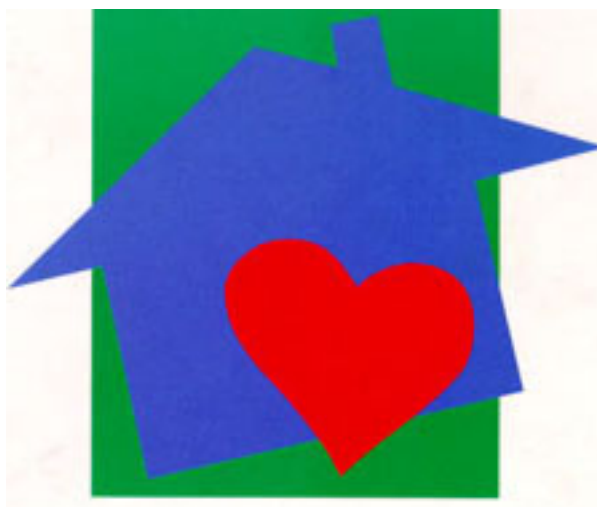

EL COLEGIO DE MEDICOS NORTEAMERICANO

GUIA PARA EL CUIDADO A DOMICILIO DEL PACIENTE CON CANCER TERMINAL

Quando la calidad de vida es el objetivo
principal



Para familiares, amigos y profesionales que cuidan a domicilio pacientes con
cáncer terminal

Editado por Peter S. Houts, Ph.D.

ÍNDICE

[Agradecimientos](#)

[Prólogo, por Balfour M. Mount, MD](#)

[Algunas Definiciones Útiles](#)

[Guía para el Paciente Terminal ante la Muerte](#)

[Usando Esta Guía para Resolver Problemas](#)

[Prestando Cuidados](#)

[Dolor y Cáncer](#)

[Dificultades Respiratorias](#)

[Problemas con la Comunicación, Confusión Mental y Crisis Convulsivas](#)

[Tener Ayuda Adicional en Casa](#)

[Cómo Ayudar en las Últimas Semanas de Vida](#)

[Qué Debemos Hacer Momentos Antes y Después de la Muerte del Paciente](#)

[Ayudar a la Gente Más Joven para Hacer Frente a la Muerte y Funeral](#)

[Duelo](#)

[Adaptación de los capítulos del libro "Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer" para utilizarlos en personas con Cáncer Terminal](#)

Editor

Peter S. Houts, PhD

Editores Asociados

Julia A. Bucher, RN, PhD

Balfour M. Mount, MD

Susan E. Britton, RN

Arthur M. Nezu, PhD

Christine Maguth Nezu, PhD

Harold A. Harvey, MD

Colaboradores

Ellen Jaeger, ACSW, LSW

Dale B. Schelzel, RN

Sandra J. Spoljaric, RN

Kathy B. Kambic, RN

Elise M. Givant, RN

Georgia L. Trostle, RN

Glenda M. Trumpower, MSW

Coordinadora de la obra

Carole A. Bean

Este libro está recomendado por la Sociedad Canadiense de Cuidados Paliativos

Copyright© 1997 por el Colegio de Médicos Norteamericano. La presente traducción y adaptación se realiza con la autorización de este Colegio y bajo la responsabilidad del profesor Jordi Estapé, Catedrático de Oncología Médica y Jefe del Servicio de Coordinación Oncológica del Hospital Clínic de Barcelona y la colaboración de las doctoras Ariadna Estapé y Esther Subirachs.

Las Fundaciones FEFOC (Fundación Mariantonia Tous Carbó para la Educación Pública y la Formación Oncológica Continuada) y la Fundación Dr. Melchor Colet han dado facilidades organizativas para la traducción y adaptación de esta Guía.

Agradecemos el soporte dado por Zéneca Farma para la realización de la versión española de esta obra.

[\[Retorno ...\]](#)

Agradecimientos

La Guía para el cuidado del paciente con cáncer terminal en su domicilio se basa en un libro anterior para prestadores de cuidados a pacientes recibiendo tratamiento oncológico, titulado Guía para el cuidado del Cáncer. La mayoría de colaboradores que contribuyeron a aquél libro, y cuyos nombres se recogen en la sección de agradecimientos, han contribuído indirectamente al libro actual.

Además, expresamos nuestro agradecimiento a quienes han actuado como revisores externos del presente libro, entre los que destacamos a Joan Hermann, ACCSW; Bernice Wilson, RN; Dona Seefeldt, RN, MSN, OCN; Carole Fallon, RN; Deborah Dudgeon, RN, MD, FRCPC; Michael Downing, MD; Janet Carroll, RN, MSN; Jay Westbrook, MS, RN; Lorraine Gyauch, MA, RN; Barbara Derrikson y Mary Andrews, BA.

El National Cancer Institute, el Cancer Control Program, del Pennsylvania Department of Health y el Central Pennsylvania Oncology Group proporcionaron la beca 1 R25 CA7938 para el desarrollo y el análisis de aceptación de la Guía para el cuidado del paciente terminal en su domicilio, del Colegio de Médicos Norteamericano.

También apreciamos la ayuda y el estímulo recibido por parte de profesionales de Hospices, voluntarios, profesionales sanitarios, enfermos y familiares prestadores de cuidados, que han compartido sus experiencias al enfrentarse con el cáncer. Su dedicación, coraje y compasión inspiraron este libro.

Prólogo

Ha pasado casi medio siglo desde que la filosofía fundamental del «Hospice» fue expresada sucintamente en la petición de un paciente moribundo, David Tasiria, que dijo a la joven trabajadora social, Cicely Saunders, «Sólo quiero lo que está en su mente y en su corazón». Este polaco judío agnóstico del gueto de Varsovia, se convirtió en un importante catalizador de los pensamientos, sentimientos, y posteriores acciones de Cicely Saunders. Había creado la base de los dos pilares gemelos del Hospice. Los moribundos necesitan la amistad que surge del corazón, con su compasión, aceptación y reciprocidad. También precisan las habilidades profesionales, personificadas en un cuidado médico competente. Ninguno de ambos pilares es suficiente si actúa independiente del otro. (1) El sistema sanitario de NorteAmérica ha encontrado más fácil proporcionar las habilidades técnicas, que la amistad que surge del corazón. Las enseñanzas de Cicely Saunders, aplicadas al hospice, han ayudado a restablecer el balance entre ambos pilares. Un componente fundamental del hospice es el estímulo a enfermos y sus familiares para que participen activamente en la administración y aplicación de los cuidados que precisa el paciente, en lugar de ser sólo receptores pasivos.

Al acercarnos al nuevo milenio nos enfrentamos a un incremento de la presión que suponen unos presupuestos sanitarios bajos un aumento de la población de edad avanzada y un incremento de la necesidad de cuidados paliativos. Nunca habían sido tan

importantes el cuidado a domicilio, el voluntariado y el aumento de las capacidades individuales para enfrentarse con la enfermedad. La Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal ha sido diseñada para ser utilizada por los familiares que tienen que cuidar un enfermo terminal, profesionales sanitarios que los atienden y otros profesionales relacionados. Su objetivo es dar soporte efectivo a la solución de problemas por parte de todos los que se ven envueltos en los mismos: el paciente, los familiares y otros prestadores de cuidados y asistencia.

