



Fotografía: José Manuel Bielsa

“El tiempo no sólo se compone de horas y de minutos, sino de amor y de buena voluntad. Tenemos poco tiempo cuando tenemos poco amor.”

Proverbio



SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA



Paliativos
Sin Fronteras



FUNDACIÓN
adeste
CUIDAMOS EL FINAL DE LA VIDA



CMC
Cooperación
Médica
Canaria



foro español de pacientes

© ESES estudio



BASES PARA MEJORAR LA INTERVENCIÓN DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS

Wilson Astudillo Alarcón y
Antonio J. Salinas Martín

Notas
paliativas
vol. 12 - nº 1 / Septiembre 2011



SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA



Paliativos
Sin Fronteras



foro español de pacientes

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos - Paliativos Sin Fronteras.
C/Juan XXIII, 6--3D. 20016. San Sebastián. ESPAÑA.
Telf- Fax 943-397773. / sovpal@sovpal.org / www.sovpal.org
paliativossinfronteras@gmail.com / www.paliativossinfronteras.com



©2011- SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

BASES PARA MEJORAR LA INTERVENCIÓN DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS

Autores: Wilson Astudillo A. * y Antonio Salinas Martín **.

Médicos. *Centro de Salud de Bidebieta - La Paz (San Sebastián) , **Servicio de Cuidados Paliativos Hospital Universitario Virgen de la Candelaria. Tenerife.

TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS

Publicación de las Sociedades Vasca de Cuidados Paliativos, Paliativos Sin Fronteras, Fundación ADESTE y Cooperación Médico Canarias Sahel. Edición especial con el Foro Español de Pacientes.

Comité editorial: Wilson Astudillo, Antonio Casado-Da Rocha, Eduardo Clavé, Carmen De la Fuente H., Elías Díaz-Albo, Mónica Egido, Rosa Gómez, Fermín Gordo, Veronique Larre Barrionuevo, Eva Ramírez Mariezkurrena, Emilio Montiano, Angel Morales, Jesús Muñoz, Carmen Mendinueta, Ana Orbegozo, Magdalena Pérez, Antonio Salinas, Elena Urdaneta, Iñigo Vega de Seoane, Carmen Valois, Carmina Vázquez y Nagore Vázquez.

Director: Wilson Astudillo A.

Diseño y maquetación: 375estudio - Comunicación Gráfica (www.375estudio.com)

Impresión: Michelena Artes Gráficas

ISSN: 2172-4121

Depósito Legal: S1023-2009

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras:

Juan XXIII, 6-3-D, 20016, San Sebastián –España

El Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y el Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa han subvencionado la presente publicación dentro del programa de subvenciones a Asociaciones y grupos de Autoayuda sin ánimo de lucro en el campo de la salud, para la realización de actividades de educación para la salud.

C O N T E N I D O

1.	Introducción.	4
2.	Aspectos generales de la enfermedad terminal.	4
3.	Aspectos socioculturales en cuidados paliativos.	7
4.	El ejercicio de la medicina centrado en el paciente.	8
5.	El profesional y el cuidado centrado en la dignidad.	10
6.	Comunicación equipo - cuidador - enfermo - familia.	11
7.	Retos en la comunicación.	14
8.	El papel de la familia en los Cuidados Paliativos.	17
9.	El lugar del cuidado: domicilio vs. Institucionalizado.	19
10.	La organización global del cuidado.	20
11.	Necesidades de los cuidadores en paliativos.	21
12.	Formación en el manejo de los cuidados básicos.	22
13.	Formación en el manejo de situaciones clínicas concretas.	25
14.	Apoyo y conocimiento de la red sanitaria.	27
15.	Apoyo social. Información sobre los recursos sociales y su acceso.	28
16.	El cuidado del final de la vida y la agonía.	28
17.	Asesoramiento en la toma de decisiones.	30
18.	Aspectos psicológicos del cuidador en cuanto a la pérdida. Detección de psicopatología y situaciones de riesgo.	34
19.	Problemas del cuidador. El síndrome del cuidador, la claudicación familiar.	35
20.	Medidas para el cuidado del cuidador.	37

"Cuando el amor y la habilidad trabajan juntos el resultado es una obra maestra"

John Ruskin

1. INTRODUCCIÓN

La familia y el cuidador son, con el equipo sanitario elementos básicos para conseguir el bienestar del paciente que se enfrenta a una pérdida progresiva de su salud hasta su muerte.

Los Cuidados Paliativos (C.P.) ofrecen una atención integral del sufrimiento persistente que experimentan estos enfermos constituido por dolor, diversos síntomas y factores psicosociales, espirituales y existenciales para que pueda mejorar su calidad de vida y adaptarse al deterioro funcional, a la vez que dan apoyo a la familia durante la enfermedad como en el duelo posterior¹.

Los cuidadores cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales comunes de muchos enfermos, sea cual sea su incapacidad u origen y sufren un cambio profundo en sus vidas porque deben abandonar patrones de comportamientos conocidos y adaptarse a las nuevas circunstancias. Son los que ponen en marcha la solidaridad con el que sufre y los que más pronto comprenden que no pueden quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran importancia 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. La falta de ayuda y de preparación, sin embargo, puede provocarles muchas alteraciones emocionales y sufrimiento hasta llegar a incapacitarles para un cuidado posterior. Los cuidadores son para el equipo, los ojos y oídos del enfermo y su principal soporte, por lo que deben ser considerados como co-trabajadores sanitarios para apoyarles en su labor y necesidades con una buena formación, entre otras cosas, que haga más profesional y humana su labor^{2,4}. El objetivo de esta revisión es motivar a los sanitarios para que ayuden a los cuidadores

a mejorar su comprensión del final de la vida, lo que además de beneficiar al enfermo, puede hacer más positiva la experiencia del cuidador y de todos los que participen en su atención.

2. ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

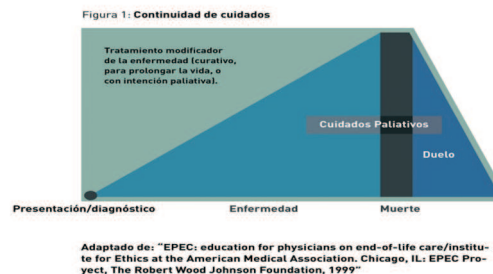
LA ENFERMEDAD EN EL FINAL DE LA VIDA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Un paciente entra en la fase terminal cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo específico, por lo que la atención médica pasa a ser predominantemente paliativa. Su diagnóstico debe hacerse con cautela y se basará en sólidas evidencias clínicas. Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implican la posibilidad de informar al paciente y a su familia sobre su situación para que participen más en las decisiones a adoptar y propiciar una mayor calidad de vida al enfermo. **La aplicación de los tratamientos paliativos seguirá criterios claros, como los de la SÉCPAL⁵** para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es, particularmente si es potencialmente curable. Estos criterios son:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Se considera que la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 de estos 5 criterios. La Medicina Paliativa comprende una concepción integral del paciente con su

familia y su ambiente con respeto a su autonomía y trata de maximizar la calidad de vida y el control de las complicaciones causantes de sufrimiento que afectan a las personas como un todo- el dolor o sufrimiento total- para que la muerte sea confortable. Sus esfuerzos no incluyen posponer la muerte porque ésta es una parte normal de la existencia, pero sí evitar el encarnizamiento terapéutico y el empleo de tratamientos que no sirvan para su bienestar. Se procurará que el cuidado sea multidimensional, con una mezcla de ciencia clínica y compasión tanto en la investigación del alivio sintomático que combine medidas para evitar el sufrimiento y el encarnizamiento terapéutico. **Figura 1**



Los Cuidados Paliativos (C.P) surgieron en la década de los 60 como parte de un movimiento destinado a mejorar la situación de los pacientes con cáncer y se aplican cada vez más desde el mismo momento del diagnóstico junto a tratamientos quirúrgicos, radioterapéuticos o quimioterápicos, y con mayor intensidad en las fases avanzadas y progresivas, por falta de respuesta al tratamiento curativo. Por la calidad de vida que proporcionan se va generalizando su empleo a otras enfermedades no oncológicas, con importante afectación funcional y sufrimiento. **Tabla 1.** El tiempo de supervivencia estimado no es el único criterio para incluir a una persona en un programa de CP y se basará en la presencia de una situación de deterioro con sufrimiento no

aliviado^{5,7}.

Tabla 1. Enfermedades susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, según su graduación⁸

- **Cáncer.** Enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada
- **Insuficiencia cardíaca:** grado IV de NYHA
- **Insuficiencia renal crónica severa no dializable**
- **Neumopatía avanzada (bronquitis crónica, enfisema, neumopatía intersticial, etc):** FeV1 <30 % del valor previsto, hipoxemia severa: pO₂ <55 mm, hipercapnia : pCo₂ >50 mm
- **Hepatopatía crónica:** estadio C de Child (Encefalopatía III-IV, ascitis, bilirrubina. >3 mg, t. prot.< 30%)⁶
- **Esclerosis Lateral Amiotrófica o enfermedad de primera motoneurona:** en su forma bulbar desde su inicio es subsidiaria de cuidados paliativos. En otras variantes, la intervención será a partir de una situación de incapacidad parcial para las actividades básicas de la vida diaria así como la aparición de disnea, disfagia o dolor moderado – severo
- **Enfermedad de Parkinson:** Estadio V de Yahr
- **Demencias:** sea cual sea su origen, la fase terminal queda definida por una situación de desconexión del medio. Este estadio representa o coincide con una situación funcional de deterioro grave compatible con un Índice de Katz de F, G, o un Índice de Barthel inferior a 20; y queda reflejado por el diagnóstico de un grado 3 del Clinical Dementia Rating Scale, o de la fase 7 C de la escala de deterioro global (GDS-FAST) de Reisberg (pérdida del habla y la capacidad motora, con pérdida de la capacidad para caminar solo, sin ayuda)

· **Síndrome de anciano frágil.** deterioro funcional no rehabilitable, Índice de Barthel < 20

· **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)** sólo en países no desarrollados

Los C.P. son poco utilizados en las enfermedades no oncológicas avanzadas, a pesar de que en muchas de ellas existe deterioro progresivo y mucho sufrimiento con marcada pérdida de bienestar. Esta discriminación se debe a la presencia de cuatro barreras según V.Mahtani⁶: 1) la falta de certeza del pronóstico de estas enfermedades, 2) la hegemonía del abordaje curativo sobre el paliativo, 3) no usar las palabras exactas sobre la situación que vive el enfermo, y 4) el deseo de ocultar la muerte y de actuar como si ella no estuviera cercana. Así, la falta de un pronóstico claro en muchas enfermedades no oncológicas y su evolución irregular determina frecuentes reingresos por exacerbaciones o complicaciones, con empleo hasta el final de enfoques de tratamientos "curativos" por desconocimiento de la opinión del enfermo, de sus voluntades anticipadas, o de los criterios del National Hospice Care⁷. El sistema sanitario actual tiende a priorizar los abordajes curativos en las enfermedades crónicas con escasa atención en las medidas paliativas y sociales pero es de justicia que los C.P. se administren a quien los necesite, en hospitales o a nivel domiciliario.⁵⁻⁸

Un mayor empleo de los C.P. en las enfermedades no oncológicas avanzadas y progresivas será posible cuando se recoja la opinión del paciente sobre qué hacer ante las múltiples exacerbaciones e ingresos (algunos mencionan su deseo de permanecer en casa o de no recibir tratamiento específico si la situación se complica nuevamente y tienen un Documento de Voluntades Anticipadas-) y cuando el propio profesional responda sinceramente al interrogante, de ¿es posible que este enfermo fallezca o no en los próximos 6 meses? y adopte una actitud pro-activa

aplicando los C.P. desde un principio junto a los tratamientos curativos, para inclinarse, según su evolución, por uno o por el otro. Consideramos esencial que los médicos conozcan los perfiles paliativos de estas enfermedades que se acompañan de sufrimiento elevado en el final de la vida, porque no sólo marcan una trayectoria mortal con mayores implicaciones éticas y bioéticas, sino también por su posibilidad de generar conflictos posteriores en los cuidadores y familiares (sentimiento de culpa).

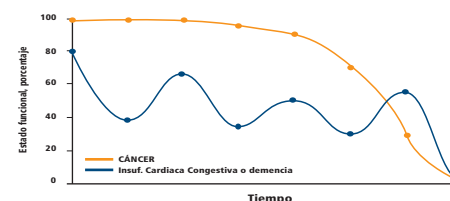
En los últimos años se han producido en España importantes avances para estimular el desarrollo de los CP, entre ellos: *la elaboración del Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001; la Ley 41 de Autonomía del paciente 2004, reguladora de los derechos y obligaciones en la información y documentación clínica; la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, 2006 que reconoce a los CP y al tratamiento de dolor como dos derechos humanos esenciales y la Ley de autonomía personal y atención a personas en situación de Dependencia Apoyo, 2006. Actualmente, se está tramitando la Ley de los Derechos de las Personas en el final de la vida, que incluye la sedación para no sufrir dolor y que se preserve la intimidad del paciente y de su familia. Con relación a los cuidadores, el Plan de Cuidados Paliativos español recomienda que el cuidador principal, la red de apoyo sociofamiliar específica, y el Testamento Vital figuren en un lugar destacado en la historia clínica del paciente; que se difundan más los documentos de Instrucciones previas o del Testamento Vital; que se implante un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar y otro del riesgo de duelo patológico, con un énfasis especial en los niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social, lo que ha favorecido la creación de redes de apoyo entre los enfermos, entre éstos y sus familias o asociaciones como el Foro Español de Pacientes y que se trabaje para fomentar el autocuidado de los cuidadores y de sus*

familias, su autoestima y participación, identificando sus capacidades y recursos propios^{4,5}.

Evolución general de la enfermedad terminal

La enfermedad en su fase final se caracteriza por un lento declinar físico y funcional del paciente, donde al principio las personas parecen estar "bien", haciendo su vida "normal", para poco a poco referir una dificultad progresiva para realizar sus tareas cotidianas, salir de casa, pasar de la cama al sillón, hasta finalmente, encamarse. Algunas veces, este deterioro se agrava por una infección o proceso intercurrente. De forma general, la enfermedad terminal oncológica tiene una evolución paulatina con pocas crisis, mientras en las no oncológicas, el deterioro es más larvado y las crisis, cuando se presentan, son más intensas. **Fig. 2**

Fig. 2 - Progresión de la enfermedad en el Cáncer versus enfermedades crónicas (Lynn J. Hastings Center Special Report 2005; 35(6):514-8)



3. ASPECTOS SOCIO-CULTURALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las actitudes hacia la muerte y el cuidado de pacientes con enfermedad terminal o de los moribundos, no son intemporales o universales. Están relacionadas con las raíces históricas y culturales de la sociedad que condicionan y moldean las diferentes percepciones, creencias y actitudes religiosas frente a las tareas de cuidado de la enfermedad y la muerte y las respuestas de los tres actores que intervienen en el proceso: el paciente, la familia y el equipo sanitario. Así, son importantes la

opinión del paciente, el principal protagonista, de quien se conocerán sus deseos, preferencias y temores; el sistema de creencias y miedos propios del cuidador; los conocimientos y experiencias de los sanitarios que se enfrentan a estas "reglas" culturales y éticas con la evidencia científica sobre las enfermedades incurables, para ofrecer el mejor tratamiento posible evitando las maniobras fútiles. Nuestro entorno de países desarrollados con relación a estas actitudes puede ser dividido en dos grupos: los de la cultura norte-europea o anglosajona por un lado, y España y los de la cultura latina por otro, con estas diferencias^{9,10}:

- En la cultura anglosajona el enfoque de los cuidados y la atención sanitaria se centra en la autonomía del paciente y en segundo término en aspectos como su beneficio, la no maleficencia y la justicia. Los países latinos, al contrario, consideran que el respeto a los principios éticos de no maleficencia y de justicia son una obligación absoluta que prima sobre la autonomía del individuo. La asunción de forma estricta, parcial y la falta de reflexión sobre estos principios lleva con frecuencia a profesionales y familiares a adoptar actitudes personales distanciadas de las necesidades, deseos o situación clínica del enfermo, tanto en la información la toma las decisiones, el mantenimiento o no de los tratamientos y las medidas generales en la agonía.

- Los anglosajones priorizan el mantenimiento de su autonomía física y mental cuando sobreviene una enfermedad terminal, mientras que para los latinos es más importante "no darse cuenta del proceso de morir", lo que hace que se consideren aceptables la somnolencia, la confusión o el delirio incluso, a la claridad mental, aún en las fases más avanzadas.

- El tratamiento y pronóstico de las enfermedades son similares en los dos entornos culturales, pero no así la información del diagnóstico. Así, para los anglosajones es impensable sustraer esta información al enfermo tanto por respeto a su autonomía como

a su derecho a tomar decisiones en otros aspectos de su vida. En la cultura latina suele ser común ocultar la verdad para "proteger al enfermo", lo que se refleja en las leyes donde, si bien se incide sobre la obligación de informar al paciente como uno de sus derechos (que puede o no ejercitarlo), permite al profesional hacerlo, sólo si así lo desea el paciente. La demanda de información no es homogénea siendo los jóvenes los más inclinados a una discusión más abierta.

· El papel de la familia es diferente en la estructura de los cuidados; así, mientras en el norte de Europa son cada vez más frecuentes las familias monoparentales de una sola generación, centradas en la pareja, con una relación laxa con los hijos y con sus padres-abuelos; en la latina, aún continúa el modelo de tres generaciones, con núcleos formados por abuelos, padres e hijos, y la familia actúa como foco de la unidad social, e interfase entre los pacientes y los cuidadores sanitarios, tanto en la administración de cuidados como en otros aspectos más íntimos del enfermo, lo que influye en la información y tratamientos que recibe.

4. EL EJERCICIO DE LA MEDICINA CENTRADO EN EL PACIENTE

La sensibilidad que los profesionales manifiesten por los problemas y temores de los enfermos puede permitirles reconocer, anticiparse y responder más efectivamente a su sufrimiento y al de su familia. Para ello, se procurará dialogar con ellos sobre los sentimientos que experimentan, lo que se está haciendo más difícil de esta etapa o algún aspecto particular que les gustaría tratar. Saber cómo están llevando la situación, conocer lo que el paciente desea y le preocupa, si sus deseos coinciden con los de su familia y si existen cosas que podríamos hacer, puede servir para clarificar la relación de trabajo y descubrir las expectativas no realistas del paciente o de la familia. Estos diálogos pueden llegar a ser muy recordados por las familias

y considerados terapéuticos. **Tabla 2.**

Tabla 2. Preocupaciones de los pacientes ante la situación de terminalidad¹⁰

- El significado de la enfermedad
- Pérdidas y duelos
- Dependencia
- Incertidumbre y temores sobre el futuro
- Preocupaciones sobre los seres queridos

a. El significado de la enfermedad.

