

CÓMO APOYAR AL CUIDADOR DE UN ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA

Wilson Astudillo*, Carmen Mendinueta** y Patricia Granja***

* Centro de Salud de Bidebieta-La Paz de San Sebastián*

** Centro de Salud Alza San Sebastián**

*** Universidad Católica de Quito***

“No es un hombre más que otro si no hace más que otro”.

Don Quijote, I, Capt. 18

Resumen

El cuidador de un enfermo en el final de la vida debe ser objeto de una especial protección por parte de la comunidad, no sólo porque es el último eslabón de una cadena de solidaridad sino también porque necesita diversos apoyos para ayudar al que sufre un padecimiento progresivo a sobrellevar mejor esta etapa, a reencontrarse consigo mismo y a afrontar la muerte en paz. Para que ello suceda, el equipo sanitario deberá reconocerle como parte de un triángulo terapéutico – familia– paciente y equipo– y ser sensible a sus problemas, manteniendo una actitud proactiva en todo momento para ayudarle a comunicarse bien con el enfermo, a formarse para su cuidado, a prevenir y resolver sus numerosos problemas, entre ellos el agotamiento, y a darle el apoyo de una red socio-sanitaria que le permita también satisfacer sus propias necesidades físicas y emocionales sin aislarse de sus otros seres queridos.

Palabras clave: Final de la vida, cuidador, cuidados paliativos, necesidades formativas, síndrome de estar quemado, búsqueda de sentido.

Abstract

The one who takes care of a patient during the end of his life, must be especially protected by its community, not only as he is the last and stronger link of a chain of solidarity but because will also need social support in order to take care the one who is suffering, this will allow him to endure this process, facing his own reality and enabling to face death in peace. For these objectives to be reached, the health team must recognize the caregiver as a part of a therapeutic triangle in which family– the patient– and physician– are one unit; maintaining all the time a constant proactive attitude to communicate with the patient, through a process of education that improves his caring skills, identifying and resolving potential problems and defining strategies that would satisfy care giver's needs with the support of a social – sanitary network.

Key words: The end of life, carers, palliative care, education needs, burnout, search for meaning.

Correspondencia:

Wilson Astudillo
Centro de Salud de Bidebieta.
Paseo Julio Urquijo, 24.
20016 San Sebastián
E-mail: wastu@euskalnet.net

El progreso de la enfermedad terminal impone a los cuidadores del paciente un peso físico y psicosocial muy importante, que varía según se encuentre o no encamado, si se le asiste en casa o en el hospital, su grado de preparación para atenderle y su voluntad para implicarse en el proceso. Los cuidadores son como los ojos y oídos del equipo que le permiten conocer cómo se encuentra el enfermo, sus necesidades y respuesta a los tratamientos y cuáles son sus principales apoyos emocionales, los que le administran sus alimentos, medicación y su soporte en la toma de decisiones. Cuidar a un paciente en el final de la vida o a una persona dependiente es una de las actividades más dignas y merecedoras de reconocimiento social, pero para hacerlo bien requiere que entre los cuidadores y el equipo se desarrolle una buena comunicación para reconocer bien sus problemas y se les proporcione al menos una formación sanitaria básica, así como el apoyo continuado de una red social para que sean capaces de sobrellevar la situación. En este artículo revisaremos cómo el equipo puede colaborar con el cuidador para hacer más eficiente y satisfactorio su trabajo y darle protección.

Importancia de una buena comunicación

Una relación efectiva equipo —familia (cuidadores)— enfermo es un elemento clave del triángulo terapéutico para conocer las necesidades del paciente en el final de la vida, adaptar los cuidados a sus requerimientos y brindar soporte a los que le asisten (cuidadores o familiares) para resolver los problemas que se les presente, porque todos ellos viven el proceso y sufren y lo que se haga por uno repercute en el otro. La comunicación procurará girar

en dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: 1) El informativo, básico para elaborar el diagnóstico, tratamiento, la participación del paciente y del cuidador en la planificación y toma de decisiones trascendentales, y 2) La relación de ayuda, de acompañamiento sobre sentimientos y emociones que haga posible que el cuidador se sienta comprendido y apoyado en su labor. Tiene componentes verbales y no verbales que adquieren en esta etapa una gran relevancia.

La esencia de la comunicación es la escucha activa, esto es, la creación de un ambiente acogedor que permita al cuidador y a su familia abrirse al médico y al equipo a una conversación relajada, donde puedan compartir y sincronizar sus expectativas sobre la situación y establecer un verdadero proceso de intercambio y de confianza que sirva de ayuda a unos y otros y donde el hablar y escuchar tengan la misma importancia^(1,2). Facilita al equipo orientarse sobre la preparación del cuidador, su nivel de comprensión, educación, sus necesidades, sus temores y determinar su potencial para participar adecuadamente en la asistencia. Permite detectar cómo transcurre el “tempo” del enfermo y del cuidador porque todos nos movemos a distintos “ritmos”, sobre todo los sanitarios y los pacientes⁽³⁻⁴⁾. La enfermedad tiende a marcar un ritmo lento. Sentarse a su lado y escucharles con tranquilidad significa modificar nuestro “tempo” para adaptarlo a los del paciente y de su familia, por lo que es preciso preparar el encuentro y escoger un sitio adecuado. La relación de ayuda permite conocer otras inquietudes así como reducir la sensación de ansiedad, impotencia, el miedo ante los acontecimientos y el sufrimiento que tienen normalmente los familiares y personas cercanas al paciente.

En nuestra cultura la familia es un agente esencial que acostumbra a reclamar para sí una autonomía total y un consentimiento informado real mientras puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo, no siendo raro que llegue a bloquear un acercamiento mutuo entre éste y su médico. Es comprensible que la familia tenga miedo a las consecuencias de la información si debe sobrellevarla luego en solitario⁽⁵⁾. El temor y la tensión resultante impiden o dificultan todo el proceso de adaptación a la muerte, por lo que es mejor hablar con los familiares sobre sus sentimientos y preocupaciones y obtener de ellos unas buenas razones para no decir al enfermo la verdad, tras establecer el coste emocional y el efecto que tiene sobre ellos. Se hablará con la familia sobre cómo influye la enfermedad en sus diferentes miembros y la necesidad de esforzarse por comprender que no todos aceptan por igual la evolución del proceso. Así, mientras unos se mantienen en la negación, otros pueden estar en la fase de aceptación, hecho que es natural y comprensible de acuerdo a la mayor o menor cercanía de las personas a su ser querido. Conocer este hecho les ayudará a aceptarse y apoyarse mutuamente. Por este motivo, se procurará establecer con ellos desde un principio un diálogo que les permita mejorar la comprensión de las reacciones del enfermo (identificar y reconocer), hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones con el equipo, y a éste detectar la sobrecarga en el cuidador, a través del empleo de la Escala Zarit⁽⁶⁾.