Enfrentándose a la enfermedad terminal, lleva a la superficie de la conciencia nuestra transitoriedad, miedos, creencias, búsqueda del sentido de la vida y necesidad por la comunidad. Este libro reconoce que la mayoría de nosotros nos sentimos más capacitados para la adaptación y una mayor habilidad para enfrentarnos con los problemas de la vida cuando somos ayudados a enfrentarnos con nuestros miedos y estimulados a dirigir de un modo activo los problemas que se nos presentan. Para la mayoría, la incertidumbre produce ansiedad y esta paraliza los mecanismos de enfrentamiento a los problemas. La Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal proporciona una gran fuente de información y estrategias para solucionar problemas, que disminuirá nuestra incertidumbre y promoverá nuestra habilidad para ayudarnos y ayudar a otros.

Baljour M. Mount, MD
Director, Palliative Care Service
Royal Victoria Hospital
Montreal, Quebec, Canadá

(1) duBoulay S, Saunders C. *The Founder of the Modern Hospice Movement*. London: Hodder and Stoughton; 1984; 172.

Algunas Definiciones Útiles

El objetivo de los cuidados paliativos del enfermo terminal con cáncer es el control de los síntomas, imprescindible para asegurar la calidad de vida. Ello exige una coordinación de la atención que se les presta. El término inglés **Hospice** (Hospicio en castellano) es, en buena parte, el símbolo de esta actitud. **Hospice** no se refiere al edificio donde se asiste al enfermo terminal, sino a un estilo multidisciplinario en el que se integran, se prevén y solucionan todas y cada una de las necesidades del paciente (sean de índole física, psíquica, social o espiritual). Los cuidados que se prestan deben verse como un todo, que va desde el hospital hasta el domicilio del paciente y que vuelve al origen cuando sea preciso. Un estilo en el que se integran los llamados **Caregivers** o prestadores de cuidados paliativos. En esta adaptación usaremos el término Hospice, reconocido mundialmente y de difícil traducción.

En el término anglosajón **Caregiver** incluimos a familiares, amigos y profesionales relacionados con la enfermedad terminal (entre estos últimos, voluntarios entrenados, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos, enfermeras, médicos, etc). Todos ellos prestan servicios asistenciales y cuidan a los pacientes terminales. Aquí los identificamos, en general, como prestadores de cuidados.



Guía para el paciente terminal ante la muerte

Roger C. Bone, M.D.

El tema central de la Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer terminal es la utilidad de la planificación al acercarse el final de la vida. Si se piensa hacia lo futuro, sobre qué puede ocurrir y cómo se tratarán los problemas que se presenten, usted puede crear una vida mejor y obtener una buena calidad de vida para usted y la gente que le quiere y le cuida. Lo que voy a decir es para la persona que, como yo, se está muriendo. Nosotros también necesitamos planificarnos, pensando hacia delante para disponer lo mejor posible del tiempo que queda.

Como me estoy muriendo de cáncer, he aprendido algunas cosas que creo importantes para la persona que va a morir. Soy médico, pero lo que he aprendido tiene poco que ver con mi formación médica. Lo he aprendido como persona, quizás mi experiencia médica ha sido útil por que he prestado más atención a las acciones y reacciones de la gente que me rodea.

Llegado el momento, usted seguramente estará acompañado por personas que tendrán las mejores intenciones pero, al final, usted morirá solo. Morir puede ser considerado como un viaje que uno emprende solo, entre una muchedumbre. La familia y los amigos son los primeros en reunirse alrededor de usted, e intentan ofrecerle el mayor consuelo.

A continuación recojo algunos consejos a recordar durante los primeros días, después de haber recibido las malas noticias.

1. Una o dos personas -probablemente miembros de la familia- harán un gran sacrificio personal para ayudarle. Si usted está casado, será su esposa, pero no se sorprenda si otros -una hija, un cuñado, o incluso un amigo- dan un paso para ofrecer una ayuda extraordinaria. Sea agradecido y acepte la ayuda, sea cual sea su procedencia, de forma cortés y afable.
2. Algunos miembros, de la familia, pero sobretodo los amigos, le tratarán de forma diferente. Incluso antes de que usted muestre signos de enfermedad grave, la gente le mirará de un modo diferente cuando hable con usted. Le puede parecer una sobreprotección. Lo mejor es que ignore sus actitudes y los trate como lo ha hecho siempre, aunque le pueda parecer difícil. Ellos volverán a ser como antes, cuando hayan superado el «shock».
3. Acepte, contento, todos los regalos de sus familiares y amigos. Esto les hará sentir mejor y usted puede que reciba algunas cosas que realmente le gusten y valore.
4. No tema pedir que desea estar solo. Necesitamos tiempo para nosotros. Algunos familiares y amigos se sienten impulsados a llenar de actividades todos los momentos en los que usted esté despierto; quizás ellos intentan distraer su mente de su próxima muerte, y seguramente de la de ellos.
5. Sea su propio consejero. Nadie, incluido su médico, asesor religioso, esposa, o amigos,

pueden comprender el 100% de lo que usted quiere y necesita. Me sorprendió que alguna gente parecía intimidarme con sus consejos, cuando supieron que yo era un enfermo terminal. Debemos recordar el consejo dado por Emmanuel Kant, no aceptar la autoridad de otro en lugar de nuestro poder para razonar por nosotros mismos. Debemos considerar las alternativas y elegir aunque podemos y debemos solicitar consejo, consultar a otros y revisar libros -pero en última instancia debemos decidir nosotros.

6. Vaya despacio y pida a su familia y amigos que también vayan despacio. Puede ser que no quede mucho tiempo, pero sí que hay tiempo suficiente, incluso en los casos más extremos, para pensar, planificar, preparar.

Hay una serie de cuestiones que sus médicos y demás personal sanitario le pueden explicar. Usted no tiene que preguntarlas todas ni tiene que hacerlo en este orden. No obstante, estas cuestiones tratan temas cruciales que deben ser planteados y, en el mejor de los casos, deben ser resueltos.

1. ¿En qué consiste mi enfermedad?

Usted debe informarse al máximo sobre su enfermedad. ¿En qué consiste? ¿cómo me afectará? Y, muy importante, cómo causará mi muerte? En primer lugar, pregúntelo a su médico. Además, en las librerías están a su disposición muchos libros populares que le pueden proporcionar un conocimiento básico del proceso de su enfermedad y terminología médica. Algunas organizaciones internacionales, como la American Cancer Society, y nacionales (vea al final de esta obra), pueden proporcionar folletos, cintas de vídeo, o incluso facilitar la información de expertos con el fin de ayudarle a usted y a su familia a comprender su enfermedad particular. La ignorancia no es felicidad; cuanto más sepa usted y su familia, cada uno será capaz de enfrentarse más y mejor con lo que está sucediendo.

2. ¿Debo buscar una segunda opinión acerca de mi enfermedad y situación?