Afecta a su bienestar psicosocial y espiritual. El hecho de enfermar conlleva normalmente un cierto coste personal que se acentúa en la enfermedad terminal, llegando a tocar las fibras más sensibles, la conexión consigo mismo y con los demás, con la naturaleza y con lo sagrado, el "self" (el autoconcepto, la autoimagen, lo que da significado y propósito a la vida, las aspiraciones y la parte más espiritual del ser humano). Puede alterar la percepción de su "totalidad" como persona, el sentimiento de dignidad y le hace sentir amenazado y debilitado, "porque ya no es la persona que era", esto es, afecta a su cuerpo, mente y alma. Así, si el enfermo se culpa a sí mismo de haberse causado su cáncer pulmonar por fumar, puede encontrar difícil aceptar el cuidado de sus seres queridos. Los enfermos tienden a ponerse objetivos más acordes a sus nuevas circunstancias y sólo una comprensión correcta del significado que la enfermedad tenga para cada paciente, puede permitir adaptar los tratamientos y su cuidado según sus necesidades personales y familiares. Normalmente, lo que puede dar más satisfacción y sentido a su vida depende de sus propios valores. Así, Morrie Schwartz, afecto de ELA:¹¹, encontró útil: "dedicarse a ser afectuoso con los demás, dedicarse a la comunidad que le rodea y a crear algo que le proporcione un objetivo y un sentido por el que luchar"¹⁰.

b. Pérdidas y duelos. Los valores, creencias espirituales, estilo de la personalidad, métodos de afrontar las situaciones y las tradiciones familiares influyen en cómo se enfrentan el paciente y su familia a un pronóstico terminal. La enfermedad reaviva comportamientos de pérdidas pasadas y produce cambios en los roles y las relaciones familiares, por lo que será útil explicarles que en el proceso de aceptación del padecimiento se pasan por varias etapas: *choque, incertidumbre, negación, enfado, depresión hasta llegar a la resignación*; que la evolución a la aceptación no siempre es una línea recta; que existen fases de remisión en ocasiones largas que se intercalan con otras de reagudización; que durante ellas, se experimenta una amplia gama de sentimientos, desde la tristeza a la alegría y esperanza, y todo a veces en un mismo día. El paciente y la familia pasan por estas fases, aunque no al mismo tiempo pero será muy útil al cuidador conocerlas para comprender en qué etapa pueden estar tanto uno como el otro, para poder ayudarles con una actitud más adecuada a cada situación.¹² Nuestro trabajo será ofrecerles apoyo para que intenten vivir estas etapas de la forma más digna posible. **Tabla 3.**

Tabla 3. Etapas emocionales de la adaptación¹²

Fases	Actitudes que ayudan
Choque	<i>Compañía y silencios</i>
Negación	<i>Disponibilidad y aceptación</i>
Enfado	<i>Comprender y facilitar su expresividad</i>
Negociación o pacto	<i>Respeto a sus motivos ocultos</i>

Depresión	<i>Control de causas corregibles/ Acompañamiento, facilita su expresividad</i>
Resignación o aceptación	<i>Respeto, silencio, disponibilidad, buen control de síntomas, afecto</i>

c. Facilitar su expresión emocional. Hay que señalar que en la vida existen una serie de tirones hacia atrás y hacia adelante, - "la tensión de los opuestos"- y que puede haber momentos de infelicidad o de soledad, pero que ello no implica que tengamos que vivir infelices siempre^{10,11}. Ayuda mucho que los pacientes expresen lo que sienten porque: "Si te contienen las emociones, si no te permites a ti mismo llevarlas hasta el final, nunca podrás sentirte desligado: estarás demasiado ocupado con tu miedo"¹¹, pero a la vez, hablar con ellos sobre la necesidad de aprender a poner un límite temporal a la autocompasión para que no les abrume. La flexibilidad en las visitas y en el acompañamiento por parte de familiares y allegados, siempre que sea compatible con la continuidad de los cuidados, puede contribuir a aliviar su soledad. El que el enfermo tenga dificultades para expresarse no significa que sea ajeno a lo que le rodea, siendo esencial que quienes los atienden, procuren dedicarles más tiempo, más aún si sus apoyos familiares son escasos^{10,12}. El soporte, el amor, el cariño y la dedicación de la familia ofrecen una base segura para que la aceptación aparezca y transcurra normalmente. Su importancia es tal que W.H. Auden, dijo: "Amaos los unos a los otros o pereceréis".

d. Dependencia. Muchos pacientes encuentran que la pérdida de control físico y psicológico que sobreviene con la enfermedad es difícil de afrontar, por lo que es conveniente preguntarles: ¿cómo se ven a sí mismos en caso de volverse dependiente?, ¿Existe alguna

persona que le preocupa porque le podría repercutir la carga del cuidado?. ¿Cómo es su relación con él o ella ahora?. ¿Qué clase de carga cree que su situación podría originarle? Conforme progresa la enfermedad la dependencia aumenta y puede llegar a ser humillante, pero hay que aprender a dar la vuelta a esta situación. Cuando un paciente se vuelve dependiente^{3,4,10-12} pueden aparecer sentimientos de ira, culpabilidad, soledad y depresión pero en esta fase de la vida, también es necesario *aprender a dar como un adulto y recibir como un niño* y agradecer a quien le asiste por los cuidados que le prodiga, mostrándole aprecio e interés por su situación particular, por sus seres cercanos, etc., ésto es, saber dar algo de sí mismo como contrapartida.

e. Incertidumbres y temores sobre el futuro. Hay que aprender a abrazar a la vejez o a la enfermedad y a dar gracias de que nuestra supervivencia como seres humanos se debe al cuidado mutuo que nos damos cuando nacemos, crecemos, formamos familia, enfermamos y cuando morimos. Tenemos que saber vivir cada día como si no hubiera el mañana y procurar hacer felices a los que nos rodean, de la manera que nos sea todavía posible y sin dejar para mañana lo que podemos hacer hoy. *"La enfermedad nos enseña que lo importante de la vida es aprender a dar amor y a dejarlo entrar" y a "hacer las cosas que te salen del corazón. Cuando así las hagas, no estarás insatisfecho, no tendrás envidia, no desearás las cosas de otra persona. Por el contrario, lo que recibirás a cambio te abrumará"*¹¹.

f. Preocupaciones sobre los seres queridos. El enfermo tiende a preocuparse sobre la situación de sus seres queridos tras su muerte y e intenta solucionar en ocasiones algunos de los problemas que éstos se pueden encontrar. La familia deberá favorecer reuniones, despedidas y la realización de su voluntad. Con respecto a las interrelaciones personales no existe una sola fórmula para facilitarlas

pero siempre servirá negociar las cosas con los afectados de modo afectivo, dejando espacio para ambas partes: para lo que quieren, para lo que necesitan y para lo que pueden hacer. Existen otros medios (conversación, trato, despedidas) que pueden servir para demostrar afecto y gratitud y dejar un buen legado de recuerdos¹⁰⁻¹².

5. EL PROFESIONAL Y EL CUIDADO CENTRADO EN LA DIGNIDAD

La relación médico, paciente, familia, no permanece ajena a esta situación de sufrimiento y de vulnerabilidad del enfermo, más aún cuando su percepción de la dignidad se ve influenciada por la forma en que es visto por los demás y puede estar sujeta a tensión en la enfermedad terminal. Si el paciente no confía en su médico o si la calidad de comunicación entre ellos es pobre, será difícil para éste facilitar su ajuste a los cambios conforme la enfermedad progresa.

Los enfermos tienden a mirar a los profesionales como a un espejo, buscando en ellos una imagen positiva de sí mismos y de su valía a través del interés que éstos les demuestran. Como escribe Marie de Hennezel en *"La Muerte íntima"*, *"con una sola mirada, con un solo gesto, tenemos el poder de reafirmar al enfermo en su identidad, o todo lo contrario, de confirmarle que ya no es más que un objeto desagradable, una especie de despojo del que todo el mundo quiere desembarazarse"*. No tratarle con dignidad y respeto puede minar el sentido de su valía y de la vida en general, haciéndole sentir que molesta y que es una carga, cuestionándose cuál es el sentido de seguir existiendo¹⁰⁻¹⁴. La actuación profesional y de los cuidadores que toma en cuenta estos aspectos ha recibido distintos nombres como atención total, integral, psicosocial, espiritual, cuidados centrados en la dignidad, o centrados en la persona. Una propuesta operativa de cómo desarrollarla ha sido formulada por Harvey Chochinov¹³, en una serie de cuatro pasos, "el A, B, C, y D" del cuidado

centrado en la dignidad, y se compone por: *actitud (actitude), comportamiento (behaviour), compasión (compassion) y diálogo (dialogue)*.

a. Actitud. Hace referencia a que los profesionales sanitarios manifiesten una actitud cercana, sin prejuicios ni ideas predeterminadas ante los enfermos y sus familias y que examinen su forma de comportarse ante ciertas personas o situaciones, porque pueden estar condicionadas por lo externo o cómo los percibimos y no por cómo son los pacientes en realidad e influir en cómo les escuchamos, actuamos y tratamos.

b. Comportamiento. Está fundamentado por la adopción de formas de conducta que expresen buena voluntad y atención al paciente a través de gestos de amabilidad, cercanía, respeto y otras formas no verbales que nos permitan expresar interés y preocupación por sus problemas; escucharle concentradamente mientras relata su historia; pedirle permiso para explorarlo; sentarse con él para ofrecerle las explicaciones que demande y conocer sus preocupaciones, a la vez que para darle apoyo y comprensión con una mirada, un toque suave en el hombro, brazo o mano, o un gesto tranquilizador. Estos gestos requieren poco tiempo pero sirven para reconocer sus esfuerzos y siempre son bienvenidos. Sólo si los demás le siguen mirando con la misma ternura y atenciones, la persona puede seguir sintiéndose ella misma, que es apreciada por lo que es y olvidar su cuerpo deteriorado¹⁰⁻¹⁷.

c. Compasión. Se refiere al sentimiento que produce reconocer el sufrimiento del otro, junto al deseo de aliviarlo. La forma cómo empatizamos con esos sentimientos y cómo nos ponemos en su lugar, determinará el modo cómo enfocamos el cuidado y cómo actuamos para aliviarlo. Si bien la compasión puede ser una predisposición natural intuitiva que se muestra en el cuidado de los pacientes, o emerge lentamente con la experiencia vital (tras darse cuenta de que todos somos vulnerables al envejecimiento y a las incertidumbres

de la vida), puede aprenderse, desarrollarse y cultivarse a través de la formación en "humanidades médicas."^{17,19}

d. Diálogo. La práctica de la medicina requiere un intercambio de información adecuado para conocer aspectos de la vida del paciente que deben ser valorados para proporcionar el mejor cuidado posible y reconocer al mismo tiempo a la persona más allá de la enfermedad, del impacto emocional que le produce y fomentar su sentido de confianza y apertura.

Para poner en práctica esta forma de trabajo es importante que el médico haya recibido formación sobre las consecuencias psicológicas de la enfermedad en el paciente y en sus seres queridos y sobre la importancia de la dignidad como un derecho humano esencial. Sólo una comprensión global del afectado como agente que sufre una enfermedad que le afecta a todos los niveles, puede facilitar que los cuidados y tratamientos se ajusten a cada situación para conseguir una muerte tranquila, atendiendo a sus necesidades personales y familiares.

6. COMUNICACIÓN EQUIPO – CUIDADOR – ENFERMO – FAMILIA

Una relación efectiva equipo - familia (cuidadores)- enfermo se construye dedicando tiempo para escucharles activamente y crear una buena comunicación que permita conocer las necesidades y preferencias del paciente y del cuidador y dar soporte a los que le asisten para resolver los problemas, disminuir su sobrecarga y evitar su quemamiento. La comunicación 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. Sentarse con el paciente o el cuidador y escucharle con tranquilidad significa modificar nuestro "tempo" para adaptarlo al suyo. La enfermedad tiende a marcar un ritmo lento^{14,19,21}. **Cuando éstos se sienten bien acompañados la comunicación se vuel-**

ve terapéutica. Según el momento en que se encuentren, la escucha activa que crea un vacío acogedor, la sinceridad y un consejo delicado constituyen parte del apoyo que esperan, de igual modo que personas de su entorno le anticipen su compromiso de estar a su lado, para lo que puedan necesitar en el futuro^{12,14}. Una mala comunicación tiende a intensificar la soledad, el temor y la desesperación y hace perder un tiempo precioso.

Herramientas en la comunicación. Incluyen aspectos básicos de la entrevista clínica, como acordar la agenda o tema a tratar, el uso de la comunicación verbal y no verbal, la selección de las palabras adecuadas, un lenguaje comprensible y transmitir los mensajes con gestos correctos el respeto de los silencios, la empatía y la utilización de preguntas abiertas para facilitar la libre expresión de ideas y sentimientos. Es de mucha ayuda preparar bien el encuentro y buscar un ambiente apropiado, apartado de interrupciones y "ruidos". Se hablará con el paciente y su familia sobre cómo se va a buscar el mayor control de los síntomas y se les invitará, si lo desean, a participar en su tratamiento y a manifestar su opinión sobre qué hacer ante el sufrimiento, se preguntará si tiene el paciente alguna disposición al respecto y se les explicará el empleo de la sedación, si es necesaria, para evitar el sufrimiento¹². La comunicación girará en torno a dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: **la informativa y la relación de ayuda** sobre temas que le preocupan, la conspiración del silencio o las experiencias previas de enfermedad.

1. LA COMUNICACIÓN INFORMATIVA. Hace referencia al empleo de la comunicación por el profesional con un doble objetivo: para *informarse* sobre la situación del paciente y de la familia; y para *transmitir información* sobre aquellos puntos que considera relevantes sobre la enfermedad y la organización de los cuidados^{3,12,15,22}.

a. Información sobre la enfermedad

Es un tema básico en la atención en el final de la vida para pacientes, familias y profesionales, más aún si se desea actuar según la voluntad de los primeros. Comprende dar a conocer el diagnóstico, la situación de incurabilidad, la reducción de la expectativa de vida, la probable evolución y complicaciones de la enfermedad, sus tratamientos, incluidos los paliativos y cómo cubrir las necesidades del paciente^{12,22}. Se respetará el derecho a la información abierta, suficiente y oportuna sobre la evolución de la enfermedad y pronóstico, permitiendo la toma de decisiones conjuntas con el paciente y familia. Si bien el proceso de información ha mejorado, la mayoría de afectados por el cáncer en España, salvo los más jóvenes y los de mayor supervivencia estimada, alcanzan la fase paliativa desconociendo su enfermedad y situación clínica²³. Así, sólo el 60 % de los pacientes oncológicos derivados a una Unidad de C. Paliativos habían sido informados sobre su diagnóstico y menos del 20 %, de su pronóstico. Esta deficiencia es más manifiesta en las enfermedades crónicas no oncológicas progresivas en fase avanzada cuando el único tratamiento es de tipo paliativo²⁴.

Diversos estudios demuestran que una parte significativa de los pacientes sospechan su diagnóstico o incluso más de dos tercios tienen una certeza subjetiva de la naturaleza de su enfermedad, a pesar de la ausencia de información y que están en una situación de "**verdad sospechada**". No obstante, este grado de suposición no significa que no quieran recibir más información al respecto. En cuanto a las familias españolas, la mayoría, entre un 61 y un 73%, se opone a informarles, siendo incluso común dar el diagnóstico a un familiar y dejar que sea la familia la que decida qué información recibe el paciente. Esto lleva a que no se informa al enfermo por no quitarle esperanzas mientras éste no pregunte de forma directa, porque muchas veces la familia se opone a ello (**conspiración de silencio**), lo que hace que el temor y la tensión resultan-

tes impidan o dificulten todo el proceso de adaptación a la muerte. La solución a este problema pasa por centrar la decisión en el paciente, haciendo un balance entre su actitud hacia la información y los beneficios de conocerla, considerándose más apropiado que los profesionales sean los que le pregunten delicadamente si desea ser informado, para darle "**la verdad soportable**", según sus circunstancias y requerimientos, de forma progresiva, sencilla, evitando tecnicismos, con la mayor suavidad posible, insistiéndole en que se van a reforzar las medidas de bienestar, controlar bien los síntomas, aliviar su sufrimiento, que estará acompañado y que se respetará su voluntad y su deseo a no ser informado^{12,14}.

Tan beneficiosa es la buena información como perjudicial la mala. Si el paciente la solicita, se debe ser veraz y si bien se puede decidir que no es necesario informar de todo, lo que se le diga ha de ser cierto. La mentira no es admisible porque a medio plazo genera más daño que beneficio, truncando la confianza terapéutica. Es de entender que la familia tenga miedo a la información si debe sobrellevar luego sus consecuencias en solitario, por lo que el equipo le reiterará su apoyo para formarse para su cuidado, su acompañamiento durante todo el proceso y le reforzará la información suministrada a través de libros, folletos, etc., cuando sea necesario^{12,22,23}.

b. Información sobre el pronóstico

Junto a la información sobre el diagnóstico se plantea el problema del pronóstico. Como en el caso anterior es recomendable intentar afinar lo más posible y dar la información que se conozca de la manera más clara y sincera, aún con la propia incertidumbre que puede conllevar la enfermedad. Existen actualmente dos herramientas útiles: el Palliative Prognostic Score y Palliative Prognostic Index que nos permiten hacer un pronóstico aproximado en días, meses, etc.,. Esta información puede ser muy relevante para el paciente y la familia para programar el cuidado, reorganizarse y

tomar decisiones sobre cómo afrontar la asistencia y acompañar porque es totalmente distinto estar hablando de tres meses que de un año²⁴.

c. Información sobre la evolución y qué hacer en las crisis

Actualmente existe una terapéutica adecuada para reducir o suprimir los principales síntomas molestos, lo que es en sí una noticia importante que debe aliviar el temor a sufrir, común a todos los afectados por el cáncer u otra enfermedad terminal. Conocer las posibles complicaciones o crisis puede servir a la familia para identificar el problema, tomar las medidas adecuadas e incluso aceptar disponer de un tratamiento por si fuera necesario. El equipo deberá dar pautas claras sobre qué hacer, a quien llamar ante complicaciones y dar a conocer los recursos sanitarios-sociales y de apoyo psicológico disponibles. En los periodos de crisis de la enfermedad, las familias requieren 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 falta de información y de problemas para comunicarse con los sanitarios. La presencia del médico en el domicilio es valorada positivamente por pacientes y familiares y se percibe como una señal de atención e interés que contribuye a reforzar la sensación de que están recibiendo buenos cuidados¹⁴.