Los miembros del equipo pueden facilitar la comunicación entre los familiares y el paciente y ayudar a derribar las barreras de la comunicación, la conspiración de silencio, que afectan al cuidado del paciente. Por la dificultad de su situación, tanto el enfermo como su

familia suelen estar muy pendientes de todo lo que pasa a su alrededor porque viven una gran cantidad de emociones negativas de angustia o sufrimiento; de ahí la importancia de cuidar los detalles de cómo se habla y de que el trato al enfermo y a su familia procure ser más cálido y más cercano que nunca, porque es posible hacer daño sin querer con comentarios banales que pueden ser malinterpretados⁽²⁾. En ocasiones, sus deseos de un cambio pueden ser tan fuertes que cuestiones sin importancia se malinterpreten, generando sin querer falsas esperanzas. No siempre es posible evitarlo porque como dice Aristóteles, "el placer y el dolor excesivo, turban el entendimiento". La enfermedad grave golpea brutalmente al enfermo y a su familia y ante ella, la perspectiva vital cambia, la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario, importante o no varía totalmente; comprenderlo de verdad es lo que conducirá al imprescindible cambio en la actitudes de todos los profesionales⁽³⁾. Sólo una comunicación empática y comprensiva, en la que en algún momento se expliciten las reticencias y se hagan aflorar los sentimientos negativos facilita que se pueda ofrecer compañía, ayuda o consuelo, especialmente si se quiere atenuar el síndrome de las "des": desasosiego, desánimo, desolación, desaliento, desgracia, desencanto, desazón, desconcierto, desamparo y desconfianza que les afecta en esta situación⁽³⁾. Se ha demostrado que un protocolo normalizado de escucha activa y diez minutos extras de interacción adecuada entre los profesionales y los familiares contribuyen a atenuar sensiblemente su sufrimiento. No es tan importante el tiempo absoluto que dure la entrevista sino la sensación de ser escuchados y la coherencia que muestran los distintos miembros de un equipo.

Preocupaciones de la familia y cuidadores

En la enfermedad crónica la familia tiende a aglutinarse o a desintegrarse, por lo que debemos identificar precozmente los riesgos, los problemas que presenten, para abordarlos lo antes posible⁽⁷⁾. El grupo ha de reestructurarse en el campo social para asumir las tareas que anteriormente realizaba el enfermo, más aún si éste es el cabeza de familia, situación que provoca en muchas ocasiones efectos negativos en la vida de quien lo atiende con deterioro económico (reducción o pérdida de trabajo), malestar emocional y cambios en su salud, especialmente cuando el paciente se encame y necesite más ayudas. Su deterioro progresivo y la persistencia de los síntomas no controlados satisfactoriamente (anorexia, cansancio, debilidad, dificultad y dolor en la movi-

lización) tienden a ser factores importantes de preocupación para los familiares. Un diálogo constructivo con ellos puede facilitar un acuerdo sobre cómo actuar con el enfermo y, a la vez que se le ofrece ayuda o consuelo, favorece su acercamiento y reduce su aflicción. (ver tabla 1).

Muchos de los problemas que se detectan en la atención del paciente provienen de las condiciones emocionales y sociales que viven las personas, e influyen de forma significativa en la enfermedad y en la ansiedad que les acompaña⁽⁹⁾. Así, en un estudio catalán⁽¹⁰⁾ se encontró que los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) y los síntomas físicos (17%), eran más importantes para las familias, mientras al enfermo parecían preocuparle más estos últimos (67,4%) en relación a los psicosociales (32,6%). Los pacientes, en general, desean información menos detallada que

Tabla 1. **Necesidades del cuidador**^(7,8)

- Tiempo
- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Mejorar su comunicación
- Facilitar su participación en el cuidado del enfermo
- Saber organizar su tiempo y aprender a delegar tareas
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Recibir apoyo emocional y relevos en el cuidado
- Asesoramiento para cuidar de sí mismo
- Asesoramiento en la toma de decisiones
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- Acompañamiento en la agonía y en el duelo
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

sus cuidadores sobre los síntomas potenciales futuros y el proceso de fallecer y agradecen más saber que no tendrán dolor, que se mantendrá su dignidad y que serán bien cuidados. Agrafojo⁽¹¹⁾, en otro trabajo, reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron: a) soporte emocional; b) asesoramiento (aunque saben la existencia de algunas ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica: pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos....; c) recursos técnicos: (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras); d) coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y así poder enmarcar algunos de los temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces y notarios; f) ayudas económicas y g) personal de asistencia domiciliaria.

Las familias en España son las principales proveedoras de cuidado, pero esta situación ha variado en los últimos tiempos porque los cambios demográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño con muy pocos cuidadores, lo que ha determinado que existan tres tipos de pacientes: a) con sufrimiento intenso que requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos; b) con sufrimiento leve-moderado y con una buena red social de soporte, que pueden ser cuidados en el domicilio, y c) con sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social y son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios. Muchos cuidadores conviven con el enfermo, siendo un porcentaje muy alto de los mismos mujeres

de mediana edad, cónyuges del enfermo, predominando en unas encuestas la esposa o pareja, seguida de la relación filial. La existencia o no de cuidadores familiares es un predictor importante de institucionalización de enfermos crónicos y ancianos discapacitados, por lo que un buen apoyo familiar puede evitar o reducir el ingreso de esas personas⁽¹²⁾. Para Mor y Hiris⁽¹³⁾, si el cuidador primario es la esposa o hija, el enfermo tiene una mayor posibilidad de morir en su casa y la muerte en este lugar es cinco veces más frecuente que si los esposos y los hijos son los cuidadores. La cuestión económica es esencial en el domicilio porque si ésta es precaria, la atención no siempre será lo más satisfactoria, en especial si no existe un equipo de cuidados paliativos público. Otros factores importantes son la edad de los cuidadores, su formación para atenderle, la progresión de la enfermedad, las necesidades crecientes del cuidado, la falta de relevos y no poder repartir los tiempos. Un bajo nivel cultural es más común en personas por encima de los 65 años, sin educación escolar, inmigrantes y con enfermedades crónicas y se ha asociado con un peor pronóstico de salud, una menor satisfacción del paciente con el cuidado, peor seguridad del enfermo y costos de salud más altos. Se sospechará que los cuidadores son analfabetos por los siguientes aspectos⁽¹⁴⁾:

- No saben los nombres de medicamentos o por qué éstos han sido prescritos
- Son más pasivos en el encuentro clínico y raramente hacen preguntas
- Tienen dificultades para completar solicitudes
- Manifiestan problemas para moverse en los circuitos sanitarios, procedimientos y consultas

Una escasa alfabetización, no siempre fácil de detectar, impacta en la capacidad del cuidador para administrar las medicaciones apropiadamente, moverse adecuadamente por el circuito sanitario y afecta a los aspectos éticos como el consentimiento informado. El nivel cultural es un elemento a tener en cuenta para evitar el uso del lenguaje científico y emplear el más sencillo posible, por lo que se procurará mejorar la comprensión de las indicaciones con la ayuda de dibujos y escritos muy sencillos para reforzar (pero no sustituir) la comunicación oral e involucrar a los equipos multidisciplinares y recursos comunitarios, particularmente a los servicios sociales.

La formación de los cuidadores

Los cuidadores no sólo demandan seguridad, destreza o habilidad técnica del equipo, sino también una formación que les permita ejercer bien sus tareas, administrar medicamentos, alimentación y otros cuidados físicos, además de la atención al sufrimiento cuando esté presente. Agradecen que se promuevan reuniones periódicas del equipo para informar y capacitarles en las tareas asistenciales y el autocuidado^(15,16). Es interesante fomentar su participación en la valoración y control de los síntomas, por lo que es útil instruirles sobre cómo hacerlo con una escala graduada de cero (ausencia del síntoma) a diez (la mayor intensidad del mismo). Las necesidades del paciente cambian con el progreso de la enfermedad, por lo que se requiere ayuda para mantener su higiene personal, alimentación, moverse o caminar. Si no se cubren bien estos aspectos, las personas encuentran difícil funcionar o interactuar en otros niveles más altos. Las estrategias educativas son básicas para reducir el estrés del cuida-

dor y deben incluir aquellas que mejoren su participación en el proceso de toma de decisiones, aumentar su acceso a recursos educativos, entrenamiento en el cuidado de los enfermos y contar con el equipo médico en la resolución de las crisis.

