y social, en menor grado el bienestar psicológico y con un potencial explicativo que concluye con un bienestar espiritual, que no mostró afectación. (DUAZARY 2010, 191 - 198)

**Palabras clave:** calidad de vida, cuidadores, enfermedad mental.

## ABSTRACT

The main objective of this investigation is to describe the quality of life of the mental patients' family caregivers that attended the Neuroscience Institute of the Caribbean in the Hospitalization and external consultation area, during the months of June through September 2009 representing a total of 120. It is about a quantitative descriptive study of cross section, the analysis was based on answering the question, how is the quality of life of the mental patient's family caregiver?, to answer it was applied the instrument proposed by Betty Ferrell and collaborators, described as instrument to measure the quality of life in its family version (quality of life family version) (QOL), which defines it and makes it operational in the physical, psychological, social and spiritual comforts. The findings allowed to probe how the actions of care that are carried out by the family caregivers have injurious impact in quality of their life, establishing a significant deterioration in the physical and social comforts, to a lesser degree the psychological well-being and with an explicative potential that concludes with a spiritual well-being, which did not show affectation.

**Keywords:** quality of life, caregiver, mental disease.

\* Enfermera Docente Programa de Enfermería de la Universidad del Magdalena, con Maestría en Enfermería y Especialista en Salud Mental de la Universidad Nacional de Colombia. Correo Electrónico: tatygon@gmail.com. Teléfono: 4229708, Celular: 3157517357. Santa Marta, Magdalena, Colombia.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad mental es una realidad con tendencia a incrementarse en el mundo, según la OMS<sup>1</sup> los problemas de salud mental constituyen alrededor del 15% de la carga mundial de enfermedad y su prevalencia va en aumento a medida que las sociedades se desarrollan con sistemas y valores donde se enfrentan situaciones adversas que privilegian la producción económica y el poder a costa de una mayor fragilidad de vínculos afectivos que no permiten satisfacer las necesidades y demandas de las familias .

En Colombia, según el último estudio de salud mental y consumo de sustancias psicoactivas<sup>2</sup> el 40.1% de las personas ha padecido cualquier trastorno de su salud mental, el 5.3% ha presentado severidad de los trastornos psiquiátricos surgiendo estos a tempranas edades que por la cronicidad sugieren que muchas personas lo padecerán la mayor parte de su vida.

La situación de enfermedad crónica, el incremento de enfermedades terminales, el envejecimiento de la población y los cambios en la dinámica de los servicios de salud ha condicionado a la familia una responsabilidad trascendental que la adopta con el rol de cuidadora.

Esto conduce a un aumento de los cuidadores informales que son básicamente los familiares del paciente mental quienes deben encargarse de su cuidado en el hogar. Este cuidado debe asumirse por muchas horas todos los días sin tener los medios y la experiencia, además de soportar estigmatizaciones, llevando a las familias a afrontar sufrimientos, privaciones con cargas de estrés que repercuten en su calidad de vida y el cuidado del pariente enfermo. Algunos cuidadores llegan a un punto en el que se encuentran extenuados y frustrados debido a todas las exigencias físicas y emocionales que recaen sobre ellos, con pocas oportunidades de recuperar energías.

Considerando la magnitud de la situación, el presente estudio se orientó a describir cómo podía estar afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes mentales, en consecuencias al desempeño del rol de cuidador, factor que puede ser muy peligroso por las implicaciones en dicha calidad de vida manifestándose en el deterioro físico, psicológico, aislamiento social y espiritual.

Los hallazgos obtenidos en esta investigación, permitirán aportar nuevo conocimiento contribuyendo al logro de respuestas a demandas y necesidades de los cuidadores, en el impacto sobre su calidad de vida, con elementos significativos para dar el cuidado de enfermería con calidad orientando y apoyando a los cuidadores familiares en esta labor contribuyendo a mejorar su calidad de vida y las acciones de cuidado.

## OBJETIVOS

### GENERAL

Describir la calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe, Distrito de Santa Marta, en los meses de junio a septiembre de 2009.

### CONTRIBUTORIOS

- Describir el bienestar físico del cuidador familiar del enfermo mental.
- Describir el estado del bienestar psicológico del cuidador familiar del enfermo mental.
- Describir el bienestar social del cuidador familiar del enfermo mental.
- Describir el bienestar espiritual del cuidador familiar del enfermo mental.