¡Busque una segunda opinión! Una segunda opinión descansará su mente y resolverá dudas en un camino u en otro, antes de que haya ocurrido algún error importante. Más importante aún, una segunda opinión puede ofrecer una perspectiva sólo ligeramente diferente, lo que puede ayudar a comprender más la situación. No se avergüence de solicitar una segunda opinión ni piense que su médico pueda sentirse incómodo. Las segundas opiniones son perfectamente aceptables, y muchos doctores se sienten felices cuando sus pacientes buscan segundas opiniones. Su diagnóstico suele ser confirmado, y entonces usted se sentirá más preparado para seguir los tratamientos que se le indiquen.

3. ¿En qué profesional de la salud debo confiar especialmente?

Busque y después confíe en uno. Esto no significa que usted no deba escuchar a todos los profesionales de la salud y seguir las direcciones y consejos más razonables. Pero concéntrese en uno de ellos como el decisivo. Este suele ser el médico especialista encargado de su caso. Sin embargo, usted puede conocer mejor a su médico de familia que a su especialista en cáncer. Si este es el caso, su médico de familia debe ser el elegido. Pero, si esta es su elección, asegúrese que su médico de familia es sabedor de que tiene esta responsabilidad.

4. ¿Por qué y cuándo debo ir al hospital?

Hay cuatro razones básicas por las que un enfermo terminal debe ser hospitalizado, pero dichos cuatro motivos no se aplican necesariamente a cada persona. Son: 1) Para confirmar el diagnóstico y analizar hasta donde ha llegado la enfermedad; 2) Para proporcionar un tratamiento que sólo pueda aplicarse en el hospital; 3) Para tratar un empeoramiento severo de la enfermedad y 4) Para tratar las fases finales de la enfermedad, si no puede llevarse a cabo en el domicilio o en el hospicio. Usted debe saber cuál o cuáles de estas condiciones le corresponden, de tal manera que usted pueda comprender porque se le indican determinadas cosas y que beneficios puede esperar.

5. ¿Qué normas existen en los hospitales acerca de los enfermos terminales?

Los hospitales y centros médicos han escrito unas normas y procedimientos que perfilan con detalle como van a tratar los enfermos terminales. No son normas sobre «terapéuticas». Estos protocolos o directrices, así es como se les llama, tratan de cómo manejar los temas acerca del final-de-la-vida, tales como si el paciente (o su familia hablando en su nombre) desea que se apliquen medidas extraordinarias y «heroicas» para mantener la vida del paciente. Los hospitales tienen la obligación, y son muy complacientes, de compartir estos protocolos o directrices con los pacientes y sus familiares. Considere la posibilidad de redactar un testamento vital en el que usted nombre a una o dos personas que puedan tomar decisiones en su nombre, en el caso de que quede usted incompetente o incapaz de tomarlas por su cuenta. La muerte debería ser tranquila y sosegada.

Usted tiene que ser consciente de que quizás algunas enfermeras u otro personal del hospital desconocen su situación de enfermo terminal. Este hecho puede que no esté escrito en su gráfico, cosa que puede acarrear algún conflicto entre sus familiares y el personal del hospital. La familia debe asumir que, en el hospital, cada uno comparte su dolor, y no entenderá la actitud de las enfermeras, dietistas, u otros de su día a día en el trabajo. Puede ir bien para los familiares el comentar al personal del hospital el hecho de que usted se está muriendo, en caso de que no lo sepan.

6. ¿Qué recursos ofrece el sistema sanitario?

La mayoría de hospitales tienen muchos servicios a disposición de los pacientes y familiares para ayudarles en aspectos no médicos de su cuidado. Estos incluyen servicios social y psicológico, financiero y asesoramiento religioso. Por ejemplo, realizar una visita., por parte de un miembro de la familia, al administrador de finanzas del hospital, antes de la hospitalización, es un paso acertado. Con una reunión de 15 minutos con los administradores, se pueden evitar tensiones y enfados ante facturas erróneas. De la misma manera, el trabajador social es de gran ayuda para organizar el cuidado a domicilio. ¡Use estos servicios! En el capítulo «Obtener Ayuda de Asociaciones y de Grupos de Voluntarios» se exponen muchas ideas y estrategias de utilidad para obtener la ayuda y los recursos que usted necesita.

7. ¿Qué puedo hacer si tengo la impresión de que no se está haciendo nada o si no comprendo algunas de las cosas que se me hacen?

Los hospitales, clínicas y consultas médicas pueden crear cierta confusión. Puede que usted empiece a notar que no tiene control sobre lo que se le está haciendo, y se pregunte si realmente hay alguien que entienda su caso. Este es el momento de llamar al profesional sanitario, aquél con el que usted decidió que tenía plena confianza- su

médico especialista o el médico de familia. Pregúntele qué es lo que está pasando. Localícelo, si su situación se vuelve muy inquietante. El médico tiene la responsabilidad de ayudarlo, por lo que no se enfadará si usted lo llama.

Algunas veces, la parte más trascendental del hecho de morir, es su efecto sobre familiares y amigos. Si les ayuda a tratar sobre el tema de su muerte, se ayudará a usted mismo a hallar paz y confort. Si usted no ha hallado la paz en sí mismo respecto al hecho de morir, pida ayuda para encontrarla en el profesional de la salud en quien usted confía en especial. Este persona le ayudará o encontrará la ayuda que se precise. Después de todo, el objetivo de los profesionales de la salud es proporcionarle a usted confort y salud durante la vida y paz a usted y a su familia al morir.



Usando ésta Guía para resolver problemas

Esta guía es para la familia, amigos y trabajadores del hospice que cuidan a los pacientes con cáncer terminal que están viviendo en sus casas. La guía proporciona la información necesaria para enfrentarse con los problemas que surgen para proporcionar los cuidados precisos, mientras trabajan coordinados con un equipo de profesionales de la salud, como enfermeras, médicos y trabajadores sociales, miembros de un hospice, asistencia domiciliaria o un grupo oncológico. El libro está escrito para usarlo en Medicina paliativa, en la que el objetivo fundamental del tratamiento ha pasado de prolongar la vida del paciente a asegurar la mejor calidad de vida posible. La organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido el cuidado paliativo como:

- è Integración de los aspectos psicológico y espiritual del cuidado del paciente;
- è Afirmación de la vida, considerando la muerte como un proceso normal;
- è No acelerar ni posponer la muerte;
- è Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a mantenerse lo más activos posible hasta su muerte;
- è Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a la familia a enfrentarse a la enfermedad del paciente y a su propio duelo.

La Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal ha sido escrita por enfermeras, médicos, trabajadores sociales y psicólogos que trabajan en cuidados paliativos con la ayuda de los prestadores de cuidados familiares y voluntarios del hospice. Otro libro, compañero de este, Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer; discute como resolver los problemas de la prestación de cuidados cuando el principal objetivo del tratamiento es curar o alargar la vida.