Elaboración de un plan de trabajo

Una vez que el enfermo entra en la fase final de la vida, el equipo procurará tener una reunión con éste para conocer sus deseos de ser atendido en casa o en el hospital para contrastarlos posteriormente con los de la familia y planificar con ellos cómo hacer frente a sus diversas necesidades físicas, emocionales y socioeconómicas mediante un reparto de las tareas y responsabilidades entre los distintos componentes de la unidad familiar^(13,15-17). Es preferible que en esta reunión los cuidadores sean los que tomen primero la palabra, lo que permite explorar el modo en que se está viviendo el proceso, hasta dónde comprenden los hechos y, sobre todo, cuáles son sus esperanzas en relación con el enfermo. Escucharles permite demostrarles interés por lo que está ocurriendo y facilita que se “vacíen” los sentimientos negativos, tan frecuentes, de culpa o de negación de la realidad. Hay que aprender a suscitar preguntas y escuchar activamente para disminuir de forma significativa el impacto emocional y las tendencias ansiosas y depresivas de los familiares. Muchas veces se siente la actitud tensa de algún familiar y se puede presentir que algo no anda bien. A veces, señalarlo puede ayudar a expresar los sentimientos. Diversos estudios sugieren que mejorar la comunicación con el cuidador en los aspectos no técnicos del cuidado tiene un efecto significativo sobre la satisfacción y bienestar del paciente. Si bien la habilidad

científico-técnica es importante, más lo será si va acompañada de la capacidad de escuchar, de sentir con los que sufren, su compasión o empatía, que son componentes de pleno derecho dentro de los requisitos exigibles a un buen profesional de la Medicina⁽³⁾. Se apreciará más nuestra oferta de asistencia si la entienden y acogen como una cooperación que reconozca y apoye sus potencialidades antes que como una intromisión.

La decisión del lugar de atención depende del tipo de enfermedad y la relación entre su situación funcional y la capacidad del entorno sociofamiliar para cuidarle en casa⁽¹⁵⁾. Una visita a tiempo al hogar evitará los sentimientos de decepción y frustración que pueden aparecer en aquellas familias mal informadas que se habían planteado otros objetivos o esperaban resultados distintos⁽⁷⁾. Diversas herramientas como la Escala de capacidad de cuidados en Domicilio (ECCD)⁽¹⁸⁾ y el *Home Death Assesment Tool*, por otro lado, sirven para evaluar la capacidad de apoyo asistencial e instrumental familiar⁽¹⁹⁾. Para Cecily Williams, *“la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y en su entorno proporciona, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos”*.

La organización del cuidado

Las enfermedades graves provocan muchas demandas en las familias que no están preparadas para asumirlas plenamente, por lo que es necesario procurar intervenir en cuatro aspectos primordiales: una información sobre cómo atender los cuidados físicos del paciente, cómo organizarse y el material que sería conveniente tener a mano; cómo actuar si se presenta una urgen-

cia y cómo cuidarse a sí mismos. Dado que estas habilidades de cuidado no se generan de forma espontánea, el profesional de atención primaria (sobre todo de enfermería) tendrá que aportar su orientación en casi todas las ocasiones sobre la atención física con indicaciones prácticas sobre cómo atenderle en la cama, la prevención de úlceras por presión, la higiene, los tipos de comidas, ingesta y excreta, administración de fármacos, el uso de medicación de rescate y qué hacer en caso de una crisis. Es aconsejable tener en casa repuestos de los materiales que utilice el enfermo (palomillas, agujas, sondas, bolsas de estomas...) para, en caso de que resultara necesario cambiarlos, facilitar el trabajo a los profesionales que acudan a domicilio. La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del equipo, el interés que éste les demuestre, su experiencia, su buen hacer, su disponibilidad para tranquilizarles, en especial si acogen favorablemente sus inquietudes, pueden cambiar positivamente sus recuerdos de estos momentos, más aun si se pasa del consejo a la acción y se trata de encontrar una solución satisfactoria a sus problemas prácticos, bien con ayuda de Bienestar social o del voluntariado.

En cuanto a la organización del cuidado es de mucha ayuda confeccionar un plan de actividades que permita detectar con mayor claridad las tareas a realizar^(17,20) (ver tabla 2). El cuidar de otro debe dejar tiempo a los propios cuidadores para que mantengan su entorno, sus relaciones y puedan encontrar cómo recargar su energía. Se procurará designar a un cuidador principal entre los posibles cuidadores, que actuará como puente entre la familia y el equipo y que ayudará a cubrir algunas de las necesidades básicas e instrumentales para la vida diaria del paciente la

mayor parte del tiempo. La distribución del trabajo o de las cargas para evitar lo que se denomina “la pérdida de sí mismo” y el agotamiento del cuidador principal, es un aspecto a consensuar en el ambiente familiar y el resultado del reparto debería cumplirse casi a rajatabla, porque además de cuidar al que lo necesita, es una forma esencial de cuidar de sí mismos.

reacciones indeseables, direcciones y teléfonos de las personas que puedan ser de interés o que desean intervenir, las necesidades percibidas y las diversas ofertas de ayuda que se han hecho tanto de parte de la familia como de amigos⁽²⁰⁾. El cuidador debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, por lo que es reco-

Tabla 2. **Planificación de actividades diarias**⁽¹⁷⁾

- Elaborar una lista con las tareas que se deben realizar
- Ordenarlas según su importancia, empezando por las más esenciales
- Anotar por cada tarea el tiempo que se necesita
- Hacer otra lista con las actividades que nos gustaría realizar
- Ordenarlas según la importancia que se les dé
- Anotar para cada actividad el tiempo que se necesita para llevarla a cabo
- Hacer ahora una única lista con ambas actividades siguiendo el orden de importancia

Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que se ha anotado, el cuidador deberá posponer para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista para cuando disponga de tiempo extra. Les será muy útil ofrecerles la disponibilidad telefónica del equipo y del médico y enfermero para consultar sus dudas, hacerles visitas más frecuentes conforme progresa la enfermedad para interesarse en cómo mejorar sus técnicas de cuidado al enfermo y en cómo ayudarse a sí mismos. El cuidado de enfermos, además, puede requerir aprender nuevas destrezas, conocer los servicios disponibles, cómo coordinar los diversos recursos y cómo moverse en el sistema sanitario, motivos por los cuales, el equipo puede sugerir, como una medida útil al cuidador, dotarse de una carpeta organizadora para colocar en ella los informes médicos, la hoja de medicamentos, las

mendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores, hojas plásticas transparentes o un archivador y notas adhesivas. Ésta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

- a. *Identificación personal*: nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, Documento Nacional de Identidad.
- b. *Familia y amigos*: nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos.
- c. *Números de la Seguridad Social* y otros seguros
- d. *Información sanitaria/profesionales médicos*
 - Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, información relevante sobre alergias, intolerancias medicamentosas, situación afectiva

- Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración
- Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico
- Números de teléfonos de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito
- Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
- Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación en la visita.

e. *Listado de necesidades.* Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar cubrir tanto en relación con el enfermo como para facilitar el acompañamiento de la familia al ser querido, porque muy a menudo los familiares o amigos preguntan cómo pueden ayudar. Disponer de la lista de las posibles necesidades que hay que cubrir, sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de estas personas. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.

f. *Registro de fuentes de ayuda locales:* direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, Bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza, etc., que pueden prestar diversos apoyos.

g. *Asuntos legales:* En caso de existir, el Testamento vital o Delegación de derechos o Directrices previas, para orientar sobre lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia.

h. *Arreglos finales:* Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.