## METODOLOGÍA

El estudio se llevó a cabo en el periodo de junio a septiembre de 2009, utilizando un diseño descriptivo cuantitativo de corte transversal, pretendiendo conocer un fenómeno que ha sido poco explorado en el país y desconocido en el departamento del Magdalena como es: "La calidad de vida del cuidador del paciente mental, en las dimensiones bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

En esta investigación se realizó un tipo de muestreo no probabilístico intencional, de los cuidadores de pacientes mentales que asisten a la consulta externa y a la hospitalización del Instituto Neurociencias del Caribe, debido a la dificultad presentada en seleccionar a los cuidadores de manera probabilística, tomando el total de la población que solicitó el servicio durante el tiempo correspondiente a los meses de junio a septiembre de 2009, hasta reunir un grupo de 120 cuidadores; se realizaron entrevistas estructuradas, posteriormente a

la autorización y llenado del consentimiento informado de los cuidadores.

## INSTRUMENTOS

En la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares se utilizó el instrumento propuesto por Ferrell y col<sup>3</sup> “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente” (QOL siglas en inglés).

El cual se originó de estudios cualitativos, inicialmente realizados en pacientes, después en sobrevivientes y en cuidadores familiares. Este instrumento valora mediante 37 ítems la calidad de vida desde una perspectiva subjetiva, analizando las dimensiones de la calidad de vida: física, psicológica, espiritual y social. De estos 37 ítems que describen las dimensiones 16 son positivos y 21 negativos (o inversos). Tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.89, la consistencia presentó un alfa de 0.69 en las cuatro dimensiones. La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala likert de 1 a 4, que fue adaptada por el grupo de Docentes de Línea de Investigación Cuidado Paciente Crónico, Facultad Enfermería Universidad Nacional de Colombia, con autorización de la autora. Betty Ferrell. (20 abril del 2006). Y que para efectos de análisis la investigadora continua la clasificación enunciada por la autora. Donde (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la variable que se este evaluando.

Para la interpretación de los resultados las respuestas tipo likert van de 1 a 4 los puntajes mínimos en la dimensión física equivale a una percepción positiva de su salud. En la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa de su área emocional. En la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual un puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su espiritualidad. Obtenemos esto al sumar las respuestas a los ítems para cada dimensión: dimensión física (5 ítems el posible rango de puntaje es de 5 a 20) dimensión psicológica (16 ítems con un posible rango de 16 a 64); dimensión social (9 ítems con un posible rango de 9 a 36), dimensión espiritual (7 ítems con un posible rango de 7 a 28).

En cuanto al procedimiento de inversión de algunas preguntas se tuvo en cuenta las indicaciones enviadas

por la Dra. Ferrell<sup>3</sup>. Varias de ellas tienen anclas reversas y por lo tanto cuando signamos las preguntas se necesita invertir las cuentas de esas preguntas. Las preguntas que se invirtieron fueron 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33. Las subescalas se pueden crear para los propósitos del análisis agregando todas las preguntas dentro de una subescala y creando una cuenta negativa.

Para la utilización de este instrumento se solicitó la autorización a las autoras, la cual fue gestionada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia sede Bogotá.

Para la recolección de datos de perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Se utilizó una encuesta que ayuda a determinar el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares, fue elaborado por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia Bogotá, identificando 14 aspectos tales como tipo de servicio, sexo, edad del cuidador, edad del paciente respecto al cuidador, alfabetismo, grado de escolaridad, estado civil, ocupación, nivel socioeconómico, único cuidador, cuidado desde el momento del diagnóstico, tiempo de cuidado, horas de dedicación al cuidado y la relación con la persona cuidada. Cada uno de los ítems tiene una codificación numerada que va de 0a 8, dependiendo de los aspectos considerados en cada ítem

En esta investigación en el área de salud con seres humanos se hace indispensable que sea respetada la autonomía y dignidad de los individuos investigados, prestando atención especial a la protección de los sujetos y poblaciones vulnerables<sup>4,5</sup>. La Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y la Ley 84 de 1989, manifiestan que este tipo de investigación solo necesita consentimiento informado no escrito, debido a que no presenta ningún riesgo para seres humanos.