CÓMO ESTÁ ORGANIZADA ESTA GUÍA

Cada capítulo de esta guía trata de un problema que puede ocurrir durante el cuidado paliativo a domicilio, y se estructura en cinco temas principales:

1. Entender el problema (cuál es el problema, quien es más probable que lo presente y cuándo, qué se puede hacer para ayudar; cuál es el auténtico objetivo);
2. Cuándo pedir ayuda a un profesional (cuándo hay que llamar de forma inmediata y cuándo hay que hacerlo durante las horas de trabajo, qué información hay que tener cuando usted llame y qué hay que decir);
3. Qué puede hacer usted para ayudar (cómo se tienen que tratar los problemas y cómo hay que prevenirlos);
4. Posibles obstáculos (informaciones erróneas que pueden interferir en el cumplimiento del plan y de cómo tratarlo); y
5. Llevar a cabo y adaptar el plan (cómo comprobar si está usted progresando, en cuánto tiempo se espera algún cambio, qué hacer si el plan no funciona).

Esta guía sólo trata de los problemas más comunes de los pacientes con cáncer terminal y sus prestadores de cuidados a domicilio.

CÓMO UTILIZAR ESTA GUÍA

Lea la información clave del encabezamiento

En la segunda página de cada capítulo se encuentra una Visión de conjunto de cada toma en particular. Los temas individuales están resumidos en negrita, con información, escrita en letra normal, acerca de la importancia del tema. Con una flecha se indican los temas consistentes en acciones que usted puede llevar a cabo o síntomas que usted debe buscar. Si lee la Visión de conjunto, la sección «Entender el problema», y luego el material en negrita (en especial cuando está marcado con una flecha), usted puede comprender el problema y saber qué debe hacer, de forma rápida y fácil. La información que está en letra normal, que justifica y amplía las recomendaciones, debe leerse después.

Lea los capítulos antes de que se desarrollen los problemas

Si lee estos capítulos antes de que los problemas tengan lugar o se hagan más severos, estará preparado para asumirlos si ocurren y cuando ocurran. La mayoría de los problemas se pueden tratar con más facilidad justo cuando están empezando; una intervención temprana puede prevenir una mayor complejidad de los mismos. Además, algunos capítulos también proporcionan información sobre prevención.

Lea los capítulos otra vez, si los problemas persisten

Esta guía contiene muchas ideas y estrategias para tratar los problemas relacionados con la prestación de cuidados, y es difícil recordarlas todas. Por lo tanto, vuelva a leer la información sobre los problemas que persisten. Entonces, podrá estar seguro de que hace todo lo que está en su mano. Use esta guía como una parte de una estrategia ordenada para resolver los problemas. Esta guía no le asegura por sí sola una garantía para resolver los problemas.

Usted debe de desarrollar su propio plan para cumplir las recomendaciones que en ella se presentan.

Resolver problemas usando esta guía

Existen cuatro ideas clave que le ayudarán a ser efectivo en la solución de los problemas relacionados con la prestación de cuidados. En primer lugar, debe hacer un uso efectivo de la **información de expertos** -la clase de información que se incluye en La Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal. En segundo lugar, debe desarrollar un **plan** ordenado. En tercer lugar, debe ser **creativo** a la hora de tratar los obstáculos. Y, por último, debe ser **optimista** y realista cuando involucre en el plan a la persona con cáncer.

Para recordar estas cuatro ideas clave piense en la palabra COPE (que en inglés significa enfrentarse):

C de Creatividad

O de Optimismo

P de Planificar

E de Información de Expertos (Expert information)

Ahora, vamos a examinar estas cuatro ideas en detalle.

SEA CREATIVO

Como prestador de cuidados, usted tendrá el reto constante de ser creativo

Cada persona es única, así como cada problema. Por ello, usted tiene que ser creativo y adaptar sus planes a esta situación concreta.

La mayoría de los planes chocarán contra diferentes obstáculos. Cuando los planes no se resuelven tal y como esperaba, usted debería superar estos obstáculos como un reto a su creatividad.

A continuación se plantean tres cosas que le pueden ayudar a pensar de forma creativa cuando se encuentre ante los obstáculos:

1. Valore los obstáculos desde el punto de vista de otra persona. Póngase en el lugar de otra persona que pueda ver el problema de manera diferente, y pregúntese qué haría el o ella.
2. Pida a otras personas que se hayan enfrentado a problemas parecidos, que le sugieran alguna idea.
3. Pregúntese lo importante o serio que realmente es dicho obstáculo. ¿Le impide cumplir con su plan? A veces usted puede ignorar o sortear un obstáculo.

TENGA UNA ACTITUD OPTIMISTA Y REALISTA ANTE SUS PROBLEMAS

Tenga una actitud positiva

Una de las cosas más importantes que puede hacer usted para ayudar a la persona a la que está cuidando, es tener actitudes positivas. La gente con cáncer terminal necesita que le den coraje, así como que le ayuden comunicándole las cosas positivas que están ocurriendo a su alrededor. Al mismo tiempo, es importante ser realista acerca de la seriedad de sus problemas. Estos pacientes no deben tener la sensación de que sus problemas son ignorados o minimizados.

Espere triunfar

Si cree que hay una buena oportunidad para triunfar, entonces hará las cosas lo mejor que pueda. Si piensa que el problema no tiene remedio y que nada funcionará, entonces, le será difícil cumplir con sus proyectos; la gente que le rodea también se desanimará. Si se siente desalentado y negativo, obtenga ayuda de alguna persona que tenga una actitud

positiva y que sepa resolver bien los problemas. Esta puede ser la persona a la cual usted está cuidando, un amigo, un miembro de la familia o bien un profesional de la salud.

Tome algún descanso

Haga cosas con las que disfrute, de manera que pueda tener una perspectiva positiva incluso cuando esté estresado. El capítulo *Prestando Cuidados* proporciona ideas y consejos para tratar con sus sentimientos como prestador de cuidados, y le puede ayudar a encontrar la fuerza emocional que necesita para tener la actitud positiva que se necesita cuando se enfrentan los problemas del prestador de cuidados.

Desarrolle un PLAN ordenado y sistemático.

Con la utilización de un método ordenado y sistemático, se llega más fácilmente a la resolución de los problemas. Esto significa que usted debería:

Definir los hechos

Clarifique bien lo que está pasando y separe hechos de opiniones.

Analice lo que usted puede hacer

Lea esta guía, así como otras informaciones disponibles, que traten estos problemas. Pida ayuda a los profesionales de la salud; utilice su propia experiencia, intentando recordar ideas estrategias que hayan funcionado en otras ocasiones. Pregunte qué es lo que razonablemente puede usted esperar conseguir.

Decida la mejor estrategia

Compare ventajas y desventajas de los diferentes enfoques que usted puede tomar; después, desarrolle una estrategia que ofrezca una posibilidad razonable para adquirir su objetivo.

Considere los obstáculos

Analice lo que puede interferir su estrategia y piense creativamente acerca de cómo puede usted manejar estos obstáculos.

Lleve a cabo y adapte su plan

Establezca su propio calendario, para asegurarse de que las cosas se cumplirán y anote cómo su plan se va cumpliendo. Esto le ayudará a controlar su progreso y explicar a los profesionales de la salud tanto lo que usted ha hecho como los resultados que ha observado. Si la estrategia no funciona o no le proporciona el éxito que usted había supuesto, pregúntese si en realidad está esperando cambios demasiado rápidos y hasta que punto debe adaptar sus objetivos. Después, repita las etapas para solucionar problemas de cara al nuevo plan, prestando especial atención para mantener una actitud positiva y esperanzas de éxito.