Disponer en una sola carpeta de los informes sanitarios, la medicación que toma, los teléfonos de los profesionales que intervienen en su tratamiento y cuidados y los otros elementos de la lista, permite a cualquier profesional una rápida visión de conjunto de cómo está el enfermo. Muchas familias se quejan de que falta una continuidad de cuidado cuando el paciente va del hospital a casa o una residencia alternativa y encuentran que los servicios están fragmentados. Ignoran los recursos disponibles o son incapaces de obtener servicios porque saben de la dificultad de negociar en un sistema complejo, siendo, por tanto, la coordinación esencial para asegurar que el paciente reciba la información necesaria y los servicios con un mínimo esfuerzo. Hay que tener en cuenta que algunas personas están más dispuestas a colaborar que otras y que cuando no se obtiene suficiente ayuda, pueden ser diversos los motivos: algún miembro no es capaz de ver la magnitud del problema y su importancia o, tal vez, se sienten culpables por no colaborar más, tendiendo a “escaparse”. En ocasiones hay que volver a intentarlo de otra forma. En las familias conflictivas es a veces útil que sea un profesional o un amigo el que actúe como mediador para llegar a un acuerdo de cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar. Cada grupo familiar es distinto⁽²⁰⁻²¹⁾.

Con relación a las complicaciones potenciales en esta etapa final como la hemorragia masiva, crisis convulsivas o disnea, vale la pena indicar a los cuidadores que éstas son infrecuentes y, si se producen, el paciente será sedado y no sufrirá. Se les indicará para qué se emplean los diferentes medicamentos, las preparaciones de rescate, diazepam rectal, o las dosis extra de neurolepti-

cos. Si el enfermo tiene un riesgo alto de complicaciones (tumor adyacente a la tráquea o un vaso sanguíneo) y quiere morir en casa, los médicos y enfermeros tratarán con su familia esta posibilidad para asegurar que tengan sedantes y toallas oscuras. Los afectados por cáncer pulmonar se preocupan, por ejemplo, de que puede llegar un momento en que no puedan respirar, pero la mayoría de las personas con este tumor mueren por sus efectos generales sobre el cuerpo y tienden a apagarse lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea. Se explicará a los cuidadores, cuando llegue el momento, que en la fase de la agonía la alimentación ya no es necesaria pero sí lo es mantener húmeda la boca con ayuda de una gasa empapada o hielo triturado y, en ocasiones, de hidratación por vía subcutánea, porque en esta etapa, los enfermos no experimentan hambre ni sed y puede agravarse su final por un aumento de secreciones, vómitos, etc., salvo si se usan opioides a dosis altas (para reducir su toxicidad) o una posible urolitiasis. Es importante no tener al enfermo completamente dormido para evitar la aparición de escaras (salvo que se haya iniciado la sedación) y comunicarse con él a través del tacto y del masaje suave aunque esté inconsciente. Es esencial subrayar a la familia que durante el final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez controlados sus síntomas (dolor, malestar, etc.,) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente que éstos se dejen atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar y que empleen, si les es posible, ese tiempo valioso con el enfermo para expresarle su afecto.

La toma de decisiones

La familia siempre guarda el deseo y esperanza de que la muerte transcurra de la mejor manera posible pero duda si podrá estar o no bien preparada para afrontar las posibles crisis y el momento final. Por lo general, aun aceptando que los tratamientos hayan sido correctos y adecuados, se considera que la información recibida ha sido insuficiente y poco clara. Por este motivo, es útil desde un principio ir tomando conjuntamente con ella pequeñas decisiones de forma escalonada, prudente o razonable, haciéndose cargo de todas las dimensiones presentes en la relación clínica (hechos, valores, emociones, deberes y normas) para ir marcando el camino. El profesional, mediante un diálogo honesto, procurará escuchar al paciente e incorporar esta escucha como una variable indispensable que le permitirá proponer el o los cursos de acción posibles. La confianza, el compromiso y la responsabilidad de esta forma de proceder les permitirá seleccionar la mejor opción entre las disponibles y facilitará la toma de decisiones difíciles más tarde, en particular cuando se plantee la suspensión de un tratamiento⁽²²⁻²⁴⁾. Cuesta menos decidir cuando se ha previsto con anterioridad lo que puede ocurrir. Se puede pactar, por ejemplo, que si se llega a producir el fallo renal, no se iniciará diálisis o si aparece una parada cardiaca no se le reanimará. A veces, la familia siente un peso excesivo de responsabilidad y es incapaz de manifestarse claramente, más aún cuando de ellos depende el futuro de su familiar, por lo que el profesional, lejos de separarse del proceso de decisión o de mantenerse en una neutralidad cómoda, tendrá que decidir con su experiencia, acompañar a la persona enferma y comprometerse con

ella porque sus opiniones serán siempre muy útiles. Así en el cáncer avanzado existen varios factores que pueden ayudar a tomar la decisión de mantener una actitud terapéutica activa o adoptar sólo unas medidas meramente sintomáticas como son: la edad del paciente y su sensación o no de haber completado su misión; su actitud (y la de su familia) ante la enfermedad, desesperanza, negación, etc.; el problema de base y la presencia de otras enfermedades, los objetivos del paciente, de la familia y del personal sanitario en el final de la vida, los síntomas (número, severidad y repercusión), las cargas (también las económicas) y los riesgos y los posibles beneficios del tratamiento, la respuesta a otras medias previas y las cargas (o sobrecargas) de trabajo que se asocian a cada posible opción. Una vez tomada una decisión, se debe mostrar apoyo y respaldo a la actitud que el paciente y la familia hayan adoptado⁽²¹⁻²⁴⁾. Hay que dejar claro, no obstante, que la responsabilidad de esta decisión no le compete al profesional de forma exclusiva por lo que el compartirla no supone una dejación de su deber.

Los cuidadores pueden manifestar en ocasiones diferencias sobre cómo consideran que debe ser el final de la vida. Así, para unos éste se basará en un alivio adecuado de los síntomas, del sufrimiento y una compañía afectuosa y para otros, en el empleo de la más alta tecnología, lo que traerá problemas sobre cómo decidir qué hacer en esta etapa. Las estrategias deliberativas, la participación, la búsqueda de consenso en la comunicación con el paciente y los cuidadores, tienden a ser esenciales para la resolución de conflictos. La generalización de documentos legales tales como el Testamento vital y las Directivas anticipadas, órdenes concretas y consensuadas (a poder ser también

con los comités de ética de atención primaria y de los hospitales de referencia) deberían servir de punto de partida hacia una atención asistencial más acorde con las necesidades reales del enfermo y de la enfermedad. Si bien sería altamente deseable que el paciente opine sobre este particular, el estudio SUPPORT, mencionado por Hernando⁽²⁴⁾ hecho con 7.000 enfermos, encontró que el 50% de los mismos no desea hablar sobre este tema, por lo que queda hacerlo con sus cuidadores y la familia.

Tanto el inicio como la retirada terapéutica tienen la misma categoría moral y son importantes para la consecución de los fines de la Medicina, uno de los cuales es conseguir cuando la curación no es posible, una muerte en paz. Es un problema que en ocasiones puede resolverse con la llamada "prueba terapéutica", que consiste en tomar un curso de acción de las posibles opciones existentes con el objetivo de comprobar su resultado. Si el curso de acción escogido no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y se habían acordado, éste se abandonará y será preciso buscar nuevamente el más apropiado según estos fines individuales. La determinación del beneficio la ha de realizar, en primer lugar, el propio paciente (o su representante) pues lo beneficioso es muy subjetivo. Un concepto cada vez más aceptado es evitar el encarnizamiento terapéutico, que enlaza con el tema de la limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) el cual es un asunto polémico, porque no se trata sólo de "dejar de hacer", sino de adoptar una actitud proactiva que incluye añadir o modificar medidas de acuerdo a los objetivos terapéuticos del momento⁽²²⁻²⁴⁾. Se refiere a no iniciar o a retirar un determinado tratamiento, con el que no se generan beneficios

para el paciente, tanto en situaciones en las que éste puede o no decidir por sí mismo. Su justificación se basa ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos. La decisión compartida del profesional con los cuidadores es así mucho más realista, alejándonos de una mera oferta de posibilidades. La LET deja entonces de ser "limitación" para pasar a ser adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente, el cuidador y el profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en mutua confianza.