Se prestó especial atención a los principios y valores éticos en este estudio, así como la obtención del consentimiento informado que es un factor fundamental de transformación, tanto de las relaciones sanitarias como de la forma de comprender la actividad terapéutica.

Dentro de los principios de la Bioética, citados en revista de ANEC que se tuvieron en cuenta fueron: autonomía, justicia, beneficencia - no maleficencia.

## ANÁLISIS DE DATOS

El marco de análisis de esta investigación, se determinó según el logro de los objetivos del estudio, teniendo en cuenta el tipo de diseño y las características de los instrumentos que permitieron hacer la descripción de lo que se midió para dar respuesta a la pregunta de investigación. De tal manera que se presentan los resultados, primero sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores principales de pacientes mentales, cubriendo diferentes aspectos como son: el sexo, escolaridad, relación con la persona cuidada, edad del cuidador, relación de la edad de la persona cuidada, tiempo y dedicación en horas al cuidado, y luego se describe la Calidad de vida de los cuidadores según los bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Para su análisis se empleó la estadística descriptiva, principalmente la distribución de frecuencias absolutas y las medidas de tendencia central. El análisis descriptivo de cada dimensión contiene el promedio, mediana, desviación estándar y coeficiente de variación del puntaje obtenido por bienestar, para facilitar la comparación de los indicadores por cada bienestar se utilizó el diagrama de Box-plot a fin de observar características de los datos como simetría y posibles observaciones atípicas. Se trabajó con un nivel de significancia estadística de 0.05..

## PRINCIPALES HALLAZGOS

**Entre las principales características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas con enfermedad mental se encontró que:**

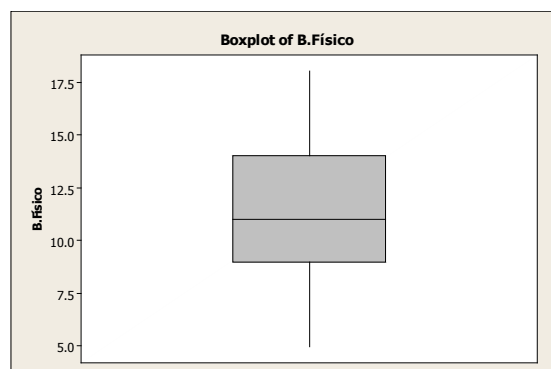
De los 120 cuidadores familiares de pacientes mentales, la mayoría (66%) son de sexo femenino, encontrándose en el rango de edad de 36 a 59 años (72%), prodigando el cuidado a pacientes con enfermedad mental que se encuentran en un rango menor que el cuidador (54%), todos saben leer y escribir (100%), su estado civil (38%) son casados, dedicados al hogar (40%), pertenecientes al estrato socioeconómico bajo (34%). La mayoría son únicos cuidadores (51%) del paciente mental crónico, cuidándolos desde su diagnóstico (62%), con más de 37 meses como cuidadores (32%), brindando la atención a su familiar enfermo durante las 24 horas del día (45%), siendo en su mayoría (38%) los progenitores los encargados de este cuidado.

**Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes mentales.** En sus cuatro dimensiones. (1) Bienestar físico, (2) bienestar psicológico, (3) bienestar social y (4) bienestar espiritual

Los cuidadores familiares de pacientes mentales presentaron afectación negativa en la calidad de vida en el bienestar físico y social, un deterioro medio con tendencia negativa en el bienestar psicológico y como fortaleza o potencial positivo en sus vidas el bienestar espiritual. A continuación se presenta el análisis de cada uno de estos bienestar.

