

# NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRÓNICO

Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta  
Emilio Montiano y Elías Díaz-Albo

7a Sección



## NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRÓNICO

*“La enfermedad es como remover la tierra donde está plantado un árbol: quedan al descubierto sus raíces y se ven lo profundas y fuertes que son”.*

Virginia Wolf

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar. Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, etc,. De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador principal –esto es, el coordinador de la asistencia y relación entre la familia y el equipo sanitario.

### ¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos: Tabla 1

### **Tabla 1. NECESIDADES DEL CUIDADOR**

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad
- Saber organizarse
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su 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.....)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- Cuidarse
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

---

## **LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO**

Un cuidador para ofrecer una buena atención deberá procurar adquirir unos conocimientos básicos sobre la enfermedad, cuidados de confort de enfermería, administración de medicamentos, alimentación y cómo facilitar la intervención del paciente cuanto le sea posible. Tiene que aceptar que aunque el afectado emplee más tiempo para hacer las cosas que lo que él/ella harían, vale la pena que lo siga haciendo porque ello contribuye a mantener su autoestima. Las necesidades tienden a cambiar conforme progresa la enfermedad, en especial si se encama, que es cuando se requiere más ayuda para mantener su higiene corporal, moverse y caminar. Es de interés que aprender a valorar la intensidad de los síntomas, por ejemplo en el dolor, en una escala de 0 a 10, donde 0, represente ausencia de dolor y 10, el máximo dolor soportable, para facilitar

conocer a los médicos la respuesta a los tratamientos. En cuanto a la organización del cuidado es conveniente detectar con claridad las tareas a realizar y confeccionar un plan de actividades que permita, planificar las tareas diarias y distribuir, entre los miembros de la familia que lo deseen, una parte de las mismas, para sobrellevar mejor la situación. **Tabla 2.**

### **Tabla 2. PLANIFICACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DIARIAS**

- Elaborar una lista con las tareas que se deben realizar
- Ordenarlas según su importancia, empezando por las más esenciales
- Anotar el tiempo que se requiere para cada tarea
- 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 las que estén en los últimos lugares de la lista para cuando disponga de tiempo extra. Le vendrá bien aprender nuevas destrezas, conocer los servicios de ayuda disponibles, particularmente de bienestar social, equipos de atención a domicilio y otros recursos como voluntariado, así como moverse en el sistema sanitario. Por estos motivos, le será muy útil saber presentar la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, siendo recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores, hojas transparentes o un archivador y notas adhesivas que esté accesible a todos los sanitarios que intervengan, bien por la propia seguridad del enfermo, así como para facilitar su actuación. Esta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

1. Información personal
2. Familia y amigos
3. Seguridad social y otros seguros
4. Información de salud/ profesionales sanitarios
5. Listado de necesidades
6. Valoración de accesibilidad y riesgos de la casa
7. Fuentes de ayudas locales
8. Ayudas para la orientación de la realidad
9. Asuntos legales
10. Arreglos finales

- 1. Identificación personal:** nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, etc., documento nacional de identidad.
- 2. Familia y amigos:** nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos
- 3. Números de la Seguridad Social y otros seguros**
- 4. Información sanitaria/profesionales médicos:**
  - a. Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, alergias, intolerancias medicamentosas
  - b. Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración
  - c. Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico y
  - d. Números de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito.
  - e. Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
  - f. Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación.
- 5. Listado de necesidades.** Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar realizar 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.

- 6. Valorar la accesibilidad y reducción de riesgos en el domicilio.** Es importante evaluar los cambios que requiere la casa, en particular la necesidad de una taza del vater más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, grúa, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño, sala y cocina para evitar el aislamiento del enfermo. Se reducirán los sitios de riesgo en escaleras, con retirada de alfombras y de los objetos que estorben al paso, en especial si son de bordes puntiagudos y se colocaran más puntos de luz, etc.
- 7. 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, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza que pueden prestar diversos apoyos.
- 8. Ayudas para la orientación.** Se colocarán calendarios y relojes cercanos para que el paciente se mantenga orientado así como otros objetos - fotografías, mascotas, etc, que le sean queridos.
- 9. Asuntos legales:** ¿Existe un Testamento vital?, ¿Delegación de derechos o Directrices previas,? para orientar lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia?
- 10. Arreglos finales:** Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc,

## IMPORTANCIA DE LA RELACIÓN DE AYUDA

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 que no siempre tenemos respuestas. Por este motivo, puede ser útil recordar la importancia de la relación de ayuda para escuchar al enfermo, aprender a saber estar y a ayudarles a revisar los hechos positivos de su vida, para hacer que sientan que su existencia no ha sido en vano.

Este tipo de comunicación más intenso y profundo es un intercambio humano enriquecedor, en el que se procuran captar las necesidades más acuciantes 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. 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 valioso en su vida gracias a los recuerdos, lo que hace excepcional la experiencia de acompañarles.

Es importante subrayar que en la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus síntomas (dolor, malestar) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente dejarse atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar, y emplear ese tiempo valioso con el enfermo para hacerle sentirse querido y acompañado.

## **PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRÓNICO**

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a



su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado - burn out o quemamiento que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. **Tabla 3**

**Tabla 3. SIGNOS DEL QUEMAMIENTO O BURN OUT**

Irritabilidad	Falta de organización	Pobre concentración y rendimiento
Astenia, fatiga	Sensación de fracaso	Deshumanización de la asistencia
Insomnio	Síntomas somáticos	Pérdida del sentido de la prioridad
Estado depresivo	Aislamiento social	Mayor automedicación

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa. Se produce básicamente por:

- a. la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden
- b. la repetición de las situaciones conflictivas y,
- c. la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada.