TENGA INFORMACION DE EXPERTOS SOBRE EL PROBLEMA Y LO QUE SE PUEDE HACER

La base de una adecuada actitud para solucionar problemas es el conocimiento del problema y qué se puede hacer para superarlo. Esta guía contiene la información que usted precisa, para solucionar la mayoría de problemas comunes que ocurren durante el cuidado paliativo. Para otros, usted debe recoger los mismos tipos de información que aparecen en los siguientes puntos:

- 1. Entender el problema**
- 2. Cuando obtener ayuda profesional**
- 3. Qué puede usted hacer para ayudar**
- 4. Posibles obstáculos y,**
- 5. Cómo llevar a cabo y adaptar el plan**

<p>La investigación muestra que los individuos que utilizan la técnica COPE solucionan mejor los problemas. También señala que los individuos que siguen esta técnica, experimentan menos estrés cuando se enfrentan con problemas.</p>

UNA NOTA SOBRE PROBLEMAS ESPIRITUALES

Durante el cuidado paliativo y, especialmente cuando la muerte se acerca, tanto los pacientes con cáncer como sus proporcionadores de cuidados frecuentemente meditan y se preguntan sobre cuestiones espirituales. ¿De dónde venimos? ¿Por qué estoy aquí? ¿Qué es realmente importante en mi vida? ¿Qué ocurre después de la muerte? Cada persona debe responder a estas preguntas, dentro de la estructura de sus creencias, valores y experiencias. Por tanto, esta guía no contiene planes para solucionar problemas espirituales. Hay, sin embargo, una discusión sobre cómo dar soporte a cualquiera que esté meditando estos importantes aspectos para la planificación de los cuidados paliativos.



Prestando cuidados

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

- Los prestadores de cuidados resuelven problemas
- Los prestadores de cuidados trabajan en equipo
- Los prestadores de cuidados colaboran para tener una actitud positiva
- Los prestadores de cuidados se cuidan a sí mismos

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

- Si usted experimenta una ansiedad o depresión severas, se siente vencido, o no sabe a quien pedir ayuda
- Si la comunicación entre usted y el paciente con cáncer terminal se ha acabado
- Si su relación con el paciente tiene una historia de abuso, adicción o conflicto
- Qué Puede Usted Hacer Para Ser un Prestador de Cuidados
- Trabaje y tenga una comunicación efectiva con el paciente
- Dé soporte al paciente en lo que se refiere a sus problemas espirituales
- Ayude al paciente a resolver sus asuntos pendientes
- Trabaje con profesionales de la salud
- Trabaje con los familiares y amigos
- Cuide de sus propias necesidades y sentimientos

Posibles Obstáculos

- «El no quiere hablar de sus sentimientos»
- «¿Qué pasa si ella habla de cosas que yo no quiero escuchar?»
- «No quiere seguir mis consejos»
- «No tengo tiempo de cuidar mis propias necesidades»
- «Si yo no lo hago, quedará por hacer»
- «Odio pedir ayuda a los demás»
- «La persona a la que estoy ayudando no quiere que le ayude nadie más»

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

- Use las estrategias de esta guía
- Sea realista en sus expectativas, a la hora de compartir sentimientos
- Sea realista en sus expectativas acerca de usted mismo
- Pida ayuda antes de sentirse abatido

Los temas que están señalados con una flecha son acciones que usted puede realizar o síntomas que puede buscar.

ENTENDER EL, PROBLEMA

En esta guía se describen la mayoría de situaciones, pero la suya puede ser diferente. Si su médico o enfermera lo recomiendan otras actuaciones diferentes de las que se exponen aquí, siga sus sugerencias. Si usted cree que puede haber una emergencia médica, consulte la parte correspondiente a [Cuando Pedir Ayuda a un Profesional](#).

Los prestadores de cuidados resuelven problemas

Los prestadores de cuidados están implicados en la resolución de problemas. Usted ha estado resolviendo problemas durante toda su vida, pero muchos de los que aparecen en el cáncer terminal, son nuevos tanto para usted, como para la persona a la cual está ayudando. Esta guía les ayudará a ambos a resolver estos nuevos problemas, a través de información y consejos que están organizados en apartados específicos para que usted los pueda consultar.

Los planes individuales de esta guía se han diseñado con el fin de ayudarle en la resolución de problemas pero, en realidad, usted, el paciente y sus familiares y amigos los resolverán por su cuenta. Usted decide las acciones que hay que tomar y adapta los planes a la situación especial con la que se encuentra. Usted lleva a cabo dichos planes, supervisa su funcionamiento y hace algunos cambios en caso necesario. También debe desarrollar un nuevo plan por su cuenta para tratar con algunos problemas que aquí no se mencionan.

Usted y la persona a la que está ayudando son los encargados de tratar los problemas. Ustedes no son personas que se limitan a seguir instrucciones; son personas que toman decisiones y realizan acciones.

Usted forma parte de un equipo

Un buen cuidado paliativo requiere de un equipo de gente, con diferentes funciones y perspectivas. Enfermeras, médicos, trabajadores sociales y religiosos, aportan una contribución importante y única al cuidado paliativo, pero también lo son las de los miembros de la familia, amigos, y voluntarios del hospice. Usted ya tiene (o tendrá) una relación personal profunda con la persona enferma-por ello usted jugará un papel clave a la hora de involucrar a esta persona en su propio cuidado. Su relación le ayudará a comprender e interpretar los sentimientos, deseos y necesidades de la persona enferma. Usted será el primero en enterarse de muchos de los problemas físicos y emocionales; también será el primero en tratar estos problemas y, a menudo, será quien llevará a cabo los planes que prepararon entre usted y otros miembros del equipo.

Como miembro del equipo, debe trabajar en cooperación con los demás integrantes del grupo, con el fin de resolver los problemas de la prestación de cuidados. Para ello, debe usar el método para la resolución de problemas COPE. Deberá recopilar los hechos; obtener información experta y consejos acerca de lo que hay que hacer; desarrollar un plan para tratar con el problema; llevar a cabo el plan, a la vez que mantendrá informados a los demás miembros del equipo. Debe mantener una actitud realista y optimista y, en la medida de lo posible, mantendrá al paciente informado e involucrado en lo que se está haciendo.

Trabajar para tener una actitud positiva

Destaque las cosas positivas de la prestación de cuidados. Por ejemplo, algunos prestadores de cuidados exitosos ven su trabajo como una ayuda a alguien a quien quieren y cuidan intensamente. Otros ven la prestación de cuidados en un sentido espiritual-«Creo que esto es una parte de los proyectos que Dios tiene para mí». Otros sienten que la prestación de cuidados ha enriquecido sus vidas; para algunos es como un reto y quieren hacer el trabajo lo mejor que puedan. Además, hay quien ve la prestación de cuidados como una forma de demostrar el agradecimiento por el amor y cuidado que han recibido de aquellos que ahora necesitan su ayuda.