### BIENESTAR FÍSICO

**Figura 1.** Tendencia de la calidad de vida de cuidadores familiares de parientes mentales



Fuente: datos investigación

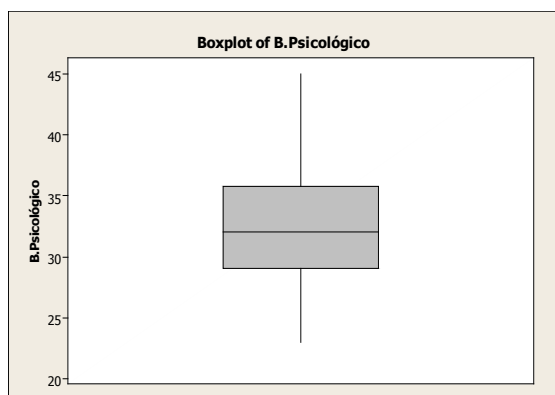
El bienestar físico se encuentra alterado debido a que el mayor porcentaje se encuentra por encima de la media que en este caso es 11 lo cual evidencia una tendencia negativa. De los cuidadores entrevistados el 34% manifiesta tener problema debido a cambios en el apetito, El 23% de los cuidadores presenta problemas severos en su bienestar físico por la presencia de dolor y el 41% manifiesta que presenta algún problema en su salud, evidenciando la carga del cuidado en el estado físico. Concordando los hallazgos encontrados con lo descrito por Álvarez<sup>7</sup> en su investigación donde la mayoría de cuidadores tienen un deterioro en el aspecto físico, pues reportan alteraciones por encima del valor medio de la escala, siendo estadísticamente significativo en la categoría de fatiga (VP: 0.1799), cambios en el

apetito (VP: 0.5488), dolor (VP: 0.0857) y salud física general (VP: 0.2124).

Por otro lado la doctora Ferrell<sup>8</sup> afirma que la experiencia de un síntoma único no tratado, resulta con frecuencia en una cascada de síntomas devastadores para la propia salud y calidad de vida en los cuidadores familiares.

## BIENESTAR PSICOLÓGICO

**Figura 2.** Tendencia del bienestar psicológico de los Cuidadores familiares del enfermo mental.



Fuente: datos investigación

El bienestar psicológico tiene una tendencia media con ligera propensión a lo negativo debido a que la distribución se encuentra alrededor de la media que en este caso es 32 indicando que se encuentra algo alterado. Es valioso resaltar el comportamiento de las preguntas con significancia a lo negativo como: El 49% de los familiares cuidadores de pacientes mentales crónicos manifiestan sentir algún problema evidenciado en su calidad de vida, un 52% manifiesta no sentir felicidad, el 48% manifiesta algo de aflicción por los tratamientos de sus familiares, Un 55% presenta algo de depresión, el 55% presenta algunas alteraciones en su estado psicológico, un 54% algunas veces se sienten satisfechos con su vida y un 50% que se sienten útiles en su labor como cuidadores siendo esta la única pregunta que se comporta de manera positiva en este bienestar. .

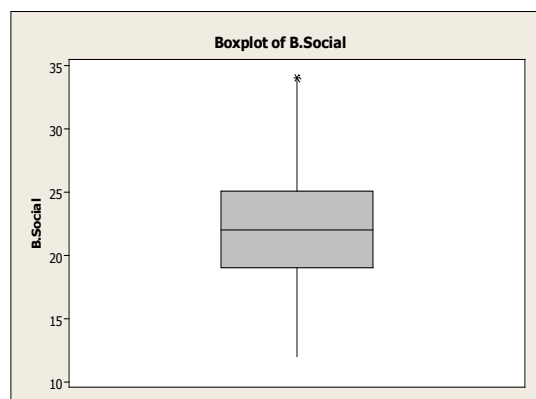
Esto coincide con lo encontrado por García<sup>9</sup> en su investigación donde el impacto de la enfermedad crónica sobre la propia salud de los cuidadores afecta

tanto la esfera física, como la esfera psicológica, en la que cerca de un 30% de las cuidadoras de niños con enfermedad crónica opinan que el cuidado tiene consecuencias negativas sobre su bienestar mencionando problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%), sentimientos de irritabilidad y nerviosismo (23%), tristeza y agotamiento (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida.

Al contrastar estos hallazgos con la literatura que soporta este estudio, se observa que los señalamientos realizados convergen a los planteamientos de Ferrell<sup>10</sup>, quien afirma que los cuidadores presentan búsqueda de sentido de control en el enfrentamiento de un diagnóstico de enfermedad crónica o que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido. También se observa Desanimo, falta de fuerzas por tener que lidiar con la carga que les genera el cuidado, sufriendo depresión, decaimiento, angustia, miedo, temor que constituye la ruta del estrés emocional del cuidador.