2. LA RELACIÓN DE AYUDA. Es un tipo de relación con la que el profesional puede promover un mejor afrontamiento de las cuestiones de la vida que preocupan de verdad al enfermo tanto de tipo psicosocial como espiritual. Requiere un alivio previo de los síntomas y la creación de un ambiente cordial que permita un intercambio sincero de creencias, valores, experiencias pasadas, etc., y donde el enfermo se sienta acogido y escuchado sin temor a ser juzgado o rechazado para contrastar sus observaciones. Conocer el sentido que da el paciente a lo que le pasa y objetivos,

permitirá al equipo diseñar mejor su intervención¹². **Tabla 4.**

Tabla 4. Objetivos de la relación de ayuda^{12,15, 25-32}

- Potenciar la capacidad de comunicación dentro de la familia
- Ayudar a hacer frente a los problemas de forma clara y realista, a medida que éstos se presenten y buscar soluciones para los mismos
- Disminuir el miedo y la ansiedad frente a la enfermedad y el tratamiento
- Aceptar la enfermedad, sus crisis, la modificación del esquema corporal, la alteración funcional, la pérdida y el duelo
- Ensayar nuevos modelos de comportamiento

Estos cambios pueden obtenerse a través de diferentes modalidades de apoyo para mejorar su ánimo que comprenden desde el empleo de la música, o del humor, tener acceso a un jardín, a la naturaleza o al contacto con una mascota. A los pacientes les pueden ser de ayuda las reuniones en grupo, las visitas de seres queridos o amigos, el empleo de la oración, la meditación, los temas espirituales, la aceptación, la paz o el perdón, el sentido de control sobre su enfermedad, de haber cumplido sus metas y pensar en un buen futuro para sus seres queridos y cuidadores.^{2,3,14}

7. RETOS EN LA COMUNICACIÓN

El cuidador se enfrenta a una situación nueva, con múltiples retos de comunicación con el paciente. Es habitual que la familia plantee que no sabe de qué hablar, cómo dirigirse y comunicarse con una persona que es parte de su vida y que tenga miedo a posibles preguntas sobre el pronóstico de la enfermedad o la muerte. Sus miembros tienden a estar "paralizados", por una verdad que sólo

ellos conocen "como un secreto". Por ello, es importante que el profesional reconduzca y asesore a la familia a cómo hacerlo a través del diálogo y que recomiende a la familia que adopte una actitud franca con las preguntas del paciente, respondiendo cuando se sientan capacitados para ello, y si no lo están, lo mejor es remitirle a mantener un diálogo con el profesional. En líneas generales, la información y el diálogo adecuado al ritmo del paciente y de su familia, tienden a mejorar la relación y adaptación a la situación y disminuyen su carga emocional^{3,12,18,19,30,32}

A la hora de informar, se debe tener en cuenta el empleo de palabras "correctas" y evitar términos de alto impacto emocional. La sola mención de "cuidados paliativos" implica para algunos enfermos la cercanía de la muerte y puede originar rechazo tanto de los propios pacientes como de los cuidadores⁶. Las dificultades para aceptar el término paliativo y lo que éste representa no es sólo una resistencia emocional sino una actitud socio cultural. No informarles de forma adecuada que los C.P. se orientan a buscar su bienestar cuando la curación no es posible, puede originar una mala reacción. Otro término de especial carga emocional en nuestra cultura es la palabra "cáncer", que se asocia con abandono, aumento del sufrimiento psicológico y respuestas extremas y estereotipadas por parte del paciente y de la familia. Sobre este tema debemos ser discretos para ofrecer una información en forma delicada, no exhaustiva, que se ampliará según sus requerimientos. No hablar de este problema no lo hace desaparecer, por lo que es mejor hacerlo en los términos más adecuados y adaptados al paciente. Finalmente, la palabra "muerte" sigue siendo un tema tabú que no se trata, se niega o se evita y que se vuelve un obstáculo para la adopción de un abordaje paliativo, pero la muerte es parte de la vida y debe ser integrada y reconocida como tal en la educación y en el diálogo. Es preciso recalcar que conseguir una muerte en paz es un objetivo de la medicina tan meritorio como curar y erradicar las enfermedades^{4,8,10,12,29,33} y que nuestro trabajo es intentarlo.

a. Integración de los aspectos biopsicosociales en el cuidado. El paciente es con su familia una unidad de tratamiento para el equipo, por lo que su atención requiere abordar los distintos aspectos bio-psicosociales en su conjunto, para evitar una visión biologicista reduccionista, que sólo se centre en la enfermedad, porque "tratar la artritis severa de un paciente sin conocer su identidad central como músico; cuidar de una mujer con cáncer de mama metastásico sin ser consciente de que es la única responsable de dos niños pequeños, - según Chochinov¹³ equivale, a operar en la oscuridad".

b. El respeto a la intimidad. Una forma de resaltar la dignidad es el respeto a la intimidad que deben guardar el cuidador y sanitarios hacia el mundo del enfermo. Según M. Moliner, la intimidad se define como el "conjunto de sentimientos y pensamientos que cada persona guarda en su interior". El que cuida tiene que ser consciente de que cada individuo es un mundo que se debe respetar y comprender. Para Marc Broggi¹⁸: "Hay barreras contra la lucidez, a veces levantadas con meticulosidad, que el profesional no tiene la obligación ni el derecho a destruir sin más". Así, las cuestiones personales deben tratarse en lugares que respeten la privacidad del paciente y se pedirá su permiso para compartir información de su salud o situación con sus cuidadores y explicarles qué es lo que se va a hacer. Ello le hará sentir más como un individuo cuya opinión importa y se respeta y que renuncia voluntariamente a su privacidad de mutuo acuerdo. Sólo desde el respeto a la privacidad y a la confidencialidad se puede crear el clima para una relación terapéutica adecuada^{3,12-14,25-29}.

Tabla 5. Formas de manifestar cuidado de la intimidad²⁶

- El respeto por los gustos y apetencias de la persona en el comer y beber
- La elección de ropa y atuendos que identifican a la persona consigo misma

- La creación de un entorno saludable y la incorporación del apoyo familiar y social

- La actitud de escucha y empatía evitando el paternalismo del saber profesional

- Los consejos de prudencia para adquirir hábitos de salud

- Potenciar la libre toma de decisiones desde el contexto propio de cada individuo, bien sea por sí mismo o por aquella persona de quien dependen sus cuidados

- La elección del propio espacio para llevar a cabo las acciones del cuidado personal

Se procurará preservar su intimidad en todo lo que se hace con los pacientes y protegerles ante los demás, cuidando su presentación y vestido, cubriendo sus lesiones con vendas, evitando con un biombo que les vean en situaciones no deseadas, realizando paseos por zonas poco transitadas y limitando las visitas para que descansen. Extender a los enfermos un manto protector, con una atención más especial como una muestra de afecto, de respeto, de desear hacer algo por ellos, "para devolver y corresponder" lo mucho que de ellos se ha recibido, ayuda a que el cuidador se sienta más cercano y útil, reduce la tensión y los sentimientos de culpa y mejora el duelo.

c. Tratar de evitar la conspiración de silencio. Consiste en el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales de alterar la información que se le da al paciente para ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación; con frecuencia también incluye el silencio de las emociones o del malestar que atenaza a los miembros de la familia ante el enfermo. En nuestra cultura, la familia es un agente esencial que con frecuencia reclama para sí una autonomía total y el protagonismo en el manejo de la información. 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 a fin de que siga ignorando lo que le sucede, aunque los estudios revelen con frecuencia que el enfermo conoce lo que le está pasando. Con el bloqueo informativo el paciente puede sentirse aislado, incomunicado, incomprendido y engañado. Esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas, acrecienta la sintomatología ansiosa y depresiva y evita la ventilación emocional entre el enfermo y sus cuidadores así como cerrar los asuntos que les son importantes^{10,12,15,29,33}.

Los miembros del equipo pueden facilitar que se rompa esta barrera de incomunicación. Una estrategia es **preguntar y analizar con la familia las posibles razones para mantenerla**, que pueden ser desde el respeto a los deseos del paciente de no saber lo que padece, a temores propios del cuidador sobre el enfermo como: "el miedo a que sufra", "a que se abandone", "que se desespere cuando le digan directamente que no hay nada que hacer", "o pierda la esperanza o a que deje de luchar"; a su conocimiento de comentarios previos del paciente sobre la idea de un posible suicidio en caso de enfermedad irreversible (que nos alerten sobre un problema de adaptación a la enfermedad o sobre psicopatología y que precisen ser investigados antes de informar); que no desea hablar de la muerte; a su negativa habitual a reconocer lo que tiene, más aún si la situación es grave. La falta de información, en ocasiones, puede ayudar a la familia a soportar mejor la situación. Es interesante indagar sobre **cómo se toman las decisiones en la familia** antes de que el paciente estuviera enfermo, no siendo infrecuente que éste sea ahora marginado de la información, a pesar de ser competente.

Tras explicarle los posibles beneficios de una comunicación abierta y sincera para ayudarle a arreglar sus cosas y hacerle sentir acompañado en esta difícil situación, una estrategia que puede ser útil para romper el muro es **confrontar a la familia las**

posibles demandas de información del paciente y cómo responderle: *¿Si pregunta directamente qué es lo que tiene y cuánto le queda?, ¿sí me dice que tiene cosas por arreglar y que quiere saber?; "si le digo que todo está bien...igual lo acepta la primera vez, pero conforme la enfermedad progresa y se deteriora, si me vuelve a preguntar y le repito la misma respuesta, no me va a creer"; "mantener una mentira ante una realidad que dice lo contrario...es imposible".* Una forma de abordarlo es sugerir al familiar que el médico podría hablar con el paciente para explorar si tiene alguna idea de lo que ocurre, alguna preocupación sobre su enfermedad, o alguna necesidad de información y pactar no informar si el paciente no lo desea, o incluso proponer que la visita sea conjunta...¿Qué le parece si escuchamos juntos al enfermo y valoramos luego lo que piensa que está ocurriendo y qué es lo que más le puede ayudar?. Con frecuencia este tipo de planteamiento abre la caja del silencio y crea un ambiente de especial intensidad emocional, que facilita a los familiares para que expresen sus miedos, tras lo cual es recomendable dedicarles un tiempo para reevaluar la situación y los planteamientos del paciente. De cualquier forma, hay que priorizar al paciente y no al familiar como criterio en la toma de decisiones y apoyar a este último sobre la contención de sus propias ansiedades^{12,29-35}

d. Experiencias previas de enfermedad. En las familias existen historias generacionales, mitos, secretos, lealtades, alianzas, identificaciones y resentimientos, etc., todo un mundo de experiencias que influyen sobre sus comportamientos a nivel de la información, vivencia de sufrimiento, control de síntomas en la agonía o los cuidados domiciliarios en situaciones similares. Por este motivo, el equipo procurará dialogar sobre su respuesta a situaciones pasadas para mejorar la comprensión de las reacciones del paciente y de su familia, sus actitudes, sentimientos y preocupaciones a la enfermedad actual. Se indicará que el proceso de aceptación a la enfermedad es individual, siendo normal que

no todos respondan por igual a la evolución del proceso de acuerdo a la mayor o menor cercanía de las personas a su ser querido. Mientras unos se mantienen en la negación, otros pueden haber llegado a la aceptación. Conocer estos hechos les ayudará a aceptarse y apoyarse mutuamente.

e. Información a los más vulnerables. En cuanto a cómo informar a los que se considera "más débiles", o "más vulnerables": familiares con psicopatología, toxicomanías previas, alcoholismo, pluripatología severa, menores de edad o ancianos, se les sugerirá que siempre funciona hacerlo de forma delicada, en pequeñas dosis, en forma progresiva, más aún cuando el desenlace final es inevitable, porque todos se adaptan mejor si se hace de esta forma. Se puede también preguntar al cuidador sobre cómo está, si se ve asumiendo esa carga en el momento final y cómo se le puede ayudar. A los menores, se les explicará en un lenguaje sencillo lo que está pasando, haciéndoles partícipes del cuidado del enfermo mientras vive y en los rituales posteriores si así lo desean. Los más pequeños son los que peor toleran que alguien amado "haya desaparecido" sin más y pueden llegar a sentirse culpables o responsables si no se les explica bien lo que ha sucedido. En los casos en los que se prevea muy difícil hacerlo, se les indicará que pueden pedir ayuda al profesional tratante o de salud mental más cercanos¹².

8. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En los cuidados paliativos, se considera al paciente y a la familia una unidad de atención y es la actividad central del equipo sanitario, con una importancia semejante al control de los síntomas del paciente. Es el contexto social primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud. La familia actúa como un ecosistema donde el comportamiento de sus miembros es interdependiente y puede desequilibrarse cuando alguien enferma, siendo interesante conocer su estructura, los

distintos roles que desempeñan y las relaciones entre sus componentes³⁰⁻³². El médico suele prescribir un tratamiento que se lleva a cabo en el hogar por el propio paciente y sus cuidadores, pero, si no tiene en cuenta el contexto familiar, este profesional y el equipo sanitario se verán privados de una comprensión más amplia de la situación que rodea al padecimiento, con más dificultad para lograr las metas que se proponen.

Una herramienta muy útil en la valoración familiar es el genograma, que nos permite reflejar de una forma gráfica todos estos distintos parámetros.¹⁰⁻¹²⁻¹⁶⁻³⁰. Si los familiares no se sienten debidamente apoyados, ello no sólo repercutirá en una pobre calidad de cuidados, sino que muchas veces es la causa de la imposibilidad para que el enfermo permanezca en su domicilio. La familia necesita mucha comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente, mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Son muchas las ventajas. **Tabla 6.**

Tabla 6. Ventajas del trabajo conjunto equipo-familia-cuidador^{2,12,30}

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
- Facilita compartir la misma información
- Permite formular un plan terapéutico más real
- Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
- Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
- Marca pautas para la intervención de cada miembro del equipo
- Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia

- Reduce relación de dependencia del enfermo
- Permite reconocer el valor y la importancia de cada miembro de la familia
- Reduce la sensación de soledad
- Facilita un seguimiento continuado.

El equipo deberá invitar a la familia a una reunión informativa sobre la situación del enfermo para tratar de crear con ella un "triángulo terapéutico paciente-familia-cuidador-equipo médico" que puede actuar en el futuro como una unidad básica de la interacción sanitaria. Esto les da la oportunidad de participar y sentir a los participantes que tienen un cierto control sobre la atención médica, reduce de manera importante el sufrimiento y establece un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas. La familia debe aprender a manejar los miedos del enfermo y sus propios miedos y sentimientos, a no disimularlos o esconderlos y a demostrar lo que experimenta y a compartirlo para reducir su tensión emocional³⁴⁻⁴⁰.

Es recomendable tener **una entrevista individual con el enfermo**, centrada en sus necesidades físicas, psicosociales, espirituales y posibles tratamientos, pues es posible que tenga miedo a hablar claramente, a mostrar dolor o emociones delante de su familia, para conocer lo que le preocupa de verdad, sin tapujos y participar y arreglar si es posible, alguno de sus asuntos pendientes. Se procurará realizar al menos **una entrevista familiar**, entendiendo por ésta una consulta reglada específica sin el paciente, para que puedan expresar sus preocupaciones y dificultades, sin los límites que en este caso pueda generar la presencia del enfermo^{30-32,34-47}. En la **tabla 7**, se señalan algunos puntos clave a recoger en dicha entrevista. Se ha demostrado que protocolizar un espacio de diez minutos de **interacción entre los profesionales y los familiares**, tras algunas

consultas con los pacientes o tras la visita hospitalaria y domiciliaria contribuye a atenuar sensiblemente su sufrimiento. Es también de mucha ayuda tener **una entrevista específica con los cuidadores** centrada en el enfermo y en el cuidador, en sus posibles necesidades, cuál puede ser su trabajo, el apoyo del equipo y cómo cuidarle.

Tabla 7. Contenidos básicos de una entrevista familiar³⁰⁻⁴⁷

- Informar sobre la enfermedad, diagnóstico y pronóstico
- Indicar la evolución probable de la enfermedad y demandas futuras de cuidados del paciente
- Informar sobre cómo va a hacerse el control de los síntomas
- Recoger sus principales preocupaciones
- Orientar sobre la comunicación de la familia con el paciente
- Informar de la organización sanitaria: atención hospitalaria, domiciliaria o urgente
- Indicar los recursos sociales y psicosociales disponibles
- Promover la adaptación psicológica del familiar a la situación de enfermedad.

El equipo sanitario puede ayudar a reducir el sufrimiento de la familia y del enfermo a través de: a) facilitar su formación en el cuidado, b) responder con rapidez a las necesidades de alivio de los síntomas del enfermo y de apoyo que formule la familia, c) facilitarle una buena coordinación entre los servicios especializados, la atención primaria y la hospitalización a domicilio, d) reconocer sus esfuerzos, y e) mantenerse cercanos y facilitar su expresión emocional. De detectarse problemas familiares, el equipo deberá

desarrollar un plan de actuación que puede ir desde aconsejar la redistribución de roles o la necesidad de buscar acuerdos entre todos para realizar los cuidados hasta conseguir apoyos externos y relacionarlos con los servicios sociales o tutelares en casos de carencias económicas o riesgos de posible desamparo para menores y tratar u orientar a salud mental a los que presenten una especial vulnerabilidad. El apoyo emocional de los sanitarios en la desesperanza, su compromiso, la disponibilidad y el acompañamiento activo, cercano y flexible en el momento de la muerte es valorado positivamente por la familia y se considerará parte de una buena atención paliativa^{22,3,14,30,35-44}.

9. EL LUGAR DEL CUIDADO: DOMICILIO VS. INSTITUCIONALIZADO

Los pacientes con una enfermedad en fase terminal prefieren, en general, permanecer en su domicilio mientras sea posible. El hogar tiende a ser en estos casos un espacio terapéutico con el que se identifican y que contribuye, a la vez, a crear su propia identidad. Le aporta reconocimiento, seguridad y comodidad^{19,30,34-46}. En éste, la persona puede ser ella misma y presentarse tal cual es, rodeada de lo que le es querido y sentirse en un plano de más igualdad en la relación terapéutica porque conoce su medio y lo controla^{3,34}. Cuando se pregunta a las personas mayores lo que se consideran una buena muerte, refieren que es "la que acontece en la vejez, en casa, y rodeado de los suyos"; a lo que probablemente habría que añadir "sin sufrimiento". Pero esto no deja de ser una respuesta a un planteamiento general y la decisión sobre dónde realizar los cuidados dependerá al final de la intensidad de los síntomas, de la situación funcional y cognitiva del paciente, de la capacidad del entorno familiar para los cuidados, de los recursos y de los apoyos de los que disponga, particularmente sociales y sanitarios³⁸⁻⁴⁹.

