



Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

Cuidadores informales en los cuidados paliativos

Mtra. Cecilia Delgado González
Instituto Mexicano de Psicooncología (IMPO)

Cuidados paliativos informales

Cuando se han agotado todos los recursos clínicos por parte del equipo médico, es indispensable tomar la decisión de transferir al paciente al cuidado paliativo informal.



Con esta decisión se pretende que el paciente reciba los cuidados directos de su familia.



La creación de un núcleo inicial en los cuidados informales, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. Los consensos externos, con los servicios de oncología en el caso de cáncer, y en todos los casos de enfermedades crónico degenerativas con la atención primaria, es indispensable.



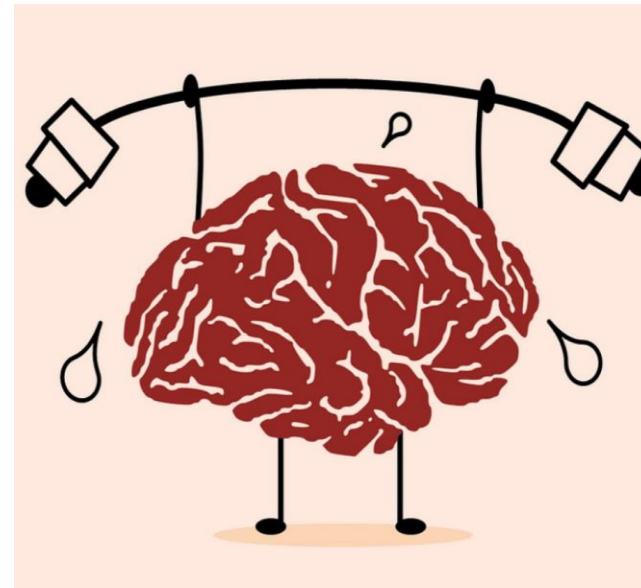
Se requiere de capacitación por parte de las diferentes disciplinas médicas.



Para la atención del paciente en casa, es necesario que se proporcione al enfermo el cuidado integral de las 4 esferas: física, psicológica, espiritual y emocional.



© dreamstime.com ID 170111084 © Zibada



Los componentes habituales de un equipo específico completo, incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, tanatólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutriólogos, etc.



No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo.



Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material de curación o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones profesionales sobre el tratamiento y cuidados.



Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.



Los aspectos en los que la familia debe tener información clara y precisa según lo expuesto en el apartado correspondiente, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son:

- Alimentación.
- Higiene.
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curaciones específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos.
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.



La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente.



Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce sosteniblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.



Lenguaje no verbal:



En el transcurso de la evolución pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y/o de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto.



Algunos principios generales de la organización de los Cuidados Paliativos son:

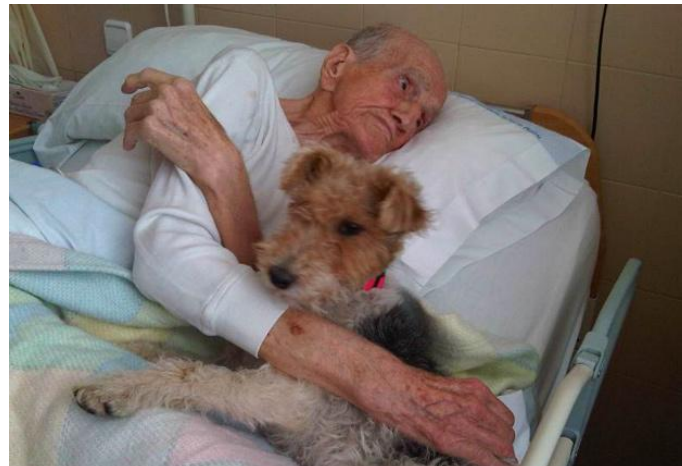
- Los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría u otras causas.



Es normal que cuando una persona tiene una enfermedad crónico degenerativa y/o terminal su estado de ánimo se modifique, por tanto, es importante que se cuente con la atención terapéutica del paciente y su familia, para modificar su estado de ánimo y la relación entre ellos.



La atención humana es un acto humano y de acompañamiento, más que dar medicamentos, es por eso que es importante que el enfermo se transfiera a su domicilio y reciba la atención médica en su domicilio para retomar la atención médica desde un plano integral, en la que se conjuguen la ciencia y la emoción, en donde el paciente viva lo que le resta de vida de la manera más parecida a la que ha vivido durante la salud en un estado de adaptación y aceptación.



Una vez que inevitablemente se consolida la pérdida del paciente, es indispensable que se atienda el estado psíquico de la familia y del cuidador primario ante la pérdida de la persona amada.





dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
