



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Seminario multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología para la atención de personas con periodo corto de vida y sus familias.

Autocuidado en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: limitaciones y facilitadores.

C. Ingrid Sarai Salazar Hernández.

Facultad de Psicología, UNAM.

Objetivo

Mostrar los resultados obtenidos en la investigación realizada en un hospital público de segundo nivel de atención en la CDMX para conocer las conductas de autocuidado de cuidadores primarios informales, las limitaciones y facilitadores para su realización.

Pacientes en cuidados paliativos.

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- La enfermedad avanza de manera paulatina y puede afectar otros órganos.
- Presencia de síntomas intensos, múltiples y cambiantes.
- Deterioro físico y cognitivo.
- Afeción del status funcional.
- Deterioro de la calidad de vida.
- Necesidad de atención médica continua.



Cuidadores primarios informales (CPI).

Es aquella persona que asume la responsabilidad del cuidado del paciente:

- Le ayuda a realizar actividades.
- Atiende las necesidades del paciente.
- Tiene un vínculo de cercanía o parentesco con la persona enferma.
- No recibe ningún tipo de remuneración económica.
- No cuentan con capacitación previa.



Tareas de cuidado.

Actividades de la vida diaria

- Higiene personal.
- Alimentación.
- Movilización.

Atención médica

- Administración de medicamentos.
- Curaciones.
- Ejercicios de rehabilitación.

Actividades instrumentales

- Consultas médicas.
- Hospitalizaciones.
- Hacer compras.
- Tareas del hogar.

Apoyo emocional


- Acompañamiento.
- Escucha activa.
- Consuelo.

Impacto en los CPI.



Justificación.

- La literatura documenta el impacto que tiene el escaso autocuidado en los CPI, sin embargo, poco se sabe sobre las limitaciones que enfrentan.
- Conocer las limitantes para el autocuidado de CPI sumará a la literatura sobre cómo el desempeño de su rol y las tareas de cuidado impactan sobre su salud física y mental.
- Al cuidar la salud de los CPI se evitará que descuiden su rol y en el futuro se conviertan en nuevos pacientes.



¿Qué dificultad que los CPI puedan llevar a cabo conductas de autocuidado?

Evaluación.

- Se contactó vía telefónica a 12 cuidadores que asistieron a un taller psicoeducativo.
- Se evaluó la frecuencia semanal de las siguientes conductas:
 - ▶ Higiene personal.
 - ▶ Actividades de ocio o distracción.
 - ▶ Acudir a servicios médicos.
 - ▶ Actividad física.
 - ▶ Actividades religiosas o espirituales.
 - ▶ Higiene de sueño.
 - ▶ Alimentación adecuada.
 - ▶ Bienestar emocional.
 - ▶ Consumo de sustancias.



Resultados.

“Sólo hago otras actividades los fines de semana, entre semana generalmente no tengo tiempo, tengo muchas cosas que hacer, por ejemplo, tengo que ir por mi hijo a la escuela, hacer tarea con mis hijos, hacer la comida, cuidar a mi mamá, etc. Son muchas actividades que hacer por eso no tengo tiempo para hacer otras actividades”.

Y, 37 años

“Los días que cuido a mi mamá no duermo nada, porque hay que estar al pendiente de ella toda la noche, a veces se desespera, se pone nerviosa y empieza a gritar, por eso hay que estar casi toda la noche al pendiente y hablando con ella para que se tranquilice”.

M, 58 años.

“Me da pena pedir apoyo a mis amigos o vecinos, además me da miedo que no lo vayan a cuidar bien... algunas veces sí pido apoyo a mi familia, sobre todo a mi cuñada, a mis hermanos casi no, porque sé que me van a decir que no pueden....creo que ya ni siquiera intento pedir apoyo a mi familia porque sé que no me van apoyar, suelen decirme que no porque no pueden o inventan excusas para no cuidar a mi papá. Quisiera que me ayudaran para tener tiempo para salir por lo menos un rato, pero ellos no ven lo que yo hago y cómo me afecta o cómo me siento, eso me hace sentir mal”.