Un estudio sugiere que hasta un 35% de los

pacientes desean morir en casa y que un 48% de éstos considera el acceso a todos los tratamientos como un elemento importante del cuidado paliativo, sea cual sean sus posibilidades de recuperación³⁹. El equipo sanitario deberá mantener una reunión con el paciente y la familia para conocer el cuidado que desea recibir, el lugar más conveniente y las posibilidades de hacerlo en casa³⁵⁻³⁹. En algunas ocasiones puede ser útil emplear herramientas como la Escala de capacidad de cuidados en Domicilio (ECCD) y el Home Death Assessment Tool, que sirven para evaluar la capacidad de apoyo asistencial e instrumental familiar y, en los casos en que se considere necesario, es mejor realizar una visita al domicilio y una buena evaluación social para conocer si éste reúne las condiciones para el cuidado, higiene, movilidad, etc., detectar la existencia de otras personas dependientes, la presencia de una conspiración de silencio y la necesidad de ingreso más temprana a un centro para evitar la claudicación familiar³⁴⁻⁵¹. 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", por lo que una visita al domicilio a tiempo puede evitar la aparición de los sentimientos de decepción y frustración en aquellas familias mal informadas que se habían planteado otros objetivos o esperaban resultados distintos³⁵.

Un determinante básico para los cuidados domiciliarios es la situación funcional del paciente. Es posible hacerlo en casa si éste es capaz de autocuidarse con mínimas necesidades de apoyo externos, pero según avanza la enfermedad y se encama o presenta deterioro cognitivo, estas demandas aumentan pudiendo superar la capacidad de cuidados de la familia, siendo aquí donde estaría indicado evaluar su ingreso. El apoyo socio-familiar y la existencia de un cuidador familiar que proporcione un soporte domiciliario adecuado y que sea capaz de trabajar con el equipo y poner en

marcha un plan de cuidados, es el factor principal para asegurar la permanencia de los enfermos en casa. Su ausencia es un predictor de institucionalización de enfermos crónicos y ancianos discapacitados^{16,35,46}. En esta decisión influye el sexo del cuidador; así, Mor y Hiris⁴⁴ encuentran que si es mujer (esposa o hija), el enfermo tiene cinco veces más posibilidad de morir en su casa que si son varones (esposos o hijos). Existen familias, sin embargo, con pocos miembros o mala situación laboral que hacen inviables los cuidados, siendo necesario y deseable el cuidado hospitalario.

El nivel de control de síntomas (número, intensidad y el nivel de sufrimiento que condicionan) procurará ser multidimensional y tiende a influir más en el lugar del fallecimiento que las propias preferencias de los pacientes. Así, se considera que existen tres tipos de pacientes en relación a la presencia de sufrimiento: a) controlado, b) leve-moderado, y c) intenso. Los dos primeros, con una buena red social de soporte, pueden ser cuidados en el domicilio y en su ausencia, son subsidiarios de un segundo nivel asistencial o de centros sociosanitarios³. Los últimos, requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos. **Si el equipo prevé la aparición de sufrimiento**, hablará a tiempo con la familia sobre la necesidad de ingreso en un centro sanitario o de una sedación paliativa, más aún si hay disnea de reposo o de mínimos esfuerzos que probablemente conducirá a crisis más bruscas e intensas; si hay hemorragias externas o riesgo alto de sangrado, un delirio hiperactivo muy intenso y de difícil control si se alarga en el tiempo, etc.,

Diversos estudios en nuestro país han demostrado la efectividad de los equipos de soporte domiciliario paliativo para disminuir el número y duración de los ingresos hospitalarios y aumentar el porcentaje de pacientes fallecidos en el domicilio. La actuación conjunta de Atención Primaria y de los equipos de soporte paliativo es, con frecuencia, la única forma de cubrir las crecientes necesidades en el

domicilio. Su participación es indispensable para ofrecer una atención de calidad a los pacientes^{2,3,31,45-49}. La falta de información, la no adaptación, la ausencia de un equipo de apoyo o simplemente el miedo a lo que está aconteciendo, es lo que puede llevar a que la familia y el enfermo prefieran al hospital como lugar más seguro.

La cuestión económica sigue siendo esencial en el domicilio porque si ésta es precaria, la atención no siempre será lo más satisfactoria, en especial si no existe un equipo público de C. Paliativos. Muchas veces es preciso crear un microambiente orientado al bienestar del enfermo con camas articuladas, sillas de ruedas, rampas, cambio de puertas, baños, calefacción y otros apoyos económicos para afrontar las dificultades asociadas o derivadas de la enfermedad. Los cuidados paliativos serán de calidad si se mantiene al enfermo en una situación de bienestar a la vez que se procuran mantener los rasgos de normalidad en la vida familiar que comprenden el mantenimiento de los vínculos sociales y otras actividades el mayor tiempo posible de la trayectoria del padecimiento¹⁴.

10. LA ORGANIZACIÓN GLOBAL DEL CUIDADO

El plan de cuidados debe hacerse de forma conjunta con la familia para tratar de consensuar las necesidades prioritarias y establecer los objetivos básicos para el enfermo y su familia, con una reevaluación periódica de lo alcanzado de acuerdo a los nuevos requerimientos. Las metas serán ayudar al paciente a: mantener la mayor calidad de vida posible con alivio de sus síntomas y del sufrimiento, resolver si es posible algunos asuntos pendientes, hacerle sentirse acompañado y conseguir una muerte en paz, siempre con respeto a su voluntad y el apoyo a la participación de los que lo deseen. El primer paso para organizar un plan de cuidados racional empieza por responder a estas preguntas^{50,53}:

- ¿Cuáles son las necesidades del enfermo?
- ¿Qué clase de cuidado necesita para mantenerlo en casa?
- ¿Quién va a proporcionar el cuidado?. ¿Cuándo?. ¿Cómo?
- ¿Debería el enfermo permanecer en su propia casa, vivir con los niños u otros familiares o ser asistido en una unidad de Cuidados Paliativos, centro sociosanitario u hospital?
- ¿Quién se queda en casa y quién se encarga de las personas mayores?,
- ¿Qué cambios se requieren realizar en casa para atender mejor al enfermo?
- ¿Cómo se puede darle cuidado sin reducir la atención a otros miembros?
- ¿Existen recursos económicos para contratar una ayuda externa si es necesaria?
- ¿Existe cansancio en el cuidador o frustración por atender a un enfermo?
- ¿Qué personas pueden colaborar dentro y fuera de la familia?
- ¿Qué recursos de ayuda existen en la comunidad?
- ¿Quién puede ser el cuidador principal?

Muchas preguntas no tienen fácil respuesta y la solución puede variar en cada circunstancia. Como se ha indicado, se procurará identificar o designar a un cuidador principal y un consejero (si es posible) entre los posibles cuidadores. El primero es el que se hace cargo de los cuidados del paciente y el segundo, el que interacciona o actúa como interlocutor con los sanitarios y cuya opinión sobre la situación de salud-enfermedad tiene un peso específico. Con frecuencia coinciden el cuidador y consejero, pero no siempre es así. El cónyuge

es, por lo general, el primer interlocutor natural, por lo que se debe valorar si está educado, si entiende el proceso que se ha puesto en marcha y si puede o no soportar la situación. El equipo velará por la detección precoz de agotamiento y el tratamiento de crisis de claudicación emocional y la aparición de nuevas situaciones estresantes en el seno familiar o entorno del cuidador. El establecimiento de este "compromiso especial" con uno de los cuidadores es positivo porque hace que la relación sea interpersonal y continuada, aunque, a veces, el resto de su familia se desentienda de la situación. **Tabla 8**

Tabla 8. Funciones del cuidador principal y/o del consejero^{3,40-48,50}

- Coordinar el tratamiento del paciente.
- Reconocer las complicaciones del tratamiento tan pronto como sea posible.
- Arreglar el transporte a la clínica y hospital.
- Ser un puente en la comunicación entre paciente, familia y equipo.
- Facilitar la comunicación entre los miembros familiares, promoviendo la solución de los conflictos y de la incompreensión.

11. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS

Los cuidadores se enfrentan a un "mundo" de atención al enfermo que les es desconocido, con nuevas demandas y acciones, por lo que precisan adquirir conocimientos y habilidades para afrontarlas, con la carga añadida de la próxima pérdida de su ser querido. Sus necesidades son múltiples, **Tabla 9**, por lo que deben pasar, con el apoyo de enfermería del equipo, por un proceso de aprendizaje del manejo del enfermo, siendo importantes su capacidad para comprender las indicaciones y que esté dispuesto a administrar medicamentos, manejar aparatos o realizar procedimientos

sencillos como curas, su facilidad para moverse por la red sanitaria y usar los recursos de apoyo social (Ver Filosofía pag. 51).

Tabla 9. Necesidades de los cuidadores.^{2,3,30-32,34-42,50-63}

1. Información sobre el proceso que afecta al enfermo
 - a. Sobre la enfermedad.
 - b. Sobre el pronóstico.
 - c. Su evolución y qué hacer en las crisis.
 - d. Sobre cómo puede ser la muerte.
2. Mejorar la comunicación y las habilidades de afrontamiento.
3. Formación en el manejo de los cuidados físicos
4. Formación en el manejo de situaciones clínicas concretas:
 - a. Síntomas físicos.
 - b. De las complicaciones.
5. Formación en el cuidado del final de la vida - agonía.
6. Apoyo y conocimiento de la red sanitaria.
7. Asesoramiento en la toma de decisiones.
8. Apoyo social. Información sobre recursos sociales y cómo acceder a ellos.
9. Apoyo psicológico del cuidador en cuanto a la pérdida. Detección de psicopatología y situaciones de riesgo.
10. Conocer medidas de autocuidado. El síndrome del cuidador, la claudicación familiar, medidas de apoyo.

El éxito del cuidado dependerá de cómo el cuidador se cuide a sí mismo. Hay que atenderle con especial esmero porque se irá viendo cada vez más atrapado a medida que progresa el padecimiento, tanto por el enfermo, que desea que sea la persona que le cuide en todo momento como por su propia adicción a estar con el paciente. El equipo le informará de forma clara cómo le puede apoyar, la atención que ofrecen los servicios de cuidados paliativos, las unidades de hospitalización a domicilio y el seguimiento telefónico. En ocasiones no se solicitan determinadas intervenciones por desconocimiento de su funcionamiento, lo que puede impedir una derivación o petición de apoyo oportunas¹⁴. Se dedicará tiempo, espacio y recursos para escuchar a los pacientes y cuidadores y que se expresen sobre sus expectativas, necesidades y problemas. **Son varios los factores que les hacen más vulnerables:** a) la carga del cuidado, b) disminución de las actividades propias del cuidador, c) miedo, inseguridad, soledad, d) enfrenamiento a la muerte y e) la falta de apoyo. Agradecen recibir muestras de solidaridad, de reconocimiento a su labor no sólo al principio sino a lo largo de todo el proceso y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, o incluso culpabilidad que pueden experimentar son normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas, sobre procedimientos como la reanimación, sus preocupaciones son similares a otras personas.

12. FORMACIÓN EN EL MANEJO DE LOS CUIDADOS BÁSICOS.

a. Higiene del enfermo. En relación al cuidado físico conforme evoluciona la enfermedad, los pacientes van necesitando más ayudas para el baño, higiene, alimentación, cambios posicionales, etc., por lo que si permanecen en domicilio, los cuidadores precisan adquirir más competencias para realizarlas. En la **Tabla 10**, se describen algunas destrezas, y en la **Tabla 11**, varios recursos educativos⁵⁰⁻⁶³. Los cuidados físicos predispo-

nen más a la comunicación, por lo que es preciso aprovechar esos momentos para escucharles y mostrar cercanía y respeto a la intimidad de la persona, cuidando por ejemplo de mantener su pudor, evitando la exposición de su desnudez más allá de lo necesario, cubriendo las partes ya aseadas, o pidiéndole permiso para proceder a su aseo y desvestirlo. Demostrar comprensión, afecto y estrechar su mano ayuda a hacer su sufrimiento más soportable.

Es importante dar al cuidador nociones de mecánica corporal para que realice la movilización y el transporte del paciente de forma correcta a fin de disminuir su sobrecarga y evitar lesiones físicas. Se insistirá sobre cómo mantener la alineación corporal y llevar el peso cercano al centro de gravedad, flexionar las piernas al levantar un peso, movilizar al paciente, realizar los cambios posturales para evitar la aparición de úlceras por presión, cambio de sábanas con el enfermo encamado, posiciones corporales que favorecen su bienestar, así como sentar o incorporar al paciente en la cama con apoyos; cómo transferirle de la cama al sillón, cómo ayudarlo a caminar con mayor seguridad mediante diversos apoyos. Se enseñará a protegerle con uso de barandillas de seguridad, atender la incontinencia con protectores (pañales, sábanas impermeables, plásticos cubiertos por una toalla debajo de la sábana, etc.), y el manejo de camas articuladas (si se dispone de ellas), o de los colchones antiescaras, aunque hay que sopesar si recomendarlos, teniendo en cuenta su costo y el tiempo esperado de encamamiento^{2,3,30,38,44-47,49-62}.

Tabla 10 Lista de destrezas en los cuidados físicos que necesitan adquirir los cuidadores

- Comunicación durante las actividades de cuidado físico
- Principios de mecánica corporal segura para el cuidador

- Técnicas de movilización-cambios posturales
- La adecuación de la cama
- La higiene del paciente: corporal, oral y ocular
- La alimentación.

El aseo del paciente encamado se hará delicadamente siguiendo un orden, con un buen secado, que se completará con el uso de cremas hidratantes para activar la circulación. La limpieza de la boca deberá seguir a cada comida y requiere muchos cuidados por lo que se procurará realizar inspecciones frecuentes para detectar precozmente alteraciones micóticas, la formación de membranas, etc.. A los pacientes dependientes, se les limpiará las secreciones del interior de la boca, las comisuras de los labios con una torunda humedecida en agua y si sangran con agua oxigenada diluida al 50 %. Un buen cuidado de la boca es esencial para su alimentación.

Al darle de comer se tendrán presentes los **signos de alteraciones en la deglución**, como: carraspeo frecuente, tos durante y/o después de la ingesta, degluciones fraccionadas, presencia de residuos de alimento en la lengua o en la boca, cambios en la voz tras la ingesta y picos febriles o infecciones de repetición. En estos casos es esencial que los enfermos no coman solos y que los cuidadores conozcan qué hacer en caso de atragantamiento como la maniobra de Heimlich. A las instrucciones verbales deberá acompañarles una parte práctica donde se realcen y resuman los elementos básicos, con empleo de palabras de estímulo y reconocimiento durante todo el proceso de formación. Se favorecerán medidas que mejoren su aspecto para presentarlo bien ante sí mismo y ante los demás porque ello repercute en una mejora de su autoestima. Se cuidará de su vestido, uñas, pelo y manos.

Tabla 11. Recursos educativos sobre cuidados físicos^{2,3, 48,49-64}

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/PlanAtencionCuidadoras/PlanACFamiliares.pdf>.

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hpm/descargas/enfermeria/guia_pacientes_cuidadores.pdf.

<http://www.fundacionjorgequeralto.es/actividades/GUIA-QUERALTO.pdf>

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cobelas-cuidados-01.pdf>.

Guía para cuidadores
http://www.matiat.net/pdf/caste/familias/guia_para_cuidadores.pdf

<http://www.sovpal.org> y www.paliativossinfronteras.com

b. Masaje. Un método simple e importante en el cuidado físico es el uso del masaje, muy útil para reducir el dolor y otros síntomas en la enfermedad avanzada, además de tener un efecto relajante. Puede ser proporcionado por los cuidadores familiares, además de los enfermeros y fisioterapeutas. El masaje superficial, relaja y produce una ligera reacción hiperémica cutánea que potencia otros tratamientos antiálgicos, mientras que el profundo sirve para movilizar los tejidos adyacentes, restaurar el intercambio sanguíneo normal, reducir la retracción cicatricial y facilitar la eliminación de los productos de desecho con la consiguiente reducción del dolor por la isquemia⁶⁴⁻⁶⁶. En www.sovpal.org y en www.paliativossinfronteras.com se encuentra un vídeo sobre su empleo.

c. La alimentación es un tema especial en la terminalidad porque representa aspectos específicos en relación al cuidador y a la propia enfermedad. Es fuente de preocupaciones constantes porque permite demostrar afecto

y protección al paciente desde las fases iniciales y es una forma de luchar contra ella, por la asociación cultural entre una mejor alimentación y una mejor condición física. Tiene algunos aspectos específicos en esta etapa. **Tabla 12.**

Tabla 12. La enfermedad terminal y la alimentación^{3,7,67-70}.

- Se produce una disminución del apetito conforme se acerca la muerte

- Las necesidades calóricas son mucho menores

- Hay cada vez más desinterés por la comida y en menor medida por líquidos

- Los enfermos son incapaces de disfrutar de una comida abundante. La prefieren en pequeñas porciones, cuándo y cómo les apetezca

- No está comprobado que una terapia nutricional agresiva pueda mejorar su calidad de vida

- En la agonía la alimentación no es necesaria

El propósito de la alimentación en la terminalidad es conseguir que el paciente disfrute de ella y no la óptima nutrición. Es de mucha ayuda explicar a los cuidadores la importancia de ^{3,29,67-70}:

- Planificar las comidas como ocasiones sociales no sólo como hechos nutricionales aislados. Así, se mejorará la apariencia personal del paciente, con lavado de sus manos, cara e higiene bucal y arreglo de su entorno, lo que aumentará su autoestima.

- Retirar las restricciones dietéticas en todo lo que sea posible. La sustitución de una dieta diabética por una dieta normal por un tiempo no aumenta el consumo calórico y no deteriora sustancialmente el control de la glucemia.

- Ofrecerle las comidas que el paciente quiera, cuanto quiera y como quiera y que los alimentos respondan al gusto individual.

- Evitar ingerir líquidos bajos en nutrientes como las sopas al inicio de las comidas, para minimizar los efectos volumétricos de los líquidos en la saciedad.

- Evitar los procedimientos dolorosos y las actividades fatigantes antes de las horas de las comidas y retirar de su entorno la medicación y material innecesario de curas.

- Hacer una dieta apetecible y variada, garantizando un aporte adecuado de proteínas y micronutrientes con enriquecedores de la dieta. El color, la textura, la variación y la hora de la comida favorecen la recuperación del apetito. Las bebidas de colores vivos y las comidas condimentadas adecuadamente son más atractivas y apetecibles.

- Fraccionar la dieta del día hasta en 6-7 tomas, presentándola en raciones reducidas y en pequeños platos, si bien es posible también usar platos grandes para que parezca que hay menos comida. Cada porción será servida separadamente y sin prisa, debiéndose retirar un plato antes de servir el siguiente.

- La cantidad de cada ingesta se adaptará a cada enfermo, sin presiones para que ésta sea mayor, porque no terminarlas puede producirle una sensación de fracaso.

- Las dietas deberán incluir alimentos con los que esté familiarizado, líquidos y una moderada cantidad de fibra (fruta y vegetales) para prevenir el estreñimiento.