PROBLEMAS DE LOS CUIDADORES

Las causas reconocidas de sufrimiento de los cuidadores principales son la tarea asistencial, observar el deterioro del paciente, en especial de tipo cognitivo, sus vínculos afectivos con éste, la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima, la estrechez económica y no saber cómo actuar en las diferentes fases⁽²⁵⁾. Existe, por lo general, un periodo de adaptación al cuidado que puede variar según las personas con una rápida o lenta aceptación de la situación, una fase intermedia, de duración variable, con crisis ocasionales, que se deben prever y una fase final que normalmente conlleva más intensidad de atención. El proceso de ajuste suele acompañarse de tensiones y dificultades que harán necesario el empleo de habilidades de afrontamiento, no sólo por parte de los cuidadores sino también para el enfermo que a veces reacciona contra los que más le quieren. Durante este proceso pueden aparecer sentimientos de ira, enfado y frustración, sin saber, a veces, cuál es el motivo. La consecuencia

suele ser la inestabilidad del entorno laboral y familiar. La presencia de deterioro cognitivo en los meses previos a la muerte se considera un factor con capacidad para predecir la aparición de una mayor carga de síntomas en la última semana de vida⁽²⁶⁾. Uno de cada dos cuidadores de un paciente con cáncer presenta niveles altos de ansiedad y uno de cada cuatro niveles altos de depresión. A más sobrecarga, más depresión⁽²⁷⁾. Durante las crisis de una enfermedad grave, las familias quieren más que nunca, recibir una información honesta sobre la condición del paciente, su progreso diario, los cambios en su estado clínico y pronóstico y se quejan a menudo de la falta de información o problemas para comunicarse con los sanitarios. Por su parte, los clínicos, a veces, procuran evitar los encuentros con los miembros de las familias por temor a que sus demandas sean excesivas. El desarrollar las estrategias apropiadas para atender estas necesidades requiere sensibilidad para aceptar las variaciones en los estilos individuales de afrontar el estrés, el estado emocional del paciente y las necesidades cambiantes del curso de la enfermedad. Si bien muchas personas son capaces de sobrellevarla aceptablemente, las crisis emocionales de la enfermedad pueden, en algunas ocasiones, comprometer seriamente su resiliencia habitual.

En un estudio de Schultz y Beach⁽²⁸⁾, se reveló que las esposas de pacientes ancianos que realizaban la función de cuidadoras crónicas, presentan un riesgo de mortalidad 63% más alto que los controles, con un aumento de la aparición de complicaciones en las enfermedades más frecuentes de este grupo de edad. Los problemas físicos más referidos fueron: dolor del aparato locomotor, cefaleas de características

tensionales, astenia, fatiga crónica y las alteraciones del ciclo sueño-vigilia. El cuidado crónico conlleva un deterioro de la función inmunológica de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, lo que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas⁽²⁹⁾. Los trastornos psíquicos alcanzan un 50%, son a menudo difíciles de verbalizar y se definen como somatizaciones o como términos vagos del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. Los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de psicofármacos y analgésicos. No se ha demostrado, sin embargo, que exista un mayor consumo de alcohol entre los cuidadores si los comparamos a la población general de su mismo grupo de edad⁽³⁰⁾. El cuidador crónico es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la Atención Primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a la detección precoz de sus posibles patologías.

La claudicación familiar se produce cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva entre el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. Puede ser un episodio momentáneo, temporal o definitivo, que se expresa por el abandono del enfermo. Su detección precoz se hace mediante la Escala de Zarit, que en su versión reducida ha demostrado ser útil y de fácil manejo en una población de familiares de pacientes no sólo para diagnosticarla, sino también para poder cuantificarla y hacer un seguimiento posterior^(6,12,31). La mayor parte de los cuidadores tienden a claudicar en mayor o menor grado, no tanto por las cargas físicas como por

las emocionales, ya que contrariamente a lo que ocurre con pacientes con demencia, no hay relación de la claudicación con una mayor dependencia. Muchas veces requieren ayuda para distribuir sus tareas, para la rotación en el cuidado, explicaciones sobre la alimentación y nutrición y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos, así como sobre lo que se puede hacer para despedirse, resolver algunos asuntos pendientes y estar con él enfermo y cuidarle.

Noguera⁽³²⁾, en un estudio realizado en 100 cuidadores (mujeres en su mayor parte) de enfermos en el final de la vida (supervivencia media de 30 días) encontró una elevada tasa de sobrecarga y de trastornos de estado de ánimo, con un nivel mayor de 5 en una escala de 0 a 10. A la pregunta de: “¿Existe algo que le preocupe?”, 80 de los cuidadores respondieron que su máxima preocupación era el paciente, 25 de ellos mostraron especial angustia por el momento de la muerte, 10 tenían temor por las complicaciones que pudieran surgir, 7 por el futuro de la familia y uno por la situación económica. Este autor considera que, dada la alta prevalencia del estrés emocional del cuidador y la elevada asociación con morbilidad física y emocional en los familiares, se deben diseñar intervenciones sistemáticas para la sobrecarga y del estrés emocional del cuidador como parte de los protocolos profesionales en cuidados paliativos. En cuanto a sus expectativas de autoeficacia, se observa que los cuidadores suelen sentirse muy capaces de cuidar adecuadamente a su familiar enfermo y que presentan un alto nivel en cuanto a sus expectativas de resultados. Según cómo se manejen estas situaciones, de cómo se haya podido generar un clima de confianza, permitiendo que se expresen y articulen los

valores y las preferencias del paciente, y de cómo se presente la ayuda al familiar para encarar los tan frecuentes sentimientos de culpa y cualquier otro tipo de emoción negativa, puede derivarse un efecto beneficioso que cura, suaviza y alivia, o por el contrario, uno negativo que acrecienta el dolor. Los cuidadores agradecen recibir muestras de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira e incluso culpabilidad que pueden experimentar sus miembros, son perfectamente normales y que no estarán solos cuando haya que tomar decisiones más conflictivas, por ejemplo sobre procedimientos delicados como la reanimación. Ayuda hacerles ver, como dice Ramón Bayés, "que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no de una espera angustiada ante la muerte" y hacerles sentir que son una parte vital de la comunidad social.

EL APOYO EMOCIONAL AL CUIDADOR

Cuidar sin descuidarse significa aprender a dosificar el esfuerzo, saber expresar sanamente lo que se siente, poder desahogar la tensión emocional, preservar una parte de tiempo para sí mismos y saber pedir y recibir ayuda⁽³³⁻³⁶⁾. Por ello, es de mucho interés trabajar con el cuidador principal y valorar cómo le está afectando la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si éstos le llegan al enfermo. Le suele resultar difícil asumir la idea de la muerte por no saber con precisión cuando será el final, lo que le genera ansiedad sobre si está haciendo bien las cosas. La percepción del paso del tiempo de los cuidadores no siempre coincide con la del enfermo, que suele ser "larga o lenta"⁽³³⁾. Un elemento interesante para

saber cómo se encuentra el cuidador es preguntarle sobre ello, utilizando la Escala del paso del tiempo de Bayés⁽⁴⁾, con la que se observa que éste parece que pasa más rápidamente cuando la relación con el enfermo se percibe como buena, convirtiéndose así el hecho en una tarea agradable y positiva. Los cuidadores primarios tienden a manifestar que el tiempo se les hace largo a medida que avanza la enfermedad y se aproxima la muerte del enfermo. Sólo los cuidadores que estén auxiliados por algún tipo de servicios sociales pueden mantener el afecto y calor humano por largo tiempo. Si se integran en nuestro sistema de atención los recursos ambientales y técnicas terapéuticas destinados a mejorar la relación enfermo-cuidador, podríamos facilitar en un futuro un mayor bienestar para ambos en esta etapa.