N, 35 años

“No tengo tiempo para hacer otras actividades porque no hay quién se quede con mi mamá... ella me dice que salga, pero me preocupa dejarla sola y que algo le pase, incluso no me siento tranquila si se queda con mi hermana, creo que ella no sabe cómo actuar ante las emergencias, entonces si algo le pasa a mi mamá mientras no estoy mi hermana no podría hacer nada, por eso cuando salgo trato de no tardarme. Antes iba a visitar a mis amigas para platicar, era algo que disfrutaba mucho, pero desde hace un año no lo hago porque no hay con quién deje a mi mamá”.

A, 60 años

Resultados: limitaciones.

Las respuestas obtenidas se agruparon y categorizaron.

Se identificaron las siguientes limitaciones para el autocuidado:

- ▶ Falta de tiempo.
- ▶ Hábitos previos.
- ▶ Creencias sobre salud.
- ▶ Preocupación por el paciente.
- ▶ Redes de apoyo.
- ▶ Cantidad de actividades.
- ▶ Dificultad para delegar tareas.
- ▶ Tareas de cuidado.

Percepción de afectación.

“Hacer todas las tareas que debo hacer ponen en riesgo mi salud, además me hacen sentir muy agotado. Siento que soy el chacho de la casa y voy a terminar mal...creo que mi salud se ha visto afectada al ser cuidador, siento que sobre todo en cuestiones de distracción y realizar actividades que me gustan, ya nunca puedo hacer nada”.

N, 35 años

“Sí percibo que mi autocuidado se ha visto afectado. Quisiera tener más tiempo para mí misma, dejé mi vida para cuidar a mi mamá, he dejado a mi familia, siento que abandoné a mi esposo y mi grupo de la iglesia”.

MC, 58 años

Resultados: facilitadores.

“Como lo mismo que come mi mamá y al mismo tiempo que ella... como ella tiene que llevar una dieta especial ahora como mejor que antes, la única diferencia es que a ella le tengo que licuar su comida”.

H, 70 años

“Cuidar a mi esposa me hace sentir tranquilo y feliz porque estoy apoyando a alguien que quiero mucho. Además, estoy ocupado y eso también me ayuda a distraerme y sentirme tranquilo”

J, 69 años

“Mi familia me apoya mucho, sobre todo en las tareas del hogar, mi esposo y mis nietos se encargan de eso para que no se me junte el trabajo... antes mi esposo no sabía hacer nada de quehacer y ahora ha aprendido para apoyarme”.

M, 58 años

“Tengo un grupo de amigos con quienes hablo... la mayoría de nosotros estamos en situaciones parecidas con nuestras esposas o algunas de las esposas de mis amigos ya fallecieron y es común que hablemos de cómo nos sentimos”.

J, 69 años

Resultados: facilitadores.

Adicional a las limitaciones se encontraron características que facilitaban el autocuidado en los CPI:

- ▶ Organización.
- ▶ Motivación por el bienestar propio.
- ▶ Significado de ser cuidador.
- ▶ Balance de actividades.
- ▶ Satisfacción con su rol.
- ▶ Redes de apoyo.

Percepción de afectación.

“No, yo me cuido a como se puede, hago lo posible por cuidarme pese a la situación, siempre lo he hecho”.

J, 69 años

“No, en realidad creo que me ha ayudado porque mirar a mi mamá y sus enfermedades me hace saber que no quiero que me pase y que debo cuidarme”.

Y, 35 años

Resultados.

- ▶ Se encontró que probablemente los cuidadores evaluados poseían ciertas características que los ayudaron a adaptarse a la situación y no sufrir tantas afectaciones en su autocuidado.
- ▶ La falta de realizar conductas de autocuidado relacionadas al ámbito social tuvo una mayor repercusión en el bienestar de los CPI.
- ▶ Hay momentos de la enfermedad donde el autocuidado se ve más afectado.

Conclusión.

- ▶ Se encontraron componentes que influyen tanto en la disminución, como en la mejora de conductas de autocuidado.
- ▶ El apoyo social resultó ser uno de los factores más importantes.
- ▶ Se encontró que la resignificación o revalorización del cuidado es una estrategia para algunos CPI.
- ▶ Con base en el estudio se muestra la importancia de generar intervenciones enfocadas en el bienestar de los cuidadores primarios informales.



Gracias por su atención.