- Se puede hacer más alimenticia la dieta a través de añadir proteínas a la comida como leche evaporada, en polvo o nata en las salsas, claras de huevo o tofu a puddings, pastas, arroces, vinagreta, guisos y sopas, o el contenido graso, con aceite de oliva a salsas, vegetales o pasta. Si el peso no mejora, se ofrecerán

suplementos tipo tentempié entre comidas y se proporcionarán suplementos dietéticos con multivitamínicos y minerales.

- Tener en cuenta otros factores que alteran la ingesta o el apetito como la boca seca o inflamada, náuseas, estreñimiento, reacciones indeseables de medicación, dolor o depresión y que requieren una revisión del tratamiento.

13. FORMACIÓN EN EL MANEJO DE ALGUNAS SITUACIONES CLÍNICAS CONCRETAS.

Una orientación humanista e integral de los cuidados del enfermo será imposible sin un buen control de los síntomas físicos y de las complicaciones. El tratamiento procurará ser integral, farmacológico y no farmacológico y se orientará a aliviar el sufrimiento y a mantener su autoestima y dignidad hasta el final. Cada síntoma nuevo o que no se controla es vivido por la familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. Cualquier cambio de tratamiento o procedimiento debería ser explicado de forma clara a los familiares. Su alivio insuficiente es la primera causa de fracaso de la atención. Es importante formar a las familias en estos aspectos ^{4,7,30,50-64}.

a. Manejo de síntomas físicos.

Las enfermedades graves provocan demandas en los cuidadores para las que no están preparados, por lo que se les explicará de forma general porqué se producen los síntomas, cómo identificarlos, valorarlos y tratarlos. Así, se les enseñará a valorar su intensidad y el grado de respuesta al tratamiento con una escala graduada donde cero sea la ausencia del síntoma y diez, su mayor intensidad, o como leve, moderado, severo o intenso, y a reconocer su existencia a través de los gestos o alteraciones del comportamiento del enfermo cuando no pueda expresarse. Se ha de observar si el tratamiento es efectivo y si no lo es, en qué momento aparece el dolor. No se darán

dosis extras de analgésicos ni se retirarán si no lo indica el médico. **Tabla 13.**

Tabla 13. Signos indirectos de dolor

- Atonía psicomotriz
- Aspecto de la cara
- Movimientos descoordinados
- Gemidos, gritos
- Roces cutáneos repetitivos
- Confusión súbita
- Sudoración profusa
- Negativa a la movilización
- Zonas dolorosas- sensibles- al movilizarle

Otros elementos útiles a valorar son: el grado de influencia sobre la actividad diaria del paciente, el patrón de sueño, la alimentación, las alteraciones en el ánimo, la afectación de las relaciones personales y el nivel de mejoría alcanzado con el tratamiento. Se les explicará que existen elementos que **umentan la intensidad de los síntomas**: la ansiedad, el insomnio, la fatiga, miedo, la depresión, sentirse aislado, el enfado, y otros que **los disminuyen**: un buen control farmacológico, el sueño, reposo, simpatía, sentirse querido, respetado y apoyado. El síntoma que más preocupa a los cuidadores familiares es el dolor. Su manejo eficaz requiere facilitarles información sobre su alivio, la forma de administrar la medicación, cómo evitar los picos de dolor, tomar decisiones sobre dosis, vía y frecuencia por un periodo de 24 horas, guardar registros sobre el nivel del dolor en relación con la medicación, su respuesta y frecuencia hasta los aspectos técnicos de las bombas de infusión continua ^{29-34,71-74}.

b. Manejo de las complicaciones

Los cuidadores deberán conocer las posibles complicaciones de la enfermedad y su tratamiento y dispondrán de un teléfono para emergencias. Así, si hay riesgo o antecedentes de crisis convulsivas se les instruirá sobre cómo actuar ante una convulsión (posición, protección, etc.), mantener al enfermo en un lugar seguro para evitar lesiones sin introducir objetos en la boca para impedir que se muerda la lengua, salvo que se tenga una cánula específica y el uso de medicamentos como diazepam rectal. De prolongarse o repetirse las crisis se recomendará su ingreso en un centro sanitario; si existe un alto riesgo de hemorragia por un tumor adyacente a un vaso sanguíneo, se procurará disponer de sedantes de acción rápida y toallas oscuras para mitigar el impacto visual del sangrado. En caso de disnea por cáncer de pulmón, se le facilitará el uso opiáceos y/o sedantes, pero si ésta es severa, se valorará su ingreso y/o sedación ^{3,39,50-60,73,74}. Estos pacientes tienden a morir por efectos generales del tumor y a apagarse lentamente.

c. Alivio del sufrimiento

El sufrimiento impregna la enfermedad terminal. El malestar, las dudas, el diagnóstico, los síntomas crecientes, los tratamientos, el miedo, la vergüenza, el aislamiento, la dependencia, el cansancio, las esperanzas vanas, el deterioro progresivo... se vuelve una abrumadora cadena de pérdidas que tiende a sobrepasar nuestra capacidad de afrontar esta etapa. Por estas razones, la primera tarea con los cuidadores en la fase terminal, una vez estabilizado el paciente de sus molestias, es tratar de definir cuáles pueden ser los motivos de esperanza que le ayuden a vivir mejor esta última etapa y procurar trabajar con él/ella, particularmente en cuatro aspectos: a) *revisar el tratamiento para controlar bien los síntomas*, b) *transmitirle seguridad de estar bien cuidado con nuestra actuación y de que no será abandonado*, c) *intentar ayudarle a reducir el sufrimiento remediable*, y, d) *proporcionarle el mejor ambiente posible con respeto a su voluntad*.

Para reducir el sufrimiento se procurará detectar lo que el enfermo como su familia perciban como una amenaza a su existencia para tratar de atenuarla, bien a través de acortar los tiempos de espera todo lo que sea posible, tanto para el diagnóstico o su tratamiento. Debemos mostrarnos sensibles a los que temen lo peor, a los que tienen un diagnóstico incierto y a los enfermos en situación terminal. Como dice Rosa Montero: " *Lo único que yo creo que uno puede hacer con el sufrimiento, es convertirlo en empatía, en compasión, en entendimiento del dolor de los demás... en piedad.*" Nuestros mejores esfuerzos se dedicarán a procurar que no le falte una mano y un oído amigo, que no padezca síntomas molestos, que alguien permanezca a su lado si teme a la soledad o al abandono más aún en la agonía y ayudarle a pensar que si en algún momento se siente culpable, que será perdonado. El enfermo debe sentirse querido y aceptado como es y por lo que es y acompañado, especialmente, cuando llega la hora de la muerte.

14. APOYO Y CONOCIMIENTO DE LA RED SOCIO SANITARIA.

Las familias se quejan de falta de continuidad de cuidado cuando el paciente va del hospital a casa o a un centro sociosanitario y encuentran que los servicios están fragmentados, que ignoran los recursos disponibles o son incapaces de obtenerlos, por lo que es esencial que se cree una buena coordinación entre los diversos niveles asistenciales para asegurar que el cuidador reciba la información que necesita durante el tránsito entre los distintos profesionales. El cuidador procurará observar los cambios y signos de enfermedad en la persona que cuida que pueden ayudar a detectar problemas médicos. Cuando llame pidiendo ayuda hará hincapié en indicar los síntomas que presente el enfermo, momentos de aparición, su frecuencia y su posible intensidad. Debe dar oportunidad a que el médico se reúna en privado con el enfermo para discutir la información confidencial y

procurará informarse sobre cómo puede ser de ayuda en el manejo de los problemas principales, incluida las emergencias. El paciente y la familia requieren información sobre los recursos de apoyo sanitario con relación a ayudas para la asistencia domiciliaria, la disponibilidad de servicios de hospitalización a domicilio o equipos complementarios de cuidados paliativos o de atención primaria, qué hacer en caso de urgencia y el teléfono de urgencias de 24 horas⁵⁰, etc.,

Debido a la participación de múltiples personas y profesionales en la atención domiciliaria, se sugerirá al cuidador dotarse de una **carpeta organizadora** de hojas transparentes para ordenar y presentar la información relevante del paciente con los siguientes compartimentos:

a. Identificación personal: nombre, dirección, teléfonos

b. Familia y amigos: teléfonos del trabajo y de casa de familiares o amigos.

c. Números de la Seguridad Social y otros seguros

d. Información sanitaria/profesionales médicos

- Informes de ingresos, hojas de consulta, analíticas, alergias, intolerancias medicamentosas

- Hoja de medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración y su indicación principal, fecha de inicio, fecha de suspensión

- Nombres y teléfonos del médico (tanto de cabecera como del hospital que le ha tratado al enfermo), enfermero, centro de salud, emergencias y farmacéutico

- Hojas de evolución o cambios en la medicación en la visita

e. Listado de necesidades (cosas o actividades) para el enfermo y la familia

f. Registro de fuentes de ayuda locales: direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, voluntariado, Cruz Roja, Bienestar social y otras instituciones públicas, ingresos de respiro, cuidadores por horas, Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer, Hilo Dorado, Hilo de Plata y el T. de la Esperanza y agencias de cuidado domiciliario

g. Actuación en emergencias: crisis, fiebre, hemorragia, agitación. Teléfonos de emergencias, de intoxicaciones y de abastecimiento de oxígeno

h. Asuntos legales: En caso de existir, Testamento Vital, Delegación de derechos o Directrices previas por si el paciente pierde su conciencia

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

15. APOYO SOCIAL. INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS SOCIALES Y SU ACCESO

Muchos de los problemas que se detectan en la atención del paciente provienen de las condiciones emocionales y sociales que viven los cuidadores, por lo que se preguntará sobre sus necesidades, si se les puede ayudar de alguna forma y cómo están afrontando la situación^{43,4,30-31}. Se ha encontrado que *para las familias son más importantes* los aspectos psicosociales que los síntomas físicos, mientras que para los pacientes, la situación es la contraria^{31,53,73-76}. Así, Agrafojo⁷⁵, señala como **necesidades relevantes para las familias**,: a) soporte emocional; b) asesoramiento sobre ayudas y el acceso a las mismas, en concreto sobre pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido o una beca para estudios de los hijos; c) recursos técnicos: camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones anties-

caras; d) coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y temas que les preocupan con abogados, jueces y notarios; e) ayudas económicas y, f) personal de asistencia domiciliaria.

Es esencial detectar desde el primer momento las necesidades económicas, la situación laboral, de invalidez o similar para derivar a familias a los servicios que tramitan esas ayudas o de camas articuladas, etc., y facilitarles el contacto con los asistentes sociales y asociaciones de ayuda contra el cáncer, paliativas o de demencias. Es muy útil la participación de profesionales del trabajo social, como parte del equipo sanitario para valoraciones generales, o para una actuación en situaciones concretas. Cuando se requiere una asistencia prolongada, sólo los cuidadores que estén auxiliados por algún tipo de servicios sociales pueden mantener el afecto y calor humano a lo largo del tiempo^{3,2429,31,34-36}.

16. EL CUIDADO DEL FINAL DE LA VIDA Y LA AGONÍA

Los momentos finales son muy críticos para la familia, por lo que es fundamental mantenerles bien informados de que en el final de la vida pueden producirse complicaciones y atenderles con la mayor delicadeza posible. Cuando se plantea la muerte con antelación, se debe explicar que es un proceso natural, que no suele suponer un sufrimiento físico ni espiritual y cómo se suele presentar y se abordará. Es de ayuda advertir sobre la muerte inminente, en particular en caso de enfermedades con deterioro rápido, porque los cuidadores no siempre tienen conciencia de los cambios para así facilitarles avisar a otros familiares.

La agonía es un momento individualizado y muy cambiante dentro de la evolución del enfermo donde se cristaliza la pérdida y la despedida^{4,5,7,54-59,73-74}. Se acompaña de un deterioro muy acusado del estado general

que anticipa la muerte y origina un gran impacto emocional sobre la familia. Es un período donde no sólo el paciente, sino la familia, precisan más atención y cercanía. La familia se enfrenta a un reto a veces difícil: determinar el lugar para los momentos finales -en casa u hospitalizado- por lo que hay que buscar un equilibrio entre los deseos del paciente, la capacidad de cuidado de los familiares, el tipo de síntomas y el grado de control que se puede conseguir en un sitio u otro. En esta fase, pueden reaparecer síntomas previos u otros nuevos como el deterioro de conciencia, desorientación, confusión, agitación psicomotriz, trastornos respiratorios, acúmulo de secreciones, dificultad de ingesta, ansiedad, depresión, retención urinaria, etc., **Tabla 14**, por lo que las demandas de cuidados se intensifican, con aumento de la dependencia del paciente para todas las actividades básicas de la vida diaria.

Tabla 14. Entrada en la situación de agonía⁷³⁻⁷⁴

- Postración en cama con astenia profunda
- Somnolencia
- Confusión
- Indiferencia por la ingesta de alimentos y líquidos
- Disminución del estado de alerta con dificultad de concentración
- Referencias verbales a familiares ya desaparecidos o confusión del cuidador con la madre
- Retención urinaria y fiebre en algunos casos
- Intuición de que "algo no va bien" en los cuidadores
- Dificultad o pérdida de la vía oral
- Alteraciones respiratorias

• Aparición de signos y síntomas nuevos (delirio, dolor, disnea, estertores)

Para disminuir los estertores, facilitar los cuidados de la piel, o la administración de medicamentos por vía rectal se colocará al enfermo en decúbito lateral y con las piernas flexionadas. Se pondrá una sonda vesical conforme pierda la conciencia, si hay sospecha de retención urinaria, reduciéndose los medicamentos a los indispensables salvo los del dolor, manteniendo la vía subcutánea si la oral no es posible por náuseas o vómitos. Todo lo que se haga será para su comodidad, realizando los cambios posturales sólo si no son molestos, masajes suaves con cremas hidratantes, cuidado de la boca y labios, retirada de dentaduras mal ajustadas y limpieza de secreciones. Se emplearán compresas frías en caso de fiebre y se procurará crear un ambiente de respeto y poco ruidoso en torno al enfermo. Se explicará a los familiares que las necesidades de hidratación o de alimentación se reducen, pues forma parte de la agonía no tragar, no beber o no comer y se aumentará el apoyo a la familia, que está más sensible a la forma como se trata al enfermo, si éste tiene o no los síntomas bien controlados, si está bien presentado, si se demuestra disponibilidad y se acude pronto a las llamadas.

Los profesionales tienen un papel fundamental para corregir el posible sufrimiento e informar sobre los cambios "normales" que va presentando el enfermo y sus causas, por ejemplo, que los ruidos respiratorios se deben a secreciones en la garganta que se movilizan con la respiración, la variación en los patrones de respiración y de vigilia y la disminución progresiva de la conciencia^{51-57,73,74}. Los familiares viven intensamente la agonía, con mucha sobrecarga emocional, ya sea por su propia vulnerabilidad, en especial cuando el que se está muriendo es un hijo, una persona joven; si el desenlace está siendo demasiado rápido y si no ha dado tiempo para adaptarse a la situación; por reactivación de experiencias previas semejantes asociadas al sufrimiento

a la muerte; por muertes recientes, etc.. El equipo procurará permanecer cercano a la familia para conseguir el máximo bienestar del paciente y prevenir las crisis, realizará más visitas con más disponibilidad de tiempo a la familia para acompañarle, tanto para facilitar su expresión emocional y responder las preguntas y dudas, a la vez que para resaltar la importante labor que está realizando^{29,30,73-74}. Si se opta porque el paciente muera en casa, se establecerán cuidados continuos tendientes a brindar el máximo bienestar y a evitar el ingreso hospitalario en fase de agonía, procurando resolver síntomas o situaciones con el apoyo de los medios humanos y materiales necesarios.

17. ASESORAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES

Muchos pacientes y familiares se ven en la necesidad de tomar decisiones sobre distintos aspectos de la terapéutica y de los cuidados y lo harán mejor si el equipo contribuye a que puedan examinar con objetividad la situación y las diversas opciones existentes transmitiendo serenidad, objetividad, sensación de control y seguridad en la asistencia. La mayoría de los dilemas éticos identificados por los profesionales se centran en las decisiones en torno a las alternativas terapéuticas sobre el control del dolor y el sufrimiento y el respeto a la autonomía del paciente^{19,20,76-86}. **Tabla 15**

Tabla 15. Alternativas terapéuticas sujetas a posibles dilemas éticos⁷⁶

- Sonda nasogástrica : 61%
- Sedación paliativa : 52%
- Antibióticos : 52%
- Hidratación endovenosa : 39%
- Soporte vital avanzado : 30%

- Ubicación del paciente : 26%
- Transfusión sanguínea : 22%
- Gastrostomía : 17%
- Ventilación mecánica : 13%
- Diálisis en Insuficiencia renal avanzada: 13%

El equipo procurará emplear con el enfermo y su familia desde un principio diversas estrategias deliberativas de participación que permitan tomar las decisiones de forma escalonada, prudente y consensuada, método esencial para la prevención de futuros conflictos^{3,77-86}, haciéndose cargo de todas las dimensiones presentes en la relación clínica (hechos, valores, emociones, deberes y normas) para ir marcando el camino. Es importante plantear los dilemas asistenciales antes de que se presenten, porque cuesta menos decidir y se puede ser más objetivo cuando no se está con la carga emocional de la situación en sí y no se necesita una respuesta perentoria o urgente. Hacerlo permitirá seleccionar la mejor opción entre las disponibles y la toma de decisiones difíciles, como cuando se plantee la suspensión de un tratamiento^{24,77-86}.

Con relación a la opinión del enfermo para tomar algunas decisiones, aunque no lo sea para todas, éste debe mostrar una cierta comprensión de las alternativas y de los riesgos asociados a las mismas para llegar a una decisión determinada, facultad que será juzgada con rigor creciente a medida que aumenta el potencial de efectos lesivos de la misma para su vida. Es de interés valorar el impacto que la actuación médica está causando al enfermo a través de las opiniones que se recojan del personal que está en mayor contacto con el paciente y según la dificultad que exista para conseguir un buen control sintomático. La opinión de la familia deberá basarse en los valores que tenía el paciente antes de perder su capacidad de decisión y en lo que sería beneficioso para éste en la circunstancia actual. En cuanto a la experiencia de vivir con

la enfermedad o la incapacidad, "**la determinación de calidad de vida**", pertenece únicamente al enfermo y puede ser más positiva de lo que el observador cree, por lo que debe aceptarse cada vez más la evaluación subjetiva que haga el propio paciente de su situación vital⁷⁷⁻⁸¹.