Las estrategias que los médicos y psicólogos pueden usar para suavizar los componentes emocionales y psicológicos de la enfermedad incluyen: eliminar o paliar los factores de estrés en el hospital si el enfermo está ingresado, mejorar las condiciones físicas para los acompañantes nocturnos, desarrollar materiales informativos apropiados a las necesidades variables del paciente y cuidador, enseñarles diversos estilos de afrontamiento y técnicas de intervención de crisis, programas de relajación y de reducción del estrés a grupos identificados de pacientes y cuidadores, y proporcionar a los cuidadores la asistencia de grupos de apoyo o de autoayuda⁽³¹⁾. En el plano emocional, el equipo ha de procurar cubrir las necesidades del enfermo y soportar el estrés emocional que le genera la nueva situación al cuidador. Muchas veces es preciso recordarles que también tienen unos derechos para su propia protección personal (ver tabla 3).

¿Cómo dar apoyo emocional? Para ayudar a alguien es preciso que la persona que desee hacerlo haya aprendido primeramente a manejar y confrontar sus propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por los deseos imposibles, las creencias erróneas, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación. Como dice Pilar Barreto⁽³⁵⁾, *“es necesario haber reordenado sus propias prioridades en la vida y en la profesión y haber establecido un buen canal de comunicación desde una relación esencialmente empática que permita facilitar sus manifestaciones para aceptar el impacto emocional de la situación de cuidado”*. Hay que realizar un trabajo de confrontación de las emociones con los cuidadores desde la empatía con el momento que

viven a través de la información y la reflexión, para tratar de extraer nuevos significados y cambiar su perspectiva sobre los problemas o decisiones que han de tomar. El *counselling* nos es útil para saber cómo actuar en el contexto de una relación terapéutica de tipo deliberativo fundamentada en las actitudes y principios de la ética clínica moderna^(34,35).

Los otros miembros de la familia, los amigos cercanos y personas significativas pueden tener un gran impacto sobre la experiencia de los pacientes, su salud y felicidad mucho más que cualquier sanitario, por lo que el equipo deberá ofrecer oportunidades para que se produzcan esos encuentros. Cuanto mejor funcione su red social de apoyo, más protegidos estarán los enfermos y sus cuidadores que pueden intervenir en el

Tabla 3. **Los derechos de los cuidadores.**

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por sí mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda
- El derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- El derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir la propia vida.

cuidado de sus hijos, hacer la compra, pagar recibos, o cualquier otra de las muchas tareas que una persona ocupada de un enfermo debe realizar pero que ahora no lo puede hacer. Su presencia permite que la familia y los cuidadores se sientan entendidos y acompañados para poder abordar desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.

Medidas de apoyo para evitar el *burnout*

Los cuidadores de enfermos con cáncer en fase avanzada o con trastornos degenerativos crónicos pueden experimentar malestar emocional y niveles altos de sobrecarga para cuyo manejo requieren ayuda. Su necesidad más frecuente es "*saber cómo enfrentarme a los sentimientos de pérdida*", seguida de "*saber cómo controlar mis emociones*", "*poder hablar y desahogarme sobre lo que me preocupa*" y "*tener la seguridad de que el enfermo sufrirá lo menos posible*"^(27,32). Proporcionar cuidados personales y una atención individualizada es siempre una actividad difícil y absorbente. Esta posibilidad de ser absorbido o incluso "quemado" por el cuidado ajeno está muy bien ilustrada en la película *Hable con ella*, de Pedro Almodóvar, cuyos protagonistas no son en realidad las dos mujeres enfermas, sino sus cuidadores: dos hombres que, según reza el guión, son "incapaces de hacer daño", pero que viven básicamente aislados, con problemas de comunicación: hablan demasiado, o demasiado poco, o a la persona equivocada⁽²²⁾. Por esta razón, el equipo procurará detectar a tiempo los signos de agotamiento en el cuidador, como la solicitud de hipnóticos o de energizantes y preparados vitamínicos (pérdida de energía, fatiga crónica), los posibles malos tratos

al ser querido, el no permitir que nadie comparta su cuidado, un consumo excesivo de alcohol, de fármacos o la aparición de enfermedad, etc. Es importante animarles para que busquen consejo médico sobre sus síntomas físicos y saber si están utilizando métodos correctos de atención al enfermo. En este caso y si se prevén síntomas difíciles de controlar a domicilio o si se percibe una posible claudicación familiar por la presencia de depresión, ansiedad, cansancio, etc., se puede sugerir a la familia el traslado a tiempo al hospital. Hay datos que demuestran que la intervención de equipos de cuidados paliativos mejora la satisfacción del cuidador.

Los mejores antidotos para prevenir y superar la crisis de claudicación del cuidador son una atención integral, personalizada e interdisciplinar del equipo sanitario al enfermo, la autoformación del cuidador y el apoyo al grupo familiar, con una buena información continua y adecuada sobre el estado y las necesidades del paciente, las familias o ambos por parte del equipo sanitario, así como la acogida y la expresión emocional de sus sentimientos, mediante la escucha activa a la vez que se le da o se buscan diversos apoyos bien familiares o del entorno institucional. En todo caso se debe resaltar el esfuerzo que está llevando a cabo la familia y el valor de su presencia tanto para el paciente como para ellos mismos. Es un elemento que todos los profesionales sanitarios debemos procurar facilitar siempre al menos a un cierto nivel, especialmente en los cuidados paliativos, donde el impacto emocional a lo largo de todo el proceso de morir es muy intenso. Según la complejidad del problema se requiere una formación más especializada en *counselling*⁽³⁴⁻³⁶⁾.

El equipo puede ayudar a los cuidadores haciéndoles conocer las señales de alerta más comunes que deben saber detectar a tiempo para prevenir las complicaciones que pueden surgir y con consejos para cuidarse a sí mismos y a tratar de encontrar un sentido a lo que les ocurre. Entre estas señales se mencionan: cambios frecuentes de humor, falta de concentración, pérdida de apetito o comer demasiado, olvidar las cosas, problemas para conciliar el sueño, fumar o beber más de lo normal, encontrarse continuamente cansado y la sensación de soledad y desamparo. Los cuidadores necesitan consejos para descansar y cuidarse a sí mismos, bien a través de proteger su propia salud, durmiendo lo suficiente, alimentándose bien, haciendo ejercicio o descansando, aceptando la ayuda, simpatía y comprensión de sus amigos y otros familiares y del equipo, porque deben afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente mientras están al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento, la rabia y la impotencia⁽²¹⁾. Es básico que los cuidadores mantengan sus vínculos afectivos que amortiguan el estrés y la tensión, a pesar del exceso de trabajo y que no se alejen de sus amigos y familiares, por lo que deben disponer siempre de algún tiempo libre para hacer las actividades que les gustan. El humor, un abrazo y un intercambio abierto de las cosas, pueden significar mucho cuando la situación se complica. María Colomer, Presidenta de Payasos sin fronteras dice: *“La risa es terapéutica, es beneficiosa, alivia y relaja tensiones; es un buen antídoto y un buen anestésico; es la expresión emocional de un estado deseable, aunque momentáneo, de la felicidad. Si somos capaces de ejercer nuestro sentido del humor como nuestro caleidoscopio personal, al que podemos girar y girar a*

voluntad para así contemplar la realidad desde otro ángulo, sólo entonces, los cambios posiblemente nos angustiarán menos y podremos ser más flexibles”.