## BIENESTAR SOCIAL

**Figura 3.** Tendencia del bienestar social de los cuidadores familiares del enfermo mental.



Fuente: datos investigación

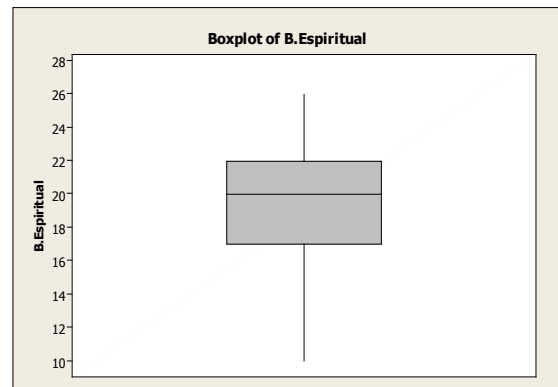
En el bienestar social podemos observar una tendencia con progresión a lo negativo en la vida social de los cuidadores familiares de parientes con alteraciones mentales, debido a que la distribución se encuentra

sobre la media que en este caso es 22 indicando que se encuentra alterado y uno de los cuidadores se encuentra severamente alterado. Esta situación coincide con lo planteado por Álvarez<sup>7</sup> quien comprobó en su estudio de calidad de vida de cuidadores familiares con VIH/Sida, que las implicaciones en el cuidador respecto al bienestar social son muchas, ya que aparecen problemas con frecuencia asociados a conflictos familiares (interferencia en la vida sexual, atención a los hijos, descuido en las tareas del hogar); consecuencias sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral); dificultades económicas, por no apoyo financiero y conocimiento de recursos disponibles. Se observo un aspecto importante para destacar en este bienestar y fue el nivel de apoyo que reciben los cuidadores por parte de sus familiares e instituciones lo cual es importante ya que mengua el impacto de las manifestaciones negativas como el aislamiento. Así mismo Pinto y col<sup>11</sup> en su estudio encontraron que las implicaciones en el cuidador respecto al bienestar social son muchas, pues aparecen problemas con frecuencia asociadas a conflictos familiares (interferencia en la vida sexual, atención a los hijos, descuido en las tareas del hogar), dificultades económicas, por no apoyo financiero y conocimiento de recursos disponible. Estos hallazgos de la presente investigación están bien fundamentadas y convergen a lo planteado por Ferrell<sup>10</sup> donde nos manifiesta que “Uno de los mensajes más fuertes entre los estudios de la calidad de vida de los cuidadores ha sido la importancia de grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de vida. Los grupos de apoyo se describen como ligares seguros para discutir el poder de la experiencia del cáncer y la posibilidad de la recurrencia del mismo. Recientemente, han aprendido que los grupos de apoyo no son solo un medio para compartir experiencias de lo que ocurre, sino lo que es más importante, un ambiente para discutir lo que puede venir en el futuro.

Es importante resaltar el comportamiento de las preguntas con significancia a lo negativo como la interferencia de la enfermedad y tratamiento del pariente con sus relaciones personales (33%), impacto de la enfermedad y tratamiento con su sexualidad (35%), la enfermedad y tratamiento del pariente con su empleo (40%), interferencias de la enfermedad y tratamiento del pariente con las actividades del hogar (31%), Aislamiento atribuido a la enfermedad y tratamiento de su pariente (40%) y la clasificación de su estado social en general como malo (55%).

## BIENESTAR ESPIRITUAL

Figura 4. Tendencia del bienestar espiritual de los cuidadores familiares del enfermo mental.



Fuente: datos investigación

En el bienestar espiritual podemos observar una tendencia con progresión hacia valores positivos en la vida espiritual de los cuidadores familiares de parientes con alteraciones mentales, debido a que la distribución se encuentra por encima del valor medio, que en este caso es 20 contribuyendo a la percepción del fortaleciendo de la calidad de vida. Estos hallazgos concuerdan con lo documentado en las investigaciones de Ferrell<sup>8</sup> donde el dominio del bienestar espiritual, incluían cambios positivos en la vida, el propósito y la misión en la vida y en la vida espiritual, y finales de la vida.

La fe concedió a muchos cuidadores familiares la fuerza para dibujar el significado positivo y para asignar propósito a su experiencia con el cáncer de ovario; muchos miembros de la familia escribieron sobre los cambios positivos en sus vidas. Una vez que el paciente ha muerto, los miembros de la familia encontraron consuelo en su creencia espiritual.