Se tendrá en cuenta la opinión del paciente y de sus familiares a la vez que se presta atención a sus necesidades. Así, **se puede pactar**, por ejemplo, la sedación futura ante una situación de disnea, dolor u otro síntoma refractario; si se llega a producir el fallo renal, que no se iniciará diálisis; si aparece una parada cardiaca, que no se le reanimará; que no se seguirá una quimioterapia activa cuando las posibilidades de respuesta sean nulas, cuando su rentabilidad en tiempo de vida o la carga de efectos secundarios lo hagan desaconsejable; que no se pondrá una sonda nasogástrica en la agonía, porque en estos momentos es inútil y contraproducente; que no se usará ésta, como una primera opción en una obstrucción intestinal, sin emplear previamente el tratamiento paliativo antisecretor; que se valorará la necesidad de hidratación; o que no se transfundirá sangre por astenia tumoral sin un síndrome anémico severo, o ante una hemorragia activa sin posibilidad de pararla; etc. Otra estrategia es establecer los objetivos del cuidado primario como: ¿Qué es lo primordial? ¿Prolongar la vida, maximizar la función o promover el confort?

Los familiares presentan sentimientos de sobrecarga, culpabilidad y duda cuando se les solicita que asuman la responsabilidad sobre la suspensión del soporte vital o de otro tratamiento, más aún cuando de ellos depende el futuro del paciente, por lo que sería mejor que la toma de decisiones descansa sobre la voluntad del enfermo si éste puede pronunciarse. Así, no es infrecuente, que una familia asocie el inicio de un tratamiento opiáceo con un empeoramiento clínico y que desee que se suspenda, a pesar de las explicaciones de

los profesionales, sin considerar que ello pueda deberse a la propia evolución de la enfermedad y a la necesidad de controlar mejor al dolor o la disnea. En estos casos, la mejor solución es preguntar al propio paciente, una vez conseguida la analgesia o la reducción de la disnea si prefiere la situación anterior o la actual. Una forma útil y cada vez más frecuente de afrontar estos temas, es que éste exprese su voluntad a través del Testamento vital y las Directrices anticipadas, que deberían servir de punto de partida hacia una atención asistencial según sus deseos. Si no está capacitado para decidir, es responsabilidad del equipo ayudarle en la toma de decisiones y guiar a la familia sobre lo que habría hecho el paciente, "por su mejor interés", basándose en sus comentarios sobre situaciones similares mientras estaba sano o capacitado. De persistir las dudas, se puede recurrir a los comités de Ética asistencial de los hospitales (C.E.A.)⁷⁷⁻⁸⁶

“

Todo lo que amamos nos pueden arrebatarnos, lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir y qué actitud asumimos ante estos acontecimientos.

Victor Frankl

”

En cuanto a los profesionales involucrados en la atención del enfermo, lejos de separarse del proceso de decisión o de mantenerse en una neutralidad cómoda, creemos que por su conocimiento y experiencia pueden servir para asesorar al cuidador y/o al paciente a fin de que puedan sopesar mejor los pros y contras de la decisión, porque sus opiniones siempre les serán útiles, a la vez que acompañarles cuando hayan tomado una opción⁷⁶⁻⁸³, y es que: "*lo que los profesionales creen sobre los pacientes y su potencial puede afectarles*

profundamente. La actitud de un experto es contagiosa y puede ser limitante⁷⁶⁻⁸⁰, por lo que su comportamiento hacia los pacientes deberá estar siempre fundamentado en la bondad y el respeto^{3,4,13,77}. Hay que dejar claro, no obstante, que la responsabilidad de esta decisión no le compete al profesional de forma exclusiva y compartirla no supone una dejación de su deber.

Existen **varios factores en el cáncer avanzado que pueden ayudar a tomar la decisión** de mantener una actitud terapéutica activa o adoptar sólo unas medidas meramente sintomáticas como son^{71,73,81}: la edad del paciente y su sensación de haber completado su misión o no; 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 y de la familia en el final de la vida; los síntomas (número, severidad y repercusión); las cargas (también las económicas); los riesgos y los posibles beneficios del tratamiento; la respuesta a otras medidas previas y las cargas (o sobrecargas) de trabajo asociadas a cada posible opción.

Fig. 3 . Toma de decisiones en el cáncer avanzado ^{77,85}



Los cuidadores pueden manifestar diferencias

en ocasiones sobre cómo debe de ser el final de la vida. Así, mientras para unos, éste se basará en un alivio adecuado de los síntomas, del sufrimiento y una compañía afectuosa, para otros consistirá en el empleo de la más alta tecnología, lo que traerá problemas sobre cómo decidir y qué hacer en esta etapa^{2,3,76,83}. Es una situación que requiere un intenso diálogo y negociación, siendo una actitud cada vez más aceptada, **evitar el encarnizamiento terapéutico**, que enlaza con el tema de **la adecuación del esfuerzo terapéutico**, un asunto polémico, porque no se trata sólo de "dejar de hacer", sino de adoptar una actitud proactiva que incluye añadir o modificar las medidas diagnósticas, de monitorización y terapéuticas de acuerdo a los objetivos del momento y se materializa en unos cuidados intensos e individualizados. **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 en la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos^{84,85}.

Tanto el inicio como la retirada terapéutica tienen la misma categoría moral, pero con frecuencia es más difícil retirar un tratamiento que instaurarlo, por ejemplo administrar antibióticos o la hidratación, siendo lícita la retirada si es un problema mantenerlo, siempre que no sea perjudicial para el paciente. Una forma de resolverlo es mediante una "**prueba terapéutica**", que consiste en tomar una línea de actuación de entre las posibles opciones existentes con el objetivo de comprobar su resultado. Si el resultado de la acción escogida no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y los que se habían acordado, ésta se abandonará y será preciso buscar nuevamente la más apropiada. La determinación del beneficio la ha de realizar, en primer lugar, el propio paciente (o su representante) pues éste es con frecuencia subjetivo. La decisión compartida del profesional con los cuidadores será así mucho más realista,

alejándonos de una mera oferta de posibilidades. La adecuación pasa a ser proporcional al tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente, el cuidador y el profesional y se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece con la mutua confianza.

La sedación de los pacientes si aparecen síntomas y sufrimiento resistentes al tratamiento es un objeto de discusión en la literatura de cuidados paliativos⁷⁶⁻⁸⁵. Puede ser reversible para algunos procedimientos o irreversible, caso en el que se plantean diversos problemas éticos, entre ellos, el que con ella desaparece la vida consciente de la persona y su capacidad de relación, comunicación y experiencia moral. Por este motivo para realizarla es básico obtener el consentimiento explícito del paciente, siempre que sea posible, o en caso de que no lo sea, de la persona en quien haya delegado o de su familia. **Tabla 16.**

Tabla 16. Indicaciones de la sedación ^{77, 82}

- Prevenir el sufrimiento predecible y cierto por una maniobra diagnóstica, terapéutica o circunstancias propias de una enfermedad
- Tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos
- Disminuir el nivel de conciencia ante una situación deliberada (sopesada y compartida) como una estrategia terapéutica
- Proteger al paciente frente al sufrimiento que no puede evitarse sin disminuir su nivel de conciencia
- Disminuir la excitación del sistema nervioso central en un paciente frente a una situación real o ficticia que es vivida como una amenaza insuperable, permitiéndole un estado de cierta indiferencia frente a la amenaza

Tiene mucho interés instruir a los ciudadanos sobre las posibilidades de la sedación y su poder de elección. Cuando se realice la sedación por causas físicas (disnea o dolor incoercibles), su empleo puede analizarse desde la perspectiva de un mal menor, pero si se plantea por causas psicológicas, la situación se vuelve más compleja porque engloba aspectos cognitivos, afectivos y de comportamiento. Si la sedación se realiza en el domicilio, el impacto tiende a ser mayor, por lo que para que sea técnicamente adecuada existen una serie de recomendaciones que se deben cumplir según A. Gisbert ⁶⁹ Tabla 17

Tabla 17. La sedación paliativa en el domicilio ^{19,69}

- Informar a la familia exhaustivamente sobre la forma en que se va a realizar y la actitud a seguir en caso de que la sedación no sea suficiente o el paciente se agite;
- Proporcionar suficiente medicación y material para que se pueda administrar las dosis de rescate en caso necesario y asegurarse de que la comprensión es correcta;
- Explicar que las dosis de rescate suministradas no serán la causa del fallecimiento, ya que el aumento de dosis está justificado porque el paciente lo precisa y se halla en los últimos momentos de su vida;
- Recordar siempre la gravedad de la enfermedad que está amenazando la vida del enfermo y que nuestro objetivo es aliviar el sufrimiento, un razonamiento que ayuda a restar sentimientos de culpabilidad y a elaborar correctamente el duelo;
- No olvidar que en el domicilio los profesionales transferimos una gran responsabilidad a los familiares, que éstos han de actuar como enfermeros y que deben tomar decisiones para las que no están formados, por lo que precisan el máximo apoyo y respeto del equipo. En caso de alguna duda, dar al familiar un

teléfono de contacto para expresar sus preocupaciones.

18. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CUIDADOR EN CUANTO A LA PÉRDIDA. DETECCIÓN DE PSICOPATOLOGÍA Y SITUACIONES DE RIESGO

Los cuidadores de los pacientes se enfrentan a dos sucesos muy estresantes de la vida: cuidar de una persona con dependencia y asistir al final de la vida de su ser querido, situaciones que les hacen muy vulnerables a nivel emocional, por lo que requieren apoyo de los sanitarios, ante un posible agravamiento de una psicopatología previa o de los factores de riesgo para presentarla. Si el cuidador es un familiar sanitario, médico o enfermero, es común que lleve todo el peso de la información y de la toma de decisiones, con la carga añadida de que la familia les considera "inmunes" al dolor por su profesión, cuando en realidad esta situación les recuerda la cara más oscura del dolor y del sufrimiento. Estas personas tienen riesgo de sufrir una sobrecarga emocional por lo que es recomendable que dejen, si les es posible, su papel sanitario y que animen al resto de familiares a participar en la recepción de información y en la toma de decisiones, con respeto a la voluntad del paciente y si ello no es posible, tratar de hacerlo por consenso con la familia⁸⁶⁻⁸⁹.

La pérdida inminente del ser querido hace que afloren múltiples sentimientos en el cuidador que precisan ser valorados por el equipo en cuanto a sus características, duración e intensidad. La ira, resentimiento, tristeza o ansiedad, se ven compensados normalmente por otros momentos de alegría en su vida personal y de su relación con el paciente. Son parte del propio cuidado y de su interrelación con una persona enferma y forman parte de la adaptación a la realidad que están viviendo. Si su intensidad y duración, no obstante, supera a lo normal o coexisten niveles altos de ansiedad y depresión, pueden requerir un tratamiento específico y otras medidas de apoyo.

Tabla 18. Factores de riesgo de duelo patológico^{4,7,52,54}

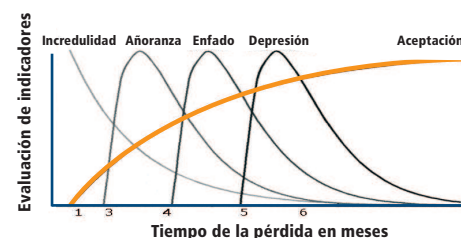
- Niños preadolescentes
- Viudos de más de 75 años
- Personas que viven solas, personas aisladas socialmente, con red social deficitaria
- Muertes súbitas, en especial por suicidio
- Relaciones difíciles con el enfermo
- Antecedentes de trastorno psiquiátrico, en especial depresión
- Antecedentes de abuso de sustancias psicotrópicas, legales o ilegales
- Disfunción familiar
- Esposa superviviente, en especial el primer año
- Escasas autoestima y confianza en sí mismo

Para facilitar que el duelo sea más llevadero el equipo procurará estimular a intervenir a los familiares en su cuidado durante la enfermedad y aclarará su situación clínica en todo momento, más aún cuando se acerque la muerte y hablará a sus familiares para darles tiempo para que se comuniquen con otros seres queridos. Se permitirá y procurará que la familia o personas queridas estén presentes o cercanas cuando ésta acontezca y se explicará a los ausentes las circunstancias en que se produjo, se aclararán dudas y se facilitará la expresión emocional tras la pérdida en un lugar apropiado. Son normales tanto la tristeza absoluta, como la reacción de alivio al considerar que el paciente ya no sufrirá más. Se esperará que pasen los momentos de mayor dolor y tensión para empezar los trámites y procedimientos necesarios tras la muerte.

En cuanto a la pérdida del ser querido, existen

diversos modelos que resumen el proceso de duelo conforme los pacientes se acercan a la muerte. Las cinco etapas de Kübler Ross (negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y finalmente aceptación) son las mejor conocidas. Muchos pacientes no pasan secuencialmente a través de estas etapas, pero el modelo refleja el margen de respuestas emocionales de afrontamiento de la enfermedad terminal. Estudios más recientes sobre duelo tras la muerte⁹⁰, sugieren un modelo en el que la aceptación aparece a los pocos días y va creciendo; la incredulidad tiene un pico al mes; la añoranza a los cuatro meses, el enfado a los cinco, y la depresión a los seis meses. **Fig 4.** Esto sugiere que los supervivientes que continúan teniendo sentimientos intensos o efectos negativos siete o más meses después de la pérdida se beneficiarán de una evaluación psicosocial y de un posible tratamiento anti-depresivo.

Fig 4. Indicadores del duelo⁹⁰



Los cuidados paliativos no sólo apoyan al enfermo frente a su padecimiento, sino que también ayudan a las familias en el proceso del duelo. La muerte futura se integra en el curso de la vida y es posible trabajar sobre el enfermo y con su familia para hacer que esta etapa previa sirva para cohesionar más a los que intervengan en el cuidado en el futuro, a la vez que refuerza la necesidad que tenemos unos de otros para seguir adelante y ver que la solidaridad hará más positiva la vida que nos toca vivir. Las personas en duelo necesitan, por lo general, que se escuche la historia de su pérdida, sentirse protegidas, tener per-

miso para expresar sus emociones, sentir que su experiencia de duelo tiene impacto en el otro, expresar y recibir afecto durante esta situación de especial vulnerabilidad que están viviendo. Requieren sobre todo tiempo y que haya personas que sean amigos que empaticen con su pérdida y que les acompañen en el proceso de reconstrucción de una nueva realidad en la que el ser querido ya no está. Las pérdidas que vamos sufriendo y un conocimiento cada vez mayor de las limitaciones que nos da el vivir, nos recuerdan las palabras de Xavier Guix que dice: "Nos pasamos el último tramo de la vida haciendo un honroso ejercicio de desapego para ir quedándonos en paz con uno mismo, con los demás y con la existencia tal como ha sido."

19. PROBLEMAS DEL CUIDADOR. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR, LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Los cuidadores de personas dependientes afrontan una gran carga y desgaste por la atención que les puede afectar tanto en su parte física (cansancio, agotamiento, cefaleas, dolores musculares), psíquica (depresión, ansiedad, afectación del sueño), socio-familiar (disminución del tiempo libre, pérdida de independencia, soledad, aislamiento, conflictos) y económica (repercusión laboral), con reducción de su capacidad de cuidados. Se conoce como **el agotamiento del cuidador, el cuidador quemado, o el síndrome del cuidador**, que es necesario detectar y prevenir precozmente. Puede manifestarse con un bloqueo emocional, hostilidad, o agresividad por parte de los cuidadores hacia el enfermo y el equipo y ser un episodio momentáneo, temporal o definitivo que se expresa por deseos de abandono del enfermo^{3,42,48,51,87-94}.

El quemamiento se manifiesta por cambios frecuentes de humor, falta de concentración, olvidar las cosas, problemas para conciliar el sueño, encontrarse muy cansado, la sensación de soledad y desamparo, no permitir que nadie

comparta su cuidado, posibles malos tratos al ser querido, pérdida de apetito o comer demasiado, la presencia de psicopatología, la solicitud de hipnóticos o de energizantes (pérdida de energía, fatiga crónica), un consumo excesivo de tabaco o de alcohol, de fármacos o la aparición de enfermedad, etc., La 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. Esto tiende a ocurrir en todas las enfermedades en que se precisa de un cuidador⁸⁰.

Existen varios instrumentos de medida para detectar de forma precoz esta situación. La Escala Zarit en su versión reducida ha demostrado ser útil y de fácil manejo no sólo para diagnosticarla, sino también para poder cuantificarla y hacer un seguimiento posterior. Otras escalas de interés son la Entrevista de carga del cuidador y la Escala del paso del tiempo de Bayés, en la que se observa que éste parece que pasa más rápidamente cuando la relación con el enfermo se percibe como buena y se considera el cuidado como una tarea agradable y positiva. La percepción del paso del tiempo de los cuidadores no siempre coincide con la del enfermo, para quien suele ser "larga o lenta"^{21,87,95-97}. 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, lo que podría ser un indicador de este creciente malestar durante la fase final de la enfermedad, que si se acompaña de incertidumbre y de un mayor tiempo de espera, amplifica las sensaciones de sufrimiento.

La claudicación familiar aparece cuando los miembros de la familia son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples

demandas y necesidades del paciente^{3,94,97-100}. En estos casos se revisarán los tratamientos para intensificar el control de los síntomas, se les mostrará más disponibilidad (dedicándole más tiempo), se evaluarán los últimos acontecimientos, se procurará esclarecer dudas y se volverán a recordar los objetivos terapéuticos⁴. Es esencial procurar detectar e intervenir en las situaciones de sobrecarga o quemamiento y si se prevén síntomas difíciles de controlar a domicilio o problemas por la atención que puedan afectar a las relaciones personales o impidan el cuidado domiciliario, el equipo deberá sugerir la necesidad de un traslado temprano del enfermo al hospital. Muchas veces se siente la actitud tensa de algún familiar y se puede presentar que algo no anda bien. A veces, señalarlo puede ayudar a expresar los sentimientos^{12,71,72}. **Tabla 19.**

Tabla 19. Causas de claudicación familiar^{94,98,100}

- Síntomas mal controlados o aparición de otros nuevos (dolor, disnea, hemorragia y vómitos)
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre
- Depresión, ansiedad o soledad
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución

Los mejores antídotos para prevenir y superar la crisis de claudicación del cuidador son una atención integral del paciente y de su familia, resaltando y reforzando en todo momento el esfuerzo que está llevando a cabo. En ocasiones, la complejidad del problema requiere una formación más especializada en counselling⁹⁸⁻¹⁰². Existen estudios bien documentados sobre la importancia de "cuidar al cuidador", como el de Noguera⁹¹, donde se señala que se deben diseñar intervenciones sistemáticas sobre la sobrecarga y del estrés emocional del cuidador como parte de los protocolos asistenciales en

cuidados paliativos. De forma general estos cuidados se pueden dividir entre las que debe hacer el propio cuidador o autocuidado, los del equipo sanitario y el institucional^{93,94}.