La autoformación del cuidador es un factor importante en la prevención del *burnout*, por lo que debe estimularse que ésta incluya los siguientes aspectos: a) adquisición de pautas de comunicación y relación interpersonal; b) conocimiento de sus propias dinámicas personales, en especial las que le han llevado a aceptar esta función; c) intentar distribuir el trabajo de cuidados más equitativamente entre los cuidadores y, d) saber cómo conseguir el auxilio de algún tipo de servicios sociales. El cuidador paliativo deberá adquirir también destrezas de autocontrol que no siempre son técnicas simples y aprender a considerar las situaciones estresantes como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofes. Es importante procurar buscar un sentido positivo a las cosas que nos suceden y considerarlas como un factor de crecimiento personal para enriquecer nuestra vida. Esta actitud nos permitirá sobrellevar el cuidado del ser querido sin quemarnos⁽³⁷⁾. Algunos autores consideran útiles los siguientes aspectos para llevar una vida menos tensa y más adaptada⁽⁸⁾ (ver la tabla 4).

Medidas institucionales

Las instituciones pueden beneficiar al cuidador de muchas formas. Así, una buena atención domiciliaria puede y debe empezar con un alta hospitalaria de calidad, en la que exista una adecuada información escrita y oral al paciente y a sus cuidadores sobre la evolución predecible del proceso clínico en el domicilio, con un informe de enfermería al alta sobre los cuidados que precisa, el mantenimiento telefónico de contac-

Tabla 4. **Medidas de autocuidado.**

- Intentar encontrar las motivaciones personales para realizar este trabajo.
- Procurar tener “un egoísmo altruista” y cuidar de nosotros mismos (y también de los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en nuestras relaciones sociales.
- Mantener la vida privada con ocupaciones que nos hagan olvidar la función que realizamos cuando no estemos en ella.
- Tratar de desarrollar una capacidad de escuchar más efectivamente y saber aceptarse a uno mismo tal como se es, evitando culpar a los demás cuando las cosas no van tan bien como nos gustaría.
- Evitar que circunstancias básicamente neutras e inocuas se vuelvan causas de estrés para dejar a un lado cualquier causa a la que no merezca la pena hacerla frente.
- Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Ayuda a relajar tensiones, mejora la comunicación y es el lubricante de las relaciones humanas.
- Buscar más tiempo para descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar de horario de actividades.
- Intentar hacer bien la labor que debemos, pero de distinta forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
- Aprender a decir “no” para evitar sobrecargarse de actividades y tareas, para no sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y caer en “el estrés por defecto”.
- Cultivar la espiritualidad, una filosofía personal de la enfermedad, de la muerte y del papel que uno tiene en la vida.
- Aceptar que la vida se estructura y mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos y procurar dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no pueden cambiar.

tos con los familiares de los pacientes más complejos, una guía de práctica para entregar a los familiares sobre los cuidados que necesitan los enfermos en sus domicilios y la posibilidad de que pueda retornarse al hospital si hay complicaciones, sin pasar por urgencias⁽³⁸⁾. La atención domiciliaria, en particular de los enfermos al final de la vida, puede mejorar porque cuenta con una base legal muy sólida capaz de proporcionar una satisfacción a las múltiples necesidades de este colectivo. Se apoya en la Constitución España, artículos 41,49 y 50, la cartera de Servicios de Atención

Primaria de las diferentes comunidades autónomas; la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, la Ley de Cohesión del Sistema Nacional de Salud (mayo 2003), y la Ley de Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006). Requiere, no obstante, que los profesionales también se sientan motivados a través de medidas como las siguientes⁽³⁸⁾:

- Una adecuación de las plantillas no sólo en base a los datos demográficos, sino también del nivel cultural y económico, número

de personas mayores, dispersión geográfica.

- Reorganización interna del trabajo, sobre todo cuando haya pacientes que requieran una gran frecuentación e intensidad en su seguimiento para tener más disponibilidad de tiempo asistencial fuera de la consulta.
- Formación continuada de los profesionales en aspectos bioéticos y psicosociales.
- Formación y soporte a los cuidadores informales de los pacientes incluidos en la Ley de Dependencia.
- Implementar estrategias de coordinación entre el nivel hospitalario, los servicios sociales y la atención primaria.
- Evaluar y consensuar un sistema de valoración integral y multidisciplinar.
- Integrar en los servicios de atención domiciliaria la valoración de riesgos en el hogar y la provisión de ayudas técnicas y adaptaciones.

Muchas veces ponerse en su situación es lo que ha hecho surgir interesantes ideas, como lo que ha creado la Junta de Andalucía a través de Plan de Atención a los Cuidadores familiares por el que 11.238 personas que ofrecen este servicio a los enfermos afectados por una gran discapacidad, cuentan con preferencia en el acceso a los centros sanitarios y en la gestión de los trámites administrativos. Se ha acompañado de una inversión de 1,8 millones de euros en material para domicilios. El cuidador suele ser un familiar directo de un paciente con altos niveles de dependencia, por lo general con encamamiento prolongado y un deterioro cognitivo grave. Estas per-

sonas disponen de un adhesivo en su tarjeta sanitaria en el que se lee *Persona Cuidadora de Gran discapacidad*. Las Unidades de atención al usuario se encargan de facilitar el acceso de los cuidadores a gestiones que realicen en los centros de salud o que se eviten los desplazamientos innecesarios de la cuidadora. En los centros de especialidades y hospitales se coordinan las citas y pruebas para que se hagan en un solo día. Se dispone de un circuito diferenciado para estos cuidadores y se está trabajando para que dispongan de un circuito preferente en el transporte sanitario. Esta es una idea muy adecuada que debe implantarse en muchos sitios y sería muy útil en la atención de las familias de los enfermos en el final de la vida, colectivo de una gran fragilidad, donde el desenlace puede ocurrir en cualquier momento, lo que debería hacer que las ayudas solicitadas en este caso se concedan con la mayor rapidez posible. Andalucía va a poner en marcha igualmente, a lo largo de este año 2008, una Escuela de Pacientes, donde, a través de talleres, pretende formar a pacientes, cuidadores y miembros de asociaciones de enfermos y consumidores en el manejo de sus dolencias. Considera que es importante que los pacientes y otras personas relacionadas con ellos conozcan cómo se desarrolla su enfermedad, cómo evoluciona y de qué manera se pueden presentar sus síntomas, con lo que podrían informar más adecuadamente a los servicios de urgencia, o reconocer como normales algunos síntomas que se presentan en el curso de su patología.

Reflexiones finales

La proximidad de la muerte produce en los enfermos diversas inquietudes existenciales y espirituales que a

veces se atreven a compartir con sus cuidadores en forma de preguntas difíciles como: *¿Por qué me ocurre a mí esto?, ¿he hecho algo malo en mi vida?, ¿quién cuidará de mis seres queridos?*. Muchas veces más que una respuesta nos piden que actuemos como una caja de resonancia para poder expresar sus dudas o temores y se tranquilizan de saber que también a nosotros nos asaltan las mismas incógnitas y no siempre tenemos respuestas. Por este motivo puede ser útil recordar a los cuidadores la importancia de la relación de ayuda para escuchar al enfermo, saber estar y ayudarles a revisar los hechos positivos de su vida para hacer que sienta que su existencia no ha sido en vano. Si como sugiere Frankl⁽³⁹⁾, "para superar o paliar el sufrimiento ha de dársele un sentido", tal vez, para dar sentido al sufrimiento de una vida que termina habría que intentar dársele a la vida entera en perspectiva⁽²²⁾. "Darse, ser útil a los demás y mejorar su mundo, constituye una poderosa fuente de significados para la vida"⁽⁴⁰⁾. La relación de ayuda es un intercambio humano enriquecedor, en el que se procuran captar las necesidades del enfermo para que éste pueda encontrar nuevas posibilidades para afrontar su situación y aclarar sus temores, a la vez que se le ofrece contención, se fomenta su autoestima y se potencian sus valores espirituales y culturales^(37,41). Para Frankl, "No sólo son significativas la creatividad y el goce; todos los aspectos de la vida son igualmente significativos, de modo que el sufrimiento tiene que serlo también". En esta etapa existen muchas posibilidades de vivir momentos positivos, intensos y únicos con el ser querido gracias a la comunicación más profunda y a la intimidad que se produce, porque el enfermo percibe y desea compartir también lo que ha sido valio-

so en su vida gracias a los recuerdos, lo que hace excepcional la experiencia de acompañarles.