La prestación de cuidados puede darle beneficios importantes. Por ejemplo una sensación de satisfacción y confianza; las familias que realizan la prestación de cuidados a menudo se sienten más cerca de los demás y de la persona enferma. Además, podrá descubrir fuerzas interiores que usted no se había dado cuenta que tenía.

Puede usar la enfermedad para abrir la puerta a nuevos amigos y relaciones. Lo podrá conseguir hablando con otra gente que se haya enfrentado a los mismos problemas; o reuniéndose con personas en un grupo de soporte o con otras voluntarias, para ayudar en la prestación de cuidados; o con familiares y viejos amigos que están lejos, pero que se han vuelto a reunir debido a la enfermedad.

Cuide de sí mismo

Ayudar a alguien con cáncer terminal, puede ser difícil y estresante, por lo que si usted cuida sus necesidades de descansar, comer, divertirse y relajarse, estará en mejores condiciones para desempeñar esta actividad.

Sus objetivos

Ser un trabajador en equipo eficaz, no sólo con el paciente, sino también con los profesionales de la salud, los miembros de la familia y amigos, para resolver los problemas del cuidado a domicilio.

Cuidar sus propias necesidades durante la enfermedad, con lo que usted tendrá la fuerza emocional para ser un prestador de cuidados eficaz.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Mucha gente necesita ayuda durante la prestación de cuidados. Algunos prefieren a la familia o amigos para ello, pero otros prefieren contratar la ayuda en agencias locales o servicios privados. Si embargo, y a pesar de las ayudas adicionales, usted quizás se dará cuenta de que tener a alguien con cáncer terminal en casa no es la mejor idea. Si se encuentra en alguna de las situaciones siguientes, pida ayuda a los profesionales de la salud, religiosos u otros profesionales:

è **Está experimentando una ansiedad o depresión severas.**

è **La comunicación entre usted y su paciente se ha terminado o se ha convertido en dolorosa y difícil.**

El estrés que se puede producir con el cáncer terminal -físico, psicológico, financiero y

emocional- puede interferir en su habilidad para comunicarse con la persona a la que está cuidando. Si los niveles de ansiedad y estrés han aumentado hasta tal punto que usted no puede hablar abiertamente sobre temas importantes, obtenga ayuda profesional de un miembro religioso, un miembro del personal del hospice, un miembro del equipo de cuidados a domicilio o trabajador social.

è Su relación con el paciente está afectada por una historia de abuso, adicción o conflicto.

Los prestadores de cuidados que han sufrido un abuso verbal, psicológico, físico o sexual por parte de la persona a la que están cuidando; aquellos a los cuales la adicción al alcohol o a las drogas ha afectado su relación, probablemente tengan problemas en la atención al paciente. Es probable que ya tengan unos fuertes y arraigados sentimientos negativos, que generalmente se han ido forjando durante muchos años. Esta situación requiere, desde el principio, la ayuda de un profesional.

è Se siente vencido e incapaz de arreglárselas en casa.

Esta es una preocupación frecuente. Pida ayuda a las enfermeras o trabajadores sociales del hospice, clínica o consulta del médico en donde le visitan. Ellos le podrán orientar para poder obtener la ayuda que precisa.

è Usted no sabe a quien llamar para pedir ayuda extra a domicilio.

Llame al hospice o departamento de asistencia social del hospital al que usted asiste y les plantea sus preocupaciones. Ellos seguramente le van a remitir a un equipo de asistencia domiciliaria, una enfermera a domicilio o los atenderá una trabajadora social que hablará con ustedes.

è Usted quiere saber los pros y contras de trasladar a alguien a una residencia u otro lugar.

è Usted se siente mal, o muy triste y solo

QUÉ PUEDE HACER USTED PARA SER UN BUEN PRESTADOR DE CUIDADOS

A continuación se enumeran seis pasos que puede usted seguir para ser un buen prestador de cuidados:

Trabaje y comuníquese de forma eficiente con el paciente.

Dé soporte al paciente, en lo referente a sus problemas espirituales.

Ayude al paciente a resolver sus asuntos pendientes.

Trabaje con profesionales de la salud.

Trabaje con los familiares y amigos.

Cuide sus propias necesidades y sentimientos.

Este es su trabajo más importante y un auténtico reto. La persona a la que usted cuida, debe hacer frente a los efectos físicos de la enfermedad y de los fármacos así como a los retos, psicológico y social, de vivir con un cáncer terminal. Esto hace que sea difícil, para el paciente, participar en el plan del cuidado a domicilio. No obstante, su trabajo consiste en implicar lo más posible a la persona que está cuidando en la toma de decisiones y el

cumplimiento del plan. Usted deberá dar soporte a los esfuerzos por parte de la persona para hacer frente a la repercusión emocional del pronóstico, lo cual incluye esfuerzos en:

è **Ayudar a la persona a aceptar que él o ella tiene un cáncer terminal.**

Algunas personas con cáncer terminal se enfrentan a las noticias desconcertantes haciendo ver que, simplemente, no ocurrieron. Esta actitud puede ser saludable si les ayuda a vivir de la forma más normal posible. Sin embargo, puede ser perjudicial si hacen cosas que empeoran la enfermedad, tales como rechazar la medicación o realizar actividades que pueden ser dañinas.

A veces, el paciente parece hacer una negación e intenta proteger a sus seres queridos de lo que realmente está ocurriendo. Si se encuentra en este caso, asegure al paciente que usted está dispuesto a escucharle y conversar sobre todos los aspectos de su dolencia, aún en el caso de que fuera duro para ambos.

Dé soporte al paciente en sus esfuerzos para vivir una vida lo más normal posible, pero si él o ella simulan que nada malo está pasando, usted debe tener muy claro lo que realmente ocurre. En esta situación, su propia objetividad es importante para asegurar que el paciente se beneficia de su simulación y no realiza nada que pueda ser perjudicial.

è **Crear un clima que estimule y apoye el compartir los sentimientos.**

Hable sobre temas importantes o delicados en un momento y lugar tranquilos y propicios para la comunicación y no en medio de una crisis o una disputa familiar. Un momento apropiado para ello, es en la cena, alrededor de la mesa, en familia. Piense en los momentos del pasado en los que usted ha tenido conversaciones importantes, e intente recrearlos.

Comunique su disponibilidad. Uno de los mensajes más importantes que usted puede dar a la persona a la que está cuidando es el siguiente: «Si usted quiere hablar sobre este tema que le incomoda, yo estoy dispuesto a hacerlo». Sin embargo, deje que el paciente elija el momento más propicio para ello. Permita, en la medida de lo posible, que el paciente decida qué sentimientos quiere compartir y cuando, como y con quien los quiere compartir. No presionándole, usted facilita que el paciente con cáncer terminal mantenga bajo control parte de su vida, cuando muchas cuestiones ya no dependen de la persona enferma.