20. MEDIDAS PARA EL CUIDADO DEL CUIDADOR

1. EL AUTOCUIDADO. El principal responsable del cuidado del cuidador es él mismo y el equipo debe asesorarlo para que tome en cuenta esta necesidad y aprenda a desarrollar habilidades que le permitan mantener su situación de salud y bienestar. Los cuidadores se exigen a sí mismo demasiado, olvidándose de sus propias personas. El autocuidado comprende^{2,3,92,95,103,105}:

a. Tomar conciencia del problema. El primer paso es reconocer que se dispone de una fuerza y capacidad limitadas para afrontar las múltiples necesidades de un enfermo en el final de la vida. Conforme progresa el padecimiento, la dependencia también aumenta y tiende a absorber cada vez más tiempo. Con frecuencia, los cuidadores relegan su persona a favor de la que están cuidando y hasta llegan a sentirse culpables si dedican tiempo a sí mismos pero deben "tomar aire", fuera del contacto del enfermo y hacerlo por su propia salud porque de cómo se encuentren dependerá si pueden o no continuar apoyándole. El cuidado no es una carrera de velocidad sino de resistencia.

b. Saber pedir ayuda. El cuidador principal tiende a llevar toda la carga de asistencia en solitario pero deberá saber también quejarse cuando la situación le desborde. Su sistema de creencias le impide hacerlo porque ha asumido que es su deber; que es fuerte; que nadie lo va a hacer tan bien como él; que los demás tienen ya sus propias cargas familiares; que es el eje central del cuidado, pero si bien puede con todo, es el apoyo emocional y físico de otras personas cercanas el que le permitirá afrontar mejor la situación, más aún si va a ser por largo tiempo. Si no pide apoyo

de una forma directa y concreta es posible que no lo reciba. El equipo hará bien al contrastar con el cuidador estas creencias y buscar otras soluciones o recursos institucionales y asociaciones, conseguir a una persona que atienda al familiar unas horas al día, solicitar voluntarios, etc.,

c. Buscar relevos en los cuidados mediante la distribución del trabajo y de las cargas. Si se decide aceptar la ayuda es conveniente hacer un reparto del trabajo de forma consensuada entre todos los ofertantes de ayuda y procurar que se cumpla con rigor, incluso si es necesario, poniendo por escrito los distintos turnos de cuidados. Hay que tener en cuenta que algunas personas están más dispuestas a colaborar que otras y que pueden ser diversos los motivos cuando no se obtiene suficiente ayuda: algún miembro no es capaz de ver la magnitud del problema y la necesidad de dar apoyo, o teme verse sobrepasado por la situación a la que se enfrenta y tiende a "escaparse". Es importante reconocer la ayuda recibida y reunirse con la familia con cierta regularidad para tratar estos temas, porque en ocasiones se tiene que volver a distribuir las cargas por la variabilidad individual en la disposición a ayudar, porque las circunstancias personales hayan cambiado, o haya dificultades para dar relevos. En caso de conflicto, a veces, es útil que sea un profesional o un amigo el que actúe como mediador para llegar a un acuerdo de cómo distribuir la responsabilidad del cuidado^{3,48,94,98-104}.

d. Aprender a organizar su tiempo en función de las necesidades de cuidados. El cuidador principal por mucha ayuda que tenga, siempre siente que le falta tiempo para todo, pero especialmente para sí mismo, por lo que el tiempo del que dispone deberá procurar que sea un tiempo de calidad, y la mejor forma de tenerlo es organizarlo. Para ello es útil confeccionar entre las personas de más voluntad, un plan de actividades, a ser posible por escrito, preguntándose qué se

portante y lo que es menos para ponerse objetivos que sean realistas y hacer partícipe de los mismos a su familia.

Tabla 20. Planificación de actividades diarias⁴⁸

- Elaborar una lista con las tareas que se deben realizar
- Ordenarlas según su importancia, empezando por las más esenciales
- Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar al cuidador
- Anotar por cada tarea el tiempo que se necesita para llevarla a cabo
- Ordenarlas según la importancia que se les dé
- 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 han anotado, el cuidador deberá posponer para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista para cuando disponga de tiempo extra^{3,4,48}.

e. Cuidar de su propia salud y evitar el aislamiento. La salud del cuidador es un factor clave en la atención del enfermo, por lo que éste debe procurar mantenerse en buen estado, con distintas medidas, que incluyen: dormir lo suficiente, comer bien, hacer ejercicio con regularidad, descansar, salir de casa y mantener sus amigos, aficiones e intereses. Es básico que los cuidadores preserven sus vínculos afectivos y actividades para amortiguar el estrés y la tensión. El trabajar con otras personas el bienestar del paciente puede hacer el cuidado más llevadero y que todos los que participen se sientan más unidos en el futuro. Es de ayuda hacerles ver, como dice Ramón Bayés²¹ que *el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no de una*

espera angustiada ante la muerte", porque bien empleada esta etapa puede servir para mostrarles su afecto, gratitud y facilitarles el acceso a una muerte en paz. Ninguna persona es una isla y nuestra red social es y puede ser la principal fuente de recarga y protección emocional.

f. Buscar un espacio para expresar sus emociones. Como ya se ha comentado, los cuidadores experimentan sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, enfado, ira e incluso culpabilidad, que son perfectamente normales y necesitan ser expresados. Con frecuencia no pueden hacerlo delante del paciente, por lo que se buscará un espacio privado, generalmente en compañía de una persona de su red social o un sanitario que acoja amablemente su expresión emocional, recordando que *"una pena compartida se divide mientras la alegría compartida se multiplica"*.

g. Mantener el sentido del humor.

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"*. El humor es el lubricante social por excelencia.

h. Alejar los sentimientos de culpa. Son sentimientos que invaden frecuentemente al cuidador y que pueden hacerle sufrir a pesar de que intenta hacer su trabajo lo mejor posible. No suelen tener fundamento y se deben a pensar que no se presta al enfermo

más tiempo de atención; a no poder evitar que la enfermedad progrese; a no poder expresarle todo el afecto; a sentirse cansado en el cuidado, etc., Hay que aceptarlo como algo normal. Ayuda a contrarrestarlos contar con amigos a los que se pueda confiar estos sentimientos para poder analizarlos con tranquilidad; admitir que todos tenemos nuestras limitaciones y que las cosas son como son y no como siempre nos gustaría. Una forma de prevenir estos sentimientos de culpa es equilibrar nuestras obligaciones y derechos como cuidadores, integrarlos y vivir según ellos.

i. Procurar adquirir destrezas de autocontrol y una filosofía vital. Al cuidador le será muy útil adquirir destrezas de autocontrol y aprender a considerar las situaciones estresantes como oportunidades y retos y no siempre como experiencias negativas o catástrofes. Buscar un sentido positivo a las cosas que le suceden y considerarlas como un factor de crecimiento personal puede enriquecer su existencia. En el acompañamiento en la terminalidad se ve que es importante cultivar la espiritualidad, adquirir una filosofía personal sobre la vida, la enfermedad y la muerte, así como pensar sobre el papel que cada uno tiene en la sociedad. Aceptar que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos puede ayudar a reducir la preocupación sobre lo que no se puede cambiar. Se debe 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 hacerle frente⁹⁴. El cuidado de un paciente puede servir para aumentar la capacidad de resiliencia del cuidador y salir reforzado como persona tras la pérdida de un ser querido. Permite madurar y tener más capacidad para enfrentarse a otros sucesos estresantes de la vida. Algunos autores consideran útiles los siguientes aspectos para llevar una vida menos tensa y más adaptada.

Tabla 21. Medidas de autocuidado del cuidador^{3,92-94,98-105}

- Aprender a reconocer las propias limitaciones
- Procurar vivir cada día a plenitud
- Intentar encontrar las motivaciones personales para realizar este trabajo
- Procurar tener "un egoísmo altruista" y cuidar de uno mismo (y también de los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en sus relaciones sociales.
- Mantener la vida privada con ocupaciones que le hagan olvidar la función que realiza cuando no esté 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 le gustaría
- 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, pero variar en ocasiones su forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
- Aprender a decir "no" para evitar sobrecargarse de actividades y tareas, para no sobrepasar de los límites de la capacidad de adaptación propia y caer en "el estrés por defecto"
- Saber comprender y disculpar más
- Cuidar de sí mismo, de los miembros de su

familia, dedicando más tiempo para estar con ellos

- Cultivar la espiritualidad, una filosofía personal de la enfermedad, de la muerte y del papel que uno tiene en la vida

- Evitar la soledad

- Procurar tener un soporte externo – mantener sus amistades

- Darse un premio, concederse algún capricho, darse tiempo para sí mismo y hacer lo que le gustaría y hablar con personas positivas

- Reevaluar la escala de valores personales.

2. EL APOYO DEL EQUIPO

En la atención paliativa diversos estudios indican que los cuidadores pueden mantener su calidad de vida durante el primer mes, pero que después de ese tiempo, necesitan apoyo del equipo. Por ello, es de mucho interés valorar reunirse con ellos con periodicidad para saber cómo les está afectando la situación al cuidador y a su familia, si se utilizan las medidas adecuadas para la asistencia del paciente, resolver problemas, intentar una buena programación y distribución de funciones, marcar objetivos alcanzables y realistas, ordenarlos por prioridades, entre los que son urgentes y no lo son, marcando plazos para el resto de objetivos. Hay que aprovechar la reunión para reconocer el trabajo de los cuidadores y los apoyos recibidos, y enseñarles, si es posible algunas técnicas o estrategias sencillas que le permitan afrontar las situaciones de estrés¹⁰⁶, así como recordarles que tienen que cuidar sin descuidarse y sus **Derechos como cuidador**. Se debe fortalecer la confianza mutua porque, de lo contrario, la cooperación en el trabajo se puede hacer difícil. Se hablará sobre el hecho de que podemos abordar algunas dificultades, pero otras muchas se escaparán a nuestro control, por lo que es importante aceptar con humildad

nuestras limitaciones y saber ver a las dificultades como oportunidades de mejora. Puede ser oportuno proponer a los cuidadores el siguiente **Esquema de autorregulación**¹⁰⁵, que consta de los siguientes aspectos:

1. Detectar la dificultad, preocupación o ansiedad. ¿Qué me pasa?. La emoción, expresada con señales de alarma, (dolor de estómago, tensión en las cervicales, sudoración de manos, irritabilidad, pensamientos repetidos sobre el mismo tema), nos sirve para detectar que algo sucede.

2. Detenerse a pensar. El malestar puede ser una excelente oportunidad para aprender a escuchar las propias emociones. Es el momento de preguntarse: ¿qué me pasa? y definirlo.

3. ¿Qué es lo que quiero?. Una vez contestada esta pregunta, y habiéndonos cerciorado de que lo que quiero es realista y realizable, se comenzará a buscar soluciones.

4. ¿Qué puedo hacer?. Escoger la alternativa más adecuada.

Se debe actuar en función de lo que se ha decidido, no en función del temor, la ansiedad, la impulsividad o la ira. Este es un modo de autorregularse que ha demostrado su efectividad una vez interiorizado y evita la tendencia, muy frecuente, a apretar el acelerador cuando estamos nerviosos, permitiendo gestionar el estrés.

¿Cómo dar apoyo emocional? Para ayudar a alguien es preciso que quien 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 Barreto⁹⁸, “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”. 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 moderna⁹⁸⁻¹⁰⁰.

3. MEDIDAS INSTITUCIONALES

Las familias consideran necesario para mejorar la calidad de vida de los enfermos: a) tratar de reducir el tiempo de espera para la realización de pruebas y que los diagnósticos se hagan dentro de unos límites razonables determinados por la trascendencia de la enfermedad; b) rapidez de respuesta del personal sanitario y el pronto alivio de los síntomas de la persona enferma; c) que exista una buena coordinación entre los servicios especializados, atención primaria y la atención domiciliaria; d) que se forme al personal en la comunicación y el manejo de información delicada para que no se den datos relevantes al paciente y a la familia en el pasillo o delante de otras personas ajenas; e) que se dote a los servicios hospitalarios de un lugar apropiado para reunirse con las familias y donde éstos puedan expresar sus emociones (esto se obviaría con la dedicación de habitaciones individuales en el final de la vida); f) contar con el apoyo de algún miembro del equipo en el momento del fallecimiento, por lo que sería necesaria la elaboración de protocolos de actuación^{3,106-108}.

Los centros de día que existen en algunos países, son espacios que facilitan a los enfermos sentirse relajados y confortables y donde se vive el padecimiento con más normalidad. Contribuyen a su bienestar: sentirse bienvenidos, aceptados y comprendidos por parte de los miembros del equipo y por los voluntarios que trabajan en ellos, porque además de la evaluación y seguimiento de los síntomas, se les ofrece determinadas labores de entretenimiento, como la posibilidad de aprender

habilidades que son gratificantes, suplir la falta de satisfacción de sus roles previos, escapar del papel de enfermo, del tedio y las dificultades del hogar y beneficiarse de rehabilitación, de fisioterapeutas, voluntarios y médicos. Estas acciones los protegen contra la depresión y mejoran su calidad de vida. El abordaje humanista de estos centros muestra que la organización institucional se constituye en un elemento esencial de la rehabilitación de los pacientes, pues ésta además de aumentar la sensación de bienestar, les permite explorar sus necesidades emocionales y construye y fortalece sus relaciones de confianza con los profesionales¹⁴.

Tabla 22 Medidas institucionales para beneficiar al cuidador^{41,102,106-108}

- Eliminar o paliar los factores de estrés en el hospital si el enfermo está ingresado para suavizar los componentes emocionales y psicológicos del padecimiento

- Mejorar las condiciones físicas para los acompañantes nocturnos

- Desarrollar materiales informativos apropiados a las necesidades variables del paciente y cuidador

- Organizar cursos para grupos de pacientes y cuidadores sobre diversos estilos de afrontamiento, técnicas de intervención en crisis, programas de relajación y de reducción del estrés

- Proporcionar a los cuidadores la asistencia de grupos de apoyo o de autoayuda.

- Establecer fórmulas como circuitos rápidos que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus recetas o las del paciente y otras gestiones

- Crear protocolos de actuación para dar noticias

- Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.

- Implementar folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles

- Desarrollar Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.,

- Establecer sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia de cuidadores)

- Crear programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socio-terapéuticos, educación para la salud

- Promover el desarrollo de la teleasistencia

- Creación de centros de día para enfermos paliativos

- Facilitar información a los pacientes y a su entorno, sobre las Instrucciones Previas y prestar el apoyo que puedan precisar en la cumplimentación de estos documentos

- Dotar a los cuidadores de grandes dependientes de una tarjeta de identificación especial que facilite su pronta atención en los servicios sociosanitarios (como existe ya en Andalucía)

- Procurar una asistencia sanitaria más personalizada que de protección a la intimidad de los pacientes

- Promover la humanización de la asistencia sanitaria, proporcionando un espacio de confianza y respeto entre todos los agentes que participan de la sanidad

Para mejorar la atención domiciliaria (con un equipo de soporte, si es posible) **se considera necesario** : a) que ésta 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 y los cuidados de enfermería que precisa, b) que se facilite el contacto telefónico de los familiares de los pacientes más complejos, c) que se entregue una guía sobre los cuidados que necesitan los enfermos en sus domicilios y d) que se les facilite retornar al hospital si hay complicaciones, sin pasar por urgencias ^{3,41,106,107}.

La atención domiciliaria, en particular de los enfermos al final de la vida, es muy susceptible de mejora 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 Española, Artículos 41,49 y 50, la cartera de Servicios de A. 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 estas medidas: **Tabla 23**

Tabla 23. Medidas de apoyo institucional al cuidador profesional ^{3,4,41,106-108}

- Adecuación de las plantillas no sólo en base a los datos demográficos, sino también según el nivel cultural y económico, número de personas mayores y dispersión geográfica

- Reorganización interna del trabajo, sobre todo cuando haya pacientes que requieran una gran frecuentación e intensidad en su seguimiento para tener más tiempo asistencial fuera de la consulta

- Formación continuada de los profesionales

en aspectos paliativos, bioéticos y psicosociales

- Formación y soporte a los cuidadores informales de los pacientes incluidos en la Ley de Dependencia

- Implementación de estrategias de coordinación entre el nivel hospitalario, servicios sociales y atención primaria

- Evaluación y consenso de un sistema de valoración integral y multidisciplinar

- Integración en los servicios de atención domiciliaria los de valoración de riesgos en el hogar y la provisión de ayudas técnicas y adaptaciones.

COROLARIO

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?"*. Con ellas, 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 al saber que también a nosotros nos asaltan las mismas incógnitas y no siempre tenemos respuestas. Estas circunstancias de apertura espiritual pueden ser aprovechadas por los cuidadores para recordar con el enfermo lo que ha sido importante en su vida, sus logros y sus esfuerzos para reforzar su sentido de dignidad, a la vez que se le ofrece comprensión y apoyo con un suave toque en el hombro, el brazo o la mano y otras formas de comunicación que reconozcan a la persona más allá de su enfermedad. Si como sugiere V. Frankl ¹⁰⁹ *"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 dárselo a la vida entera en perspectiva. El cuidador puede ayudar a revisar con el paciente los

hechos positivos de su existencia, el valor de los esfuerzos realizados para que éste aprecie que su vida ha sido también útil. *"Darse, ser útil a los demás y mejorar su mundo, constituye una poderosa fuente de significados para la vida"*¹¹.

En la fase de duelo, muchos cuidadores están de acuerdo en que la experiencia de haber acompañado al enfermo produce también aspectos positivos y un sentimiento de satisfacción que potencia el altruismo, nuevos aprendizajes, enseña a mirar las cosas de otra forma, potencia el autoconocimiento y autoestima y mejora la relación con quienes se ha convivido. Cuando un grupo familiar culmina con éxito un acompañamiento, se desarrollan muchos sentimientos de solidaridad y apoyo entre los participantes que les hace más fuertes, tanto individual como colectivamente y eso se debe a la sensación del deber cumplido, de haber estado dónde y cuándo había que estar"¹¹⁰. Todo lo que se ha experimentado juntos contribuye posteriormente a integrar sus recuerdos, a facilitar que se acepte la nueva realidad y a sentir que la vida sigue siendo valiosa, incluso con pérdidas tan importantes como la de los seres queridos¹¹⁰⁻¹¹³. Un buen cuidado es una de las mejores formas de cerrar con afecto el capítulo de una vida, lo que nos hace estar de acuerdo con las palabras de John Ruskin :*"Cuando el amor y la habilidad trabajan juntos, el resultado es una obra maestra"*.

Agradecimientos

Los autores agradecen de manera especial la revisión y los valiosos comentarios de la Dra. Joana Gabriele, Directora del Foro Español de Pacientes, Dra. Carmen Mendinueta A. (San Sebastián), Dr. Alfonso Blanco Picabia, Director del Master de Atención a Enfermos y Cuidadores de la Universidad de Sevilla, Dr. Clemente Muriel, Profesor de la Cátedra de Dolor de la Universidad de Valladolid, Dr. Luis Miguel Torres, Profesor de la Universidad de Cádiz, Dr. José Luis Royo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla y Dr. Rodrigo Fernández Rebolledo de la Sociedad Chilena del Dolor.