En la fase de duelo, muchos cuidadores están de acuerdo en que la experiencia de haber cuidado al enfermo produce también aspectos positivos, un sentimiento de satisfacción y de utilidad que potencia el altruismo, nuevos aprendizajes, cambios de valores, el autoconocimiento y autoestima, mejora la relación con otras personas y las relaciones familiares. Sin embargo, algunos cuidadores necesitan diversos apoyos porque su pérdida suele tener efectos emocionales diferentes en el superviviente en función no sólo de su biografía sino también de las circunstancias, de la importancia que tenga la pérdida para el superviviente y de lo imprevisto de la misma⁽⁴¹⁾. Por este motivo, el equipo debe procurar mantener contacto con la familia y cuidadores, en especial si el fallecimiento fue difícil y en corto tiempo, si el doliente vive solo o tiene una personalidad patológica previa. Es preciso recordar que el duelo empieza antes de la muerte del enfermo y que puede hacerse mucho proporcionando ayuda a los familiares y cuidadores de forma anticipada y manteniendo después la puerta abierta para la comunicación con los dolientes. Esto le permitirá detectar precozmente un duelo patológico, presente hasta en un 16% de los deudos en el primer año. Cuando un grupo familiar culmina con éxito un acompañamiento, se desarrolla entre los participantes una serie de sentimientos de solidaridad y de apoyo mutuo que les hace más fuertes, tanto individual como colectivamente para enfrentarse a otras situaciones que les depare la vida y eso se debe a la sensación del deber cumplido, de haber estado dónde y cuándo había que estar⁽⁴²⁾. Todo lo que se ha experimenta-

do juntos contribuye posteriormente a integrar sus recuerdos⁽⁴³⁾, a facilitar que acepten la realidad y les ayuda a sentir que la vida sigue siendo valiosa, incluso con pérdidas tan importantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bermejo JC. La comunicación como medio terapéutico. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1995,16-43.
2. Astudillo, W. Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5 ed. Barañain: EUNSA, 2008. p. 75-92.
3. Llubíá C. El poder terapéutico de la escucha en Medicina Crítica. Humanidades Médicas[revista en Internet] nº 27, Mayo 2008. nº27. [acceso 1 de octubre de 2008]; Disponible en: http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero27/revista.html.
4. Broggi M.B. La información clínica y el consentimiento informado. Med Clini (Barc) 1995;104:218-20.
5. Bayés, R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Paliat 2000;7:3,101-5.
6. Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barbera J, Gómez X. De Miguel, M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 2003;121(4):132-3.
7. Astudillo W. Mendinueta C. El apoyo psicosocial en la terminalidad En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5 ed. Barañain: EUNSA, 2008. p. 627-641.
8. Astudillo W. Mendinueta C., El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5 ed. Barañain: EUNSA, 2008. p. 615-26.
9. Hastings Center. Los fines de la medicina. <http://www.fundaciogrifols.org/docs>
10. Messeguer L. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. En: López Imedio E, editor. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid, 1998,. P. 237-43.
11. Agrafojo E. Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En: Gómez Sancho M. editor. Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Aran, 1999. p. 951-7.
12. Cabo Domínguez P, Bonino I. Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. Med Paliat, Resumen de ponencias, 2008; 15 (Suppl): 1.
13. Mor V, Hiris J. Determinants of the site of death among hospice cancer patients. J Soc. Behav, 24(4): 375-84.
14. Schillinger D, Chen AH. Literacy and language: disentangling measures of access, utilization, and quality. J Gen Intern Med 2004;19:288-90.
15. Astudillo W, Mendinueta C. Orbegozo, A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo terminal, En: Giró J, editor. Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo. Logroño: Universidad de la Rioja, 2006. p. 231-54.
16. Lago C.,S, Deben,S. M. Cuidados de cuidador del paciente con demencia [En línea] Fisterra. Guías Clínicas 2001; 1 (51). [Acceso 20 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>.
17. Herrero LP. El cuidado del cuidador. En: Bermejo JC, Muñoz C. Manual para la humanización de los gerocultores y auxiliares geriátricos. Madrid: Centro de Humanización de la Salud. Caritas, 2007. p. 389-425.

18. Carmona T., Gómez B.M. Romero P. Roman C. Escala de Capacidad de Cuidados (ECCD) : resultados preliminares. *Med Paliat* 2005, 12:4,197-203.
19. Novak, M. Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989; 29(6): 798-803.
20. Astudillo W., Mendinueta C. Necesidades de los cuidadores de los pacientes crónicos. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, editor, Guía de recursos sociosanitarios en el final de la vida en Guipúzcoa, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003. p. 237-250.
21. Mencia V, García Cantero E, Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales: manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. *Med Paliati* 2002, 9:2:60-4.
22. Casado A. Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial. CSIC, Plaza y Valdés Editores, Madrid, 2008.
23. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 2004;292, 1738-43.
24. Hernando P. Dietet G., Baigorri, F. Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Cuestión de profesionales o también de enfermos?. *An Sist Sanit. Navar* 2007, 30 (suppl3): 129-35.
25. Wenk R, Monti C. Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. *Med Paliat* 2006, 13:2: 64-8.
26. Klinkenberg M, Williams DL, Van der Wal G, Deeg JH. Symptom burden in the last week of life. *J. Pain Symptom Manage* 2004;27:5-13.
27. Buscemi V. Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. *Medicina Paliativa: Resúmenes de Ponencias .7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, Vol 15, supl. 1., p. 28.*
28. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282:2215-9.
29. Kiecolt-Glaser JK, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Med* 1991;53:345-62.
30. Novak, M. Guest C., Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989, 29:798-803.
31. Barbero G., J. Cuidar al cuidador. En: Contel JC, Gené J, Peya M. Atención domiciliaria. Barcelona: Springer Verlag Ibérica 1999.
32. Noguera TA., Sufrimiento y cuidador primario. *Med Paliat. Resúmenes de Ponencias. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, 15:supl.1.*
33. Rodríguez-Morera, A, Roca Casademont R., Planes M, Gra ME, Bayés, R.. Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. *Med Pal* 2008, 15:4; 200-4.
34. Barreto, M. Pérez, M.A., Molero M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En: López Imedio E, editor. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana 1998, 227-35.
35. Barreto P, Barbero J, Arranz P. Bayés R, Díaz J.L. Counselling y soporte psicológico al final de la vida. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. *Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia.* 5 ed. Barañain: EUNSA, 2008. p. 93-99.
36. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona, Ariel 2003.
37. López J. , Rodríguez, M.I. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología.* 2007, 4: 111-20.

38. Moreno SI, González San Segundo R. Organización de la atención domiciliaria: oportunidades de mejora. *JANO*, 2008, 1708: 33-5.
39. Frank V. *El hombre en busca de sentido último*. Barcelona, Paidós 1999.
40. Yalom I.D. *Psicoterapia existencial*. Barcelona. Herder, 1984.
41. Lorenzo N. Dar sentido desde la enfermedad terminal. Estudio cualitativo influenciado por la teoría de R.R. Parse. *Med Paliat* 15: 4: 210-9, 2008.
42. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: Astudillo W, Muruamendiaraz A, Arrieta C., editores. *La comunicación en la terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1998. p. 211-9.
43. Bayés R, Tiempo y duelo. *Med. Pal* 2008; 15(4): 194-5.