è **Entender que los hombres y mujeres suelen comunicarse de manera diferente, y tolerar estas diferencias.**

En nuestra sociedad, las mujeres suelen expresar sus sentimientos de forma más abierta que los hombres, aunque existen muchas excepciones. Si usted es un prestador de cuidados del sexo masculino y la persona a la que está cuidando es una mujer, sepa que cuando ella comparta sus sentimientos, usted se podrá encontrar dando consejos cuando ella quiera soporte y comunicación. Si usted es del sexo femenino y está cuidando a un hombre, tenga en cuenta que él expresará sus sentimientos de forma diferente de cómo lo haría usted, y preste especial atención cuando hable acerca de temas que son importantes para él.

è **Ser realista y flexible acerca de lo que usted espera compartir o comunicar.**

Las personas con un cáncer terminal quieren compartir muchas cosas, pero quizás no

siempre con una misma persona. Permita que el paciente hable acerca de lo que desee con quien quiera. Si el paciente no se lo cuenta todo, es aceptable, siempre y cuando expliquen el resto a otra persona. También debe recordar que una persona precisa toda una vida para desarrollar un estilo particular de comunicación; esto no cambiará en una noche. Hay gente, tanto hombres como mujeres, que nunca han hablado de sus sentimientos. Intente aceptar que es muy probable que este modelo no se modifique.

Compartir no siempre significa hablar. La persona que tiene un cáncer terminal, puede que se sienta mejor si escribe acerca de sus sentimientos o los expresa a través de una actividad. Él o ella pueden expresar sus sentimientos de otras maneras no verbales, si conviene, tales como a través de gestos o expresiones, tacto, o simplemente pidiéndole que esté presente.

è **Ayudar al paciente a enfrentarse con la ansiedad y la depresión.**

La gente con cáncer terminal puede estar ansiosa, como consecuencia de las preocupaciones que comportan los procesos médicos, el cáncer o su futuro. La ansiedad que presentan también puede ser debida a un efecto secundario de las medicinas que toman o incluso al propio cáncer.

Muchas personas se sienten deprimidas durante algún momento de su enfermedad. Pida consejo sobre como controlar los pensamientos depresivos y sentimientos, sobretodo cuando comienzan a manifestarse.

Cuando usted y su paciente no están de acuerdo sobre cuestiones importantes:

Recuerde que usted y la persona a la que cuida no tienen porque estar siempre de acuerdo. Ambos pueden tener diferentes opiniones sobre temas acerca de dónde, cómo y qué compartir. En este caso, las siguientes sugerencias pueden resultar útiles:

è **Explique sus necesidades abiertamente.**

Algunas veces, usted deberá pedir al paciente que haga alguna cosa que le facilitará ejercer sus responsabilidades en la prestación de cuidados; por ejemplo, usted preferirá saber cuando empieza un dolor, más que cuando este dolor se hace más severo. Estas situaciones pueden crear un conflicto; debe comprender que su resolución no siempre significa que todos estén de acuerdo. En algunas cuestiones, usted tendrá que ceder. En otras, tendrá que pedir a la persona a la que está cuidando, que lo haga ella.

Sugiera un plazo de tiempo.

Si usted quiere que la persona a la que cuida intente algo, como, por ejemplo, adaptarse a una cama nueva o cierto esquema de medicación, y él o ella se resisten, pídale que lo intente por un tiempo limitado, como una semana, y luego evalúe la situación. Así se evita que el paciente se aferre a su decisión. Si la persona se resiste a redactar un testamento u otorgar poderes a un abogado, pregúntele si al menos acepta leer uno y discutirlo.

è **Valore sus diferencias con cautela.**

Pregúntese lo que realmente es importante. ¿Es usted testarudo acerca de alguna cuestión porque necesita ganar la disputa o bien tener el control sobre la situación? Usted puede ganar tiempo y energía evitando al máximo los conflictos menores y utilizando su

influencia en lo que realmente es importante.

è Permita que el paciente lleve a cabo al máximo las decisiones que él o ella hayan tomado.

Un buen ejemplo de ello es cuando los adolescentes que viven a cierta distancia de la persona afecta de cáncer quieren que esta sea trasladada a un centro asistencial. A pesar de que este traslado hace que los adolescentes se sientan mejor, puede que no sea lo que la persona con cáncer desee. Pero si el paciente comprende y acepta los posibles riesgos de quedarse sólo en casa (sin nadie a su alrededor), entonces, el prestador de cuidados deberá aceptar las razones del paciente para llegar a esa decisión. Si se incapacita a una persona para tomar decisiones, se puede socavar su sentimiento de control, cosa que interferirá en su habilidad para tratar otros aspectos de esta estresante enfermedad.

Apoye al paciente en lo referente a sus problemas espirituales

Los problemas espirituales conllevan a plantear cuestiones fundamentales acerca de la vida. ¿Por qué estamos aquí? ¿Qué es un estilo de vida adecuado? ¿Qué pasará después de la muerte? Estas cuestiones profundas, cobran especial importancia cuando se acerca el final de la vida. Como prestador de cuidados, puede ayudar al paciente a pensar sus propias respuestas a estas preguntas.

Las cuestiones espirituales no se responden con facilidad. A las personas que la fe da respuestas y consuelo, su soporte es útil y estimable. Para aquellos que están angustiados debido a la incertidumbre, usted los puede ayudar compartiendo sus propias preguntas y dudas - así se darán cuenta de que sus problemas son normales y razonables. Si lo cree oportuno, es útil comentar que no todas las cuestiones espirituales tienen respuesta. A veces, también es de utilidad preguntar sobre las creencias que le han servido al paciente antes de la enfermedad y si ahora lo pueden volver a hacer.

Los profesionales, tales como los religiosos o consejeros, que tienen experiencia en ayudar a la gente con problemas espirituales al acercarse el final de la vida, pueden ser muy reconfortantes para la persona a la cual está cuidando -siempre y cuando él o ella deseen su ayuda. Las cuestiones espirituales son muy personales; por lo tanto, quien tiene estas preocupaciones es la que sabe mejor quien le puede ayudar. Traer a alguien que no es querido puede ser perjudicial y agudizar más que resolver los problemas. Deje que la persona a la que cuida sepa que usted está dispuesto a organizar visitas con religiosos u otros -pero esta decisión la deben tomar por entero él o ella. Sin embargo, no espere que todos los religiosos tengan la misma habilidad para trabajar con personas que están en la última etapa de su vida. Si se encuentran con uno que no tiene esta capacidad, siga buscando hasta encontrarlo. En los hospices o el personal de curas paliativas le pueden ayudar a localizar a alguien con la destreza necesaria,- el capellán del hospital suele tener experiencia en trabajar con personas que se acercan al final de sus vidas y también les podrá ayudar.

Si la persona está seriamente deprimida debido a las preocupaciones espirituales, busque ayuda de un psicólogo o psiquiatra o un religioso entrenado en el cuidado de la salud mental. También esté dispuesto a escuchar. Hablar con otra persona que es comprensiva le ayuda a uno a poner los pensamientos en su sitio y también a ver que los demás le valoran y le entienden. La persona con cáncer terminal querrá dar sentido a sus propias experiencias vitales-contar recuerdos, hablar del pasado y buscar en este el significado de

lo que sucede. Como prestador de cuidados, escuchar es la cosa más importante que usted puede hacer para ayudar. Ponga en conocimiento de la persona a la que cuida su buena voluntad y disponibilidad para estas cuestiones cuando y si él o ella lo desean. Si encuentra muy difícil escuchar las preocupaciones del paciente, entonces busque a otra persona, como un religioso, miembro de la familia o amigo que lo pueda hacer.