BIBLIOGRAFIA

1. Pain Relief and Palliative Care. En: National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization. 2002:83 – 92. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
2. Picket M, Barg F.K, Lynch M. Development of a Home Based Family Caregiver Cancer Education Program. The Hospice J. 2001, 15 (4)19-40
3. Astudillo W., Mendinueta C., Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Psicooncología, 2008, Vol 5.2-3,,359-381
4. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006
5. Sáenz Ortiz, J, Gómez Batiste X, Gómez Sáncho M, Nuñez Olarte, J.A. Cuidados Paliativos: recomendaciones de la SECPAL, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993
6. Mahtani V, González-Castro I.M, Sáenz de Ormijana-Hernández A., Martín-Fernández R, Fernández de la Vega, E, How to provide care for patients suffering from terminal non-neurological diseases: barriers to a palliative care approach. Palliative Med published online 3-09-2010- DOI 10.1177/0269216380296 <http://pmj.sagepub.com/content/early/2010/09/02/0269216310380296>
7. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Erandio . Vizcaya. 2008
8. Stuart, B, Alexander, C.A, M Arenella, C y otros. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected non-Cancer Diseases, 2 Ed. Hospice J. 1995; 11:47-63
9. Núñez Olarte JM, Guillen G. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control. 2001 Jan-Feb;8(1):46-54. Review.
10. Rosenblat L, Block S. Psychosocial issues at the end of life. www.Uptodate.com, Visualizado última vez, January 2011
11. Albom M., Tardes con el viejo profesor. Edición Digital, Adrastea, 2005. www.laisladigital.com
12. Astudillo, W, Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al, EUN-SA, Barañain, 5 Ed. 2008 ,75- 92
13. Chochinov H.M. Dignidad y la esencia de la medicina: el A,B,C y D del cuidado centrado en la dignidad. Medicina Paliativa, 2009, 16,2,95-99.
14. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS, Núm, 2006/03. Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de Canarias.
15. Bermejo J.C. La comunicación como medio terapéutico. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1995, 16-43
16. Barbero J. Comunicación e información en cuidados paliativos. 7 DM, 2011 , 827, 22-27
17. Aull F. Medical Humanities. Disponible en: <http://medhum.med.nyu.edu/>
18. Broggi, M.B. La información clínica y el consentimiento informado. Med. Clini. (Barc) 1995;104:218-220.
19. Gisbert A. Aspectos éticos en la atención domiciliaria al final de la vida. 7DM, 827, 2011-27-30
20. Durán M., La intimidad del cuidado y el cuidado de la intimidad. Rev ROL Enf. 199;22(4):303-307
21. Bayés, R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal. (Madrid) 2000;7:3,101-5.
22. Peralta V, Rexach L, Sancho M. Cañada I, Gómez A., Alvarez R., Diaz Albo B., Cruzado J. Información de diagnóstico y pronóstico conocida por pacientes y familiares en el momento de derivación a un equipo de soporte hospitalario de C.P. de Madrid. Medicina Paliativa, 2010, 17, Supl.101-102,
23. Alonso A. ¿Deben contar los programas de Cuidados Paliativos con equipos de soporte en Atención Primaria?. Aten. Primaria, 2006,38:323-324.
24. Benítez-Rosario, M.A., González T., Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos. Ferrer Farma Hospitales, 2010
25. Adam, E. Être infirmière. Un modèle conceptuel. Maloine, Canadá, 1991
26. Fontanals, A, Colell, Rius P., Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. Revista Rol de Enfermería, 1994, 190-67-71
27. Mariner A., Modelos y teorías de Enfermería. Ed. ROL, S.A. Barcelona , 1989
28. Chalifour J. La relation d aide en soins infirmiers. Gaetan Morin, Quebec (Canada), 1989
29. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 4º Ed. 2003,
30. Astudillo, W, Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2000.
31. Messeguer L. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid, 1998, 237-243.
32. Astudillo W., Mendinueta C. Preguntas y respuestas sobre los Cuidados Paliativos. En : Guía de Recursos sociosanitarios de Álava. SOVPAL y Paliativos sin Fronteras, San Sebastián, 2010, 19-67
33. Hastings Center. Los fines de la medicina. <http://www.fundaciogrifols.org/docs>
34. 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., 28.
35. Astudillo W., Mendinueta C. Orbegozo, A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo terminal, En: Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo, editado por J. Giró. Universidad de la Rioja, 2006, 231-254
36. Gomes B., Higginson I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review. BMJ, 2006, 332(7540):515-21
37. Carmona T., Gómez B.M. Romero P. Roman C. Escala de Capacidad de Cuidados (ECCD) : resultados preliminares. Med. Pal. 2005, vol 12:4,197-203
38. Cabo Domínguez P., Boniño I, Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. Med. Paliativa, Resumen de Ponencias, 2008, Vol.15, supl 1.
39. Steinhauser, K.E., Christakis N.A., Clipp

- E.C. et al. Factors considered important at the end of life by patients, family physicians and other care providers. *JANO*,2000,284:2476
40. López J., Rodríguez, M.I. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*. 2007, 4:1; 111-120
41. Moreno P, S.I, González San Segundo R. Organización de la atención domiciliaria: oportunidades de mejora. *JANO* ,2008, nº 1708, 33-35
42. Astudillo W, Mendinueta, C. El apoyo psicosocial en la terminalidad. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 627-641
43. Martín Sánchez M, Romero Y, Martín de Rosales J., López F., Romero Cotel, J. Gálvez R., Relación entre el lugar de fallecimiento del paciente en cuidados paliativos la situación social de su cuidador principal. *Med.Pal*, 2010,17,Supl.121
44. Mor V. y Hiris J, Determinants of the site of death among hospice cancer patients. *Journal Soc.Behav*, 24(4)375-384
45. Rodríguez A., M Cagnon B. El lugar de muerte en pacientes con cáncer. ¿Qué sabemos y qué entendemos?. Una revisión sistemática y crítica de la literatura. *MED PAL*, 2009,16:2,111-119
46. Grobe, M.E. Ahmann, D, & Ilstrup, D.M. Needs assessment for advanced cancer patients and their families. *Cancer nursing*, 191, 4, 371-375
47. Benítez del Rosario, M.A., Salinas Martín A., Asensio A. Valoración multidimensional en Cuidados Paliativos. En: *Cuidados paliativos y atención primaria*. Springer Verlag, Barcelona, 2000. 207-235
48. Herrero L.P. El cuidado del cuidador. En: *Manual para la Humanización de los Gerocultores y Auxiliares Geriátricos*. Ed. por: J.C. Bermejo. C. Muñoz, C. de Humanización de la Salud. 2007, 389-425
49. <http://www.papps.org/upload/file/publicaciones/fichas-resumen-salud-mental2008.pdf>
50. *The caregiver's Handbook. Caregiver Education and Support Services, Seniors Counseling and Training. Case Management Services of the San Diego County Mental Health Services, San Diego.* <http://www.acsu.buffalo.edu/~4drstall/hndbk0.html>
51. Mencia V., García Cantero, E., Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales: manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 2002, 9:2:60-64.
52. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com>
53. Astudillo W., Mendinueta C- Principios de tratamiento de los síntomas comunes en el paciente terminal. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Ed. por W. Astudillo y col, EUNSA, Barañain, 5ª Ed. 157-173
54. Gómez Sancho M. Ojeda M. M. Cuidados paliativos. Control de síntomas. Las Palmas de Gran Canaria. 2009
55. Elsayem A., Driver L., Bruera, E. *The M-D Anderson Symptom Control and Palliative Care Handbook*, Houston, Texas, 2ª Ed, 2002
56. Porta J. Gómez Batiste X., Tuca A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. *Aran.Madrid*. 2008.
57. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2002
58. Ruipérez I. Llorente, P. Guía para Auxiliares y cuidadores del Anciano. Mc Graw Hill. Interamericana, Madrid, 1999
59. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras y <http://www.sovpal.org> y www.paliativossinfronteras.com
60. Guía para el cuidado de las personas mayores en el hogar <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/lopez-guiacuidadores-01.pdf>
61. Centeno C., Gómez M, Nabal M., Pascual A. *Manual de Medicina Paliativa*. EUNSA, Barañain, 2009
62. http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesa-hpm/descargas/enfermeria/guia_pacient_es_cuidadores.pdf
63. Guías para quienes cuidan a personas con Enfermedad de Alzheimer <http://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/1FEE7437-7B9F-4AB7-BB0E-95FA755D5EF0/0/ADCaregiverGuidesp.pdf>
64. Astudillo W, Mendinueta, C. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente terminal. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Ed. por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 405-417
65. Downey L, Engelberg R., Standish, L, Kozak, L, Lafferty, W. Three Lessons from a Randomized Trial of Massage and Meditation at End of Life: Patient Benefit, Outcome. Measure Selection, and Design of Trials. With Terminally Ill Patients, *AM J HOSP PALLIAT CARE Online First*, published April 24, 2009 as doi:10.1177/1049909109331887 .
66. Kozak L Kayes L., McCarty R, Walkinshaw C, Congdon S, et al, Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. *Am.J.of Hospice & Palliative Medicine*, 2009, 25(6), 463- 468
67. Astudillo W., Mendinueta C., Tamés M.J. Urdaneta E., La alimentación del enfermo terminal. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 479-495.
68. Astudillo W. Mendinueta C. Larraz, M. Cuidados generales de enfermería en los pacientes terminales. *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 137-144
69. Gisbert A., Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. *Med Pal*, 2009, 16:2, 100-110
70. Padró L., Rigolfas R. Alimentación y Nutrición. En: *Atención domiciliaria*. Editado por J.C. Contel, J. Gene, M. Peya. Springer Verlag-Barcelona, 1999, 137-144
71. Díaz Benito, J.A., Pérez I, Sola, A., Hernández, M. Actitudes de los pacientes de atención primaria ante los momentos finales de la vida. *Medicina Paliativa*, 2009, 16:1, 34-38
72. Remen RN. The power of words: how the labels we give patients can limit their lives. *West J. Med.* 2001; 175:353-4
73. Astudillo W., Mendinueta C, Diaz-Albo, E., Situación de los últimos días –Agonía. La vía subcutánea y la hidratación. Urgencias en el final de la vida. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Ed. por W. Astudillo y col, EUNSA Barañain, 2008, 5ª Ed. 307-317
74. Klinkenberg, M., Williams D.L. Van der Wal G., Deeg J.H. Symptom burden in the last week

of life. *J. Pain Symptom Manage*, 2004,27:5,13

75. Agrafojo E. Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En: M. J. Gómez Sancho. *Medicina Paliativa en la Cultura latina*, ARAN, 1999, 951-957.

76. Ancisu, I., Ibars C., Lillo, I, Miret D. Aspectos psicosociales en situaciones de dilemas éticos en Unidades de Cuidados Paliativos. 8º Congreso Nacional de SECPAL, 2010

77. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones al final de la vida, en A. Couceiro (ed). *Ética en Cuidados Paliativos*, Triacastela. San Sebastián, 2004-263-304

78. Astudillo W., Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos en el final de la vida. En *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008,643-659

79. Clavé E. Aspectos éticos en el final de la vida. En: *Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Álava. SOVPAL. Paliativos sin Fronteras*. San Sebastián, 2010, 227-245

80. Casado A.- Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial. CSIC, Plaza y Valdés Editores, Madrid, 2008

81. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 2004;292, 1738-43

82. Clave E. Sedación profunda terminal. En: *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, et al. SOVPAL, San Sebastián, 2005, 269-304

83. Martino R., Monleón M, Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado. *Cartas a la Directora*. *Med Pal* 2009,16,7-8

84. Hernando P. Dietre G., Baigorri, F. Limitación

del esfuerzo terapéutico. ¿Cuestión de profesionales o también de enfermos?. *An.Sist Sanit. Navar* 2007,30, supl 3, 129-135

85. Alvarez P. J.C. Limitación del esfuerzo Terapéutico, En: 10 palabras clave ante el final de la vida. Editado por F.J. Elizari B. Edit. Verbo Divino, Estella. 2007, 245-302

86. Schultz R., Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *The Caregiver Health Effects Study*, *JAMA*;1999;282:2215-9

87. Wenk, R., Monti, C. Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de C.P paliativos en Argentina. *Medicina Paliativa*, 2006, 13:2: 64-68

88. Barahona H., Viloria M, Sánchez Sobrino, M, Callejo M. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una unidad de Cuidados Paliativos de agudos. *Med Pal*, 2010,17, Supl., 158

89. Lago C., S, Deben, S. M. Cuidados de cuidador del paciente con demencia. <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>

90. Maciejewski, P, Zhang, B, Block, S, Prigerson H. An empirical examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, 2007,297:7:716-723

91. Noguera T.A., Sufrimiento y cuidador primario. *Medicina Paliativa*. Resúmenes de Ponencias. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, 15:supl.1,

92. Astudillo W. Mendinueta C., El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed., 2008,615-626

93. Guía de prevención de burnout para profesionales de Cuidados Paliativos, Aran, SECPAL, 2008

94. Astudillo W, Mendinueta C, Montiano E, Díaz-Albo E. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de Recursos sociosanitarios y Paliativos en Álava* 2010. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras. San Sebastián, 2010, 249-260

95. Gort A.M., 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.

96. Novak M. Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 1989,29:798-803

97. Rodríguez-Morera, A, Roca Casademont R., Planes M, et al. Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. *Med Pal*. 2008, 15:4:200-204

98. Barreto, M. Pérez, M. A. , Molero M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En: *Enfermería en C. Paliativos*. Ed. por E. López Imedio, Panamericana. Madrid, 1998, 227-235

99. Arranz P. Barbero, J, Barreto P, Bayés, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. *Modelo y protocolos*. Barcelona, Ariel 2003

100. Barreto P, Barbero J, Arranz P. Bayés R, Díaz J.L. Counselling y soporte psicológico al final de la vida. En: *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col, EUNSA, Barañain, 5ª Ed. 2008 ,93-99.

101. Santos M.E., Counselling y comunicación en Cuidados Paliativos. En: *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Editado por J.C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez. C. de Humanización de la Salud. Caritas, Madrid, 2011, 239-294.

102. Barbero G., J. Cuidar al cuidador. En: *Atención domiciliaria*. Editado por J.C. Contel, J. Gené y M. Peya, Springer Verlag Ibérica.

Barcelona, 1999

103. Seijo M. Tohuz M., Aguiar J. Garea M., Otero M. Sobrecarga del cuidador Principal. *Med Pal*. 2010,17, Supl ,123

104. Limonero J., Mateo D., Requena M. Sala C., Maté J., Gómez-Romero M. Papel modulador de la competencia percibida sobre la claudicación familiar. *Med Pal*, 2010,17, Supl, 115-116.

105. Benito E., Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. SECPAL. 2008

106. Informe de Evaluación. Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. *Osteba*. Gobierno Vasco. Vitoria –Gasteiz, 2007

107. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006

108. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2010

109. Frank V.E. El hombre en busca de sentido último. Barcelona, Paidós, 1999

110. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: *La comunicación en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, A. Muruamendiaraz y C. Arrieta. SOVPAL. San Sebastián, 1998,211,219

111. Yalom I.D. Psicoterapia existencial. Barcelona. Herder, 1984

112. Lorenzo N. Dar sentido desde la enfermedad terminal. Estudio cualitativo influenciado por la teoría de R.R. Parse. *Med Pal (Madrid)* 2008,15: 4: 210-219,

113. Bayés R, Tiempo y duelo. *Med. Pal*. 2008, 15:4: 194-195.

LOS DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACION TERMINAL

- Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.
- Recibir una atención personalizada.
- Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- Que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor.
- Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.
- Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- Mantener y expresar su fé.
- Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.
- Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- Morir en paz y con dignidad.

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.

FILOSOFÍA DE UN PROGRAMA DE FORMACION DE CUIDADORES EN EL FINAL DE LA VIDA

Los cuidadores deben conocer que:

- El cáncer es una enfermedad crónica seria caracterizada, por períodos de enfermedad, tratamiento, remisión y exacerbación de los síntomas que requiere un cuidado sanitario especializado;
 - Existen tiempos de transición en la trayectoria de la enfermedad maligna, tales como el diagnóstico, el inicio o el cese del tratamiento, la hospitalización, el alta, la estabilización, la recurrencia y la fase final, donde pueden aumentar la intensidad de síntomas y el impacto emocional tanto para el enfermo como para su familia;
 - Los tiempos de transición son momentos donde los profesionales son necesarios para ofrecer apoyo a los enfermos y miembros familiares a través de una evaluación a tiempo, educación y actividades intervencionistas;
 - Tanto el enfermo como su familia son para el equipo de atención una unidad de tratamiento, por lo que lo que se hace por la familia es importante para el otro;
 - Una persona se hace humana a través de los demás seres humanos; que pertenece a una gran totalidad que se empobrece cuando una persona es humillada o menospreciada y se enriquece si se le proporciona soporte y confort;
 - El paciente es una parte de un sistema social familiar interdependiente, por lo que se espera que los miembros de la familia participen en sus cuidados;
 - Todos los individuos tienen puntos fuertes y recursos que deben ser identificados y estimulados para el manejo de la enfermedad con apoyo y refuerzos educativos de los profesionales sanitarios;
 - Que el cáncer produce una respuesta emocional intensa tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Muchos individuos responden positivamente cuando se les confirma que sus sentimientos están dentro del amplio
- margen de reacciones experimentadas por otros familiares;
- Muchas personas pueden comprender y resolver mejor los problemas físicos y psicosociales del cuidado cuando reciben información y apoyo de los profesionales;
 - Dentro del contexto de los derechos del paciente a la privacidad, los cuidadores tienen derecho a ser informados sobre la enfermedad del paciente que afecta a roles familiares, necesidades y responsabilidades;
 - Se necesitan múltiples recursos para cuidar a la persona con cáncer. En algunas áreas geográficas donde los recursos son limitados es necesario crear soluciones innovadoras y creativas para asistir a los cuidadores paliativos;
 - Muchas enfermedades crónicas no oncológicas como la insuficiencia cardíaca, pulmonar, hepática, renal o de tipo degenerativo como la ELA, multiinfartos, demencias avanzadas tienen una fase terminal que puede mejorar con los tratamientos paliativos;
 - Los Cuidados Paliativos (C.P.) tienen por meta la prevención y el alivio del sufrimiento y procurar la mayor calidad de vida para los pacientes y sus familias, cualquiera que sea la etapa de la enfermedad o la necesidad de otras terapias.
 - Los C.P. son una filosofía de cuidado y un sistema muy estructurado (multidisciplinar) de proporcionar atención a los enfermos, que comprende los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para aumentar el bienestar del paciente y familia, optimizar la función que permanece, ayudar en el proceso de toma de decisiones y conseguir una muerte en paz;
 - El deber de mantener, proteger y restaurar la dignidad de los pacientes a nuestro cuidado, sea cual sea el estadio del ciclo de la vida humana, abarca la esencia misma de la Medicina.