## **MEDIDAS PARA PREVENIR EL QUEMAMIENTO DEL CUIDADOR**

El cuidador debe recordar que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo. Por esta razón es importante que se esfuerce por conocer técnicas sencillas para atender mejor al enfermo, movilizarle, alimentarle y administrarle la medicación, etc. No le vendrá mal saber algo más sobre la enfermedad, las posibles complicaciones y que hacer ante atagantamientos, crisis comiciales, etc., Debe disponer de un fácil acceso a los servicios sanitarios domiciliarios.

El cuidador principal se dejará ayudar y procurará distribuir el trabajo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso. Sabrá pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y sacar tiempo para sí mismo, a fin de evitar el quemamiento. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, algunas flores, etc, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene sobretodo que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Su red de apoyo social, sus entretenimientos y ocupaciones, sirven para que siga en contacto con la corriente de la vida y le facilitarán rehacer su existencia más fácilmente después de la muerte de su ser querido.

Nadie puede dar lo que no tiene por lo que para el cuidador por lo que la prevención significa también tener que adquirir nuevas destrezas específicas de autocontrol que requieren mucha práctica y no siempre son técnicas simples. Su esfuerzo por adquirir ciertas habilidades de adaptación y afrontamiento de los problemas, de tratar de comprender más, de potenciar los elementos positivos que existen a pesar de la dura situación, hará posible convertir esta época en una etapa que se recuerde mejor y que le confiera mayor madurez y fortaleza espiritual. No siempre se puede cambiar la dirección del

viento, pero sí lo es orientar mejor las velas. Diversos autores consideran importantes los siguientes aspectos para tratar de llevar una vida menos tensa y más adaptada. **Tabla 4**

**Tabla 4. RECOMENDACIONES PARA EL AUTOCUIDADO**

1. Procurar encontrar las propias metas y las motivaciones profundas que llevan a hacer este trabajo.
2. Practicar “un egoísmo altruista” y cuidar de sí mismo (y también por los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en las relaciones que le puedan ser positivas para salir adelante.
3. Mantener la vida privada y diferenciar lo que es trabajo y hogar, con ocupaciones que hagan olvidar el primero cuando no se esté en él. Establecer un horario para trabajar de forma eficaz.
4. Desarrollar una capacidad de escucha más efectiva. Algunas personas no escuchan porque se sienten amenazadas, por lo que si se ayuda a reducir su ansiedad, se facilita la comunicación.
5. Saber aceptarse a uno mismo tal como es, evitando echar la culpa a los demás de las cosas que van mal o del modo como éstas resultan.
6. No permitir que circunstancias básicamente neutras e inocuas se vuelvan causas de estrés y organizar la propia vida lo suficientemente bien para dejar de lado cualquier causa que no merezca la pena hacerle frente. El estrés provocado por el trabajo excesivo puede requerir que se aprenda a decir “no” y que se explique el porqué.
7. Procurar conservar el optimismo: “Seamos optimistas – dice Charles Chaplin– dejemos el pesimismo para tiempos mejores”.
8. Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Muchos autores ven el humor como un medio para escapar de las dificultades y las desgracias de

la vida porque ayuda a relajar las tensiones, crea una auténtica comunicación y actúa como un lubricante que mejora las relaciones humanas.

9. Buscar más tiempo para meditar o relajarse y descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar la rutina de las actividades. Intentar hacer el trabajo bien, pero de distinta forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
10. Establecer una clara diferencia entre el estrés que se da por sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y el estrés por defecto, que se deriva de una estimulación demasiado escasa, puesto que ambos deben tratarse de forma diferente.
11. Cultivar la espiritualidad y una filosofía de la enfermedad, la muerte y el papel que uno tiene en la vida, que serán compartidos por el paciente sólo si éste lo desea. Preguntarse si el trabajo ha enriquecido su vida, si se siente satisfecho o, si por el contrario, ha drenado toda su energía.
12. Aceptar el hecho de que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos y procurar dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no se pueden cambiar.
13. Tratar de considerar las situaciones como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofes.

---

## LA SITUACIÓN DEL CUIDADOR EN EL DUELO

En la fase de duelo, muchos cuidadores están de acuerdo en que la experiencia de haber cuidado al enfermo produce 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 que sobrevive y de lo imprevisto de la misma. Es preciso recordar que el duelo empieza antes de la muerte del enfermo y que el equipo de atención puede hacer mucho ofreciendo su ayuda a los familiares y cuidadores de forma anticipada, a través de mantener posteriormente una 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.

## **COROLARIO**

El cuidador de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, algún tipo de servicios sociales o de voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra conectada como un puente a un grupo social que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias. No debemos dejar que este puente se derrumbe por falta de apoyo. Con su reforzamiento, ganamos todos.

## **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

- Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 5 Ed, 2008, 615-626.
- Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. Loss, grief & Care. 2000, Vol 8, N°3-4, 127-134.

- Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, Cuarta Ed. 2003.
- Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 59-74.
- Shaffer, M Life after stress. Plenun. New York, 1982.
- Glaus A., Senn H.J. Who cares for the care-givers. Support Care Cancer 1996, 4:399-400.
- Astudillo W., Mendinueta C. y Granja P. ¿Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida? Psicooncología. 2008, 5:2-3, 359-381.
- Herrero L. El Cuidado del cuidador. Manual para la Humanización de los Gerocultores y auxiliares Geriátricos. J.C. Bermejo, C. Muñoz, Coordinadores. Centro de Humanización de la Salud., Madrid, Arias Montano, 2007, 391-427.