Es esencial resaltar el comportamiento de las preguntas con significancia a lo positivo como la percepción de apoyo recibido de las actividades religiosas (37%), de rezar e ir a la iglesia (42%), sensación de propósito o misión en la vida (48%), sentimiento de esperanza (69%) y la percepción del estado espiritual por los cuidadores como buena (66%).

Al contrastar estos descubrimientos con las bases teóricas observamos según lo esboza Quintero<sup>12</sup> que este sentimiento de bienestar espiritual, es porque tienen

una relación con Dios, consigo mismo y con los que se cuida. Al igual que Barrera<sup>13</sup> donde nos bosqueja que los cuidadores que tienen un soporte espiritual como ir a la iglesia y orar/rezar les proporciona resistencia, les orienta y les da sentido a la vida. Produciéndoles cambios positivos; los cuidadores sienten una sensación de propósito/misión, al encontrarse vivos y se aferran a las creencias religiosas y culturales, con la esperanza de retener la vida o sanar el problema que el familiar presenta, porque temen a la muerte y la percepción que tienen de ella no les favorece para saber que esta etapa es una continuidad de la vida.

## **CONCLUSIONES**

En el perfil sociodemográfico de los cuidadores de este estudio se logró concluir que la mujer adulta, en especial, la progenitora ocupa el rol prioritario del cuidado de los pacientes que son menores que dicho cuidador, con relación a su estado civil aproximadamente la mitad del grupo cuenta con un cónyuge son casados o en unión libres el resto están solos, tienen un nivel educativo medio, en su mayoría están dedicadas al hogar y pertenecen a un estrato socioeconómico bajo. Todos son únicos cuidadores y han brindando el cuidado desde el momento del diagnóstico, con mayor frecuencia con más de 6 meses y en su gran mayoría lo hacen las 24 horas del día.

En los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad mental que asistieron al Instituto de Neurociencias en los meses de junio a septiembre del 2009 se concluyen hallazgos que permitieron evidenciar cómo las acciones de cuidado que efectúan los cuidadores familiares tienen impacto nocivo en su calidad de vida, estableciendo un significativo deterioro en los bienestar físico y social, en un menos grado el bienestar psicológico y con un potencial explicativo que concluye con un bienestar espiritual, que no mostró afectación.

La dimensión del bienestar físico, se evidenció como alterada significativamente con una tendencia negativa donde la mayoría de los cuidadores presentan algún deterioro físico determinado en indicadores siendo los problemas más severos, el cambio en el apetito, los diversos tipos de dolores y lo más importante la clasificación de su propia salud física donde más de la mitad del grupo percibe problemas, pudiéndose argumentar presencia de cansancio en el rol de cuidador, influyendo significativamente en su salud.

Con relación al bienestar psicológico la mayoría de los cuidadores familiares muestran un deterioro medio, con tendencia negativa e indicadores que demuestran que tienen problemas con su calidad de vida, no sienten felicidad, se sienten insatisfechos con su vida, están afligidos por los tratamientos de su pariente, tienen signos de depresión/decaimiento y perciben como malo su estado psicológico, en general, permitiéndonos argumentar que este deterioro es consecuencia del rol y de las implicaciones que conlleva el ser cuidador ya que se está expuesto al estrés, depresión, aislamiento y carga emocional

Con respecto al bienestar social los cuidadores familiares presentan deterioro, clasificándolo como malo, evidenciando alteraciones en sus relaciones personales debido a la enfermedad y tratamiento de su pariente, interferencias en su vida sexual, en su empleo y en las actividades que realiza en el hogar.

En cuanto al bienestar espiritual estos cuidadores representa el potencial más significativo, en su mayoría, aseguran que las actividades religiosas son una fortaleza, permiten satisfacer sus necesidades pues el rezar les proporciona apoyo, piensan que tienen una misión en su vida y grandes esperanzas por la mejoría de su paciente.

## **RECOMENDACIONES**

### **RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD**

Que en las instituciones de salud se diseñen políticas y desarrollen programas encaminados a brindar apoyo a los cuidadores familiares facilitando el acceso a la población más vulnerable e incrementando la capacidad de respuesta de los servicios sanitarios contribuyendo a mejorar la calidad de vida.

### **RECOMENDACIONES PARA LA INSTITUCIÓN**

Desarrollar un curso de psicoeducación familiar para las enfermeras de todas las entidades de salud para mejorar la efectividad de las intervenciones ante las expectativas de los familiares.

Conformar una asociación de familiares cuidadores a fin de realizar actividades psicoeducativas, y de esparcimiento que contribuyan sustancialmente a mejorar la calidad de vida.

Habilitar una línea telefónica para que los familiares de personas con trastorno mental contacten, a los profesionales del equipo multidisciplinario en salud a fin de recibir un mayor apoyo en materia de cuidados, de manera que pueden consultar información sobre situaciones que no sabrían resolver por sí mismos.

Implementar programas de atención a los pacientes mentales a distintas horas del día o de la noche, ofreciéndolos tanto en el hogar del propio paciente como en otros entornos alternativos adecuados, tales como centros y hospitales de día dentro de la misma institución de salud, que provisione descansos en la tarea de cuidar posibilitando que los cuidadores familiares sigan desempeñando su papel disminuyendo el cansancio de su rol.

### RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

Los resultados ponen en evidencia para el profesional de enfermería la importancia de preocuparse, no sólo de las personas enfermas, sino también de los cuidadores familiares que en su conjunto son a menudo olvidados.

Desarrollar un plan de formación dirigido a las enfermeras de este ámbito asistencial, con un marcado carácter práctico. Potenciado la formación enfocada hacia la resolución de los problemas que presentan los cuidadores familiares de pacientes mentales.

Desarrollar estrategias para ofrecer a los cuidadores familiares de personas con trastornos mentales, servicios de respiro y disponibilidad de otros servicios alternativos (atención en el hogar como sector emergente clave para un futuro muy próximo), formación del cuidador en habilidades de manejo de la sobrecarga y de gestión del tiempo, estrategias de implicación de otros miembros de la red social en el cuidado, apoyo emocional al cuidador. Ya que cuidar a los que cuidan puede ser una buena estrategia de prevención de las minusvalías secundarias al cuidado y de promocionar la salud en el sentido más positivo del término.

### RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

Continuar realizando este tipo de estudios a fin de proponer métodos de intervención de enfermería que permitan contribuir a las transformaciones de las condiciones de salud de las personas y que los conocimientos originados a partir de estas investigaciones deberán proyectarse en el ámbito de: las diversas políticas vi-

gentes, las múltiples acciones en los niveles técnicos, las transformaciones institucionales, la calidad de vida de las comunidades, y la generación de espacios de participación ciudadana.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud. Las Condiciones de salud en las Américas. Washington: 1994; 54 (1): 230
2. Gómez L. Estudio de salud mental Colombia. Informe preliminar. Bogotá: Ministerio de Protección Social; 2003.p. 1-58.
3. Ferrell BR, Grant M. Quality of life family version (QOL) Director Nursing Research & Education. Journal of palliative medicine 1996; 2 (2): 185-195.
4. Fry S. La ética en la práctica de la Enfermería, Consejo Internacional de Enfermería, Individual us agregate good ethical tension in nursing practice. Journal Nursing stud. 1985; 22 (4): 303-310.
5. Garzón Alarcón N. Teorías de enfermería y ética profesional. Pontificia Universidad Javeriana. Instituto de Bioética CENALBE Revista Selecciones de Bioética 2005; 8: 31.
6. Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia. Publicación oficial de la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia. Colombia. 2003; 60 (16).
7. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. Avances en Enfermería. 2004; 22(2): 6-18.
8. Ferrell B, Ervin K, Smith S, Marek T, Melancon C. Family Perspectives of Ovarian Cancer. Cancer Practice. Nursing Research and Education. 2002; 10: 247-253.
9. García M, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Grupo de Género y Salud Pública de SESPAS. Gac Sanit. 2004;18(Supl 2):83-92.
10. Ferrell B. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. 1996; 23 (6): 1-6.
11. Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En cuidado y práctica de enfermería. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia UNIBIBLOS, Bogotá; 2000. p. 178.
12. Quintero MC. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: Pinto, N. Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 184-191.
13. Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: Pinto, N. Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 233-237.