A las personas para las que la religión es muy importante y da sentido a su vida y muerte, se las puede ayudar con preguntas que les permiten explicarle, si lo desean, cómo su fe les ha ayudado a lo largo de sus vidas y les está ayudando ahora. Sin embargo, debe ser prudente y aceptar y respetar los puntos de vista diferentes de los suyos. Permita que ellos le digan si hay alguna forma de que usted les pueda alentar y apoyar en la fe. ¿Les gustaría oír una grabación de himnos u otra música religiosa? ¿Hay algún símbolo religioso que les daría confort? ¿Les gustaría compartir con un religioso de su fe alguna de sus tradiciones, como por ejemplo, el servicio de oraciones a la cabecera de la cama?

Comparta sus puntos de vista y sentimientos cuando se lo pidan o cuando a usted le parezca que él o ella se lo quieren pedir. Suele ser útil para las personas que están angustiadas por preocupaciones espirituales, escuchar los pensamientos y sentimientos de otro; pero deje siempre que sea la persona a la cual cuida la que le guíe -no se imponga nunca. A veces, leer juntos escritos sobre temas espirituales es un consuelo y ayuda para resolver cuestiones. Estas lecturas también proporcionan una oportunidad para compartir como se siente usted acerca de estos temas.

Usted debe estar preocupado sobre cuestiones espirituales. Cuando se vigila y ayuda a alguien que se está muriendo, a veces pueden aparecer temas muy difíciles, tales como la injusticia de la situación, miedo acerca de lo que le ocurrirá a la persona a la que cuida después de su muerte, temor sobre su propia muerte y confusión general y ansiedad acerca de lo que es la vida. Suele ser de gran ayuda hablar con religiosos, consejeros, personal del hospice, o profesionales de la salud que trabajan con la familia y amigos de los moribundos. Ellos tienen experiencia en ayudar a personas como usted. Le escucharán y ayudarán a pensar sobre estos temas. Usted se encontrará que es más fácil hablar con unos que con otros y también verá que hay personas más serviciales que otras. Si las primeras personas con las que habla no le son útiles, siga buscando hasta encontrar las adecuadas.

Ayude al paciente a resolver sus asuntos pendientes

Es común que la gente que está cerca del fin de su vida quiera realizar ciertas acciones o tener ciertas experiencias antes de morir. A veces, se trata de volver a hacer o ver algo importante o agradable, como estar con los amigos o bien visitar un lugar especialmente significativo. Otras veces, quieren hablar con alguien de cosas que quedaron por decir en el pasado, o resolver algún viejo malentendido o conflicto. La organización de estas experiencias puede comportar tareas difíciles que pueden implicar contactar con otra gente y organizar viajes de largo recorrido.

No espere que las experiencias que usted organice alcanzarán siempre el éxito. Las cosas pueden suceder de forma diferente de cómo a usted o a la persona a la que cuida les gustaría, a pesar de tener las mejores intenciones. El estado del tiempo puede ser poco adecuado para el viaje. O bien, quizás las personas que tanto le ha costado reunir, una vez juntas no aporten cosas útiles. Al final, seguramente ambos estarán decepcionados. Sin embargo, el solo hecho de haberlo intentado, es muy importante - y esta realidad hará que

el esfuerzo haya valido la pena.

Antes de acometer una empresa de esta categoría, pregúntese como se sentirá el enfermo si el resultado de la experiencia es inferior al que usted espera. ¿Compensará realmente el tiempo y esfuerzos a ello dedicados? Si su respuesta es negativa, plantéese que puede hacer a cambio que sea menos costoso y estresante. Si ahora su respuesta es sí, ¡adelante! (pero con objetivos y esperanzas reales).

Trabajando con profesionales de la salud

A continuación se recogen algunas sugerencias prácticas a retener para cuando usted necesite información y ayuda de los profesionales de la salud:

è **Sea claro sobre lo que usted quiere y vaya directo al tema lo más deprisa posible.**

Haga una lista de preguntas y problemas y téngala delante cuando hable con los profesionales de la salud.

è **Tenga a punto toda la información que los profesionales de la salud puedan necesitar cuando los llame.**

En muchos de los capítulos de esta guía se incluye información que debería tener cuando vaya a pedir ayuda profesional. Piense qué tipo de información requiere el personal médico procure tenerla a punto cuando llame.

è **Anote las respuestas.**

Con esto se asegura de obtener la información correcta y de que no la olvidará. En el momento de llamar, tenga papel y lápiz a mano. Es mejor guardar sus preguntas y respuestas juntas en una carpeta, dónde las pueda encontrar con facilidad, y las pueda revisar.

è **Sea firme y claro a la hora de obtener la información y ayuda que precisa.**

Los profesionales de la salud están para ayudarle a ser un buen prestador de cuidados, por lo tanto, haga preguntas con la confianza de que obtendrá la ayuda que necesita. Siéntase con la libertad de decirles lo que no ha entendido. Mantenga la calma y hable de forma educada y agradable. Estar enfadado no resulta útil. Generalmente las mejores estrategias consisten en tener una actitud agradable, firme, persistente y agradecida.

Trabajando con la familia y los amigos

è **No intente hacerlo todo usted solo. Pida ayuda.**

Los miembros de la familia, amigos, religiosos y gente perteneciente a las organizaciones de la comunidad, pueden colaborar con usted. Algunos pueden ayudar en la planificación y otros pueden llevar a cabo estos planes y dar soporte.

Las personas que viven en la misma casa o que van a estar muy involucradas en el cumplimiento de un plan, deberían participar en su elaboración, así como leer y comprender esta guía. Luego, estarán preparadas para trabajar en equipo con usted y el paciente. Si ellos han estado presentes a la hora de elaborar el plan, estarán más comprometidos para llevarlo a cabo.

Otros querrán ayudar pero necesitarán que usted les diga como. En este caso, es importante ser claro acerca de lo que usted quiere que hagan así como lo que se espera de ellos.

Cuidando sus propias necesidades y sentimientos

Para proporcionar el mejor cuidado, usted debe estar en plena forma. Por lo tanto, preste atención a sus propias necesidades, de la misma manera que lo hace con la persona que cuida. Fije límites de lo que usted cree que, dentro de lo que es razonable, puede hacer. Tómese tiempo para cuidarse y pida ayuda antes de que aparezca el estrés.

Es natural experimentar fuertes sentimientos cuando se ayuda a alguien afectado de una enfermedad grave. A continuación se exponen algunos de los sentimientos que pueden experimentar los prestadores de cuidados así como estrategias para tratarlos en el caso de que se hagan más severos:

Si se siente vencido

Los prestadores de cuidados, al igual que la persona a la que están cuidando, pueden sentirse vencidos y confusos al ver que la enfermedad no responde al tratamiento o progresa. Algunas de las medidas que se pueden tomar para tratar este sentimiento son las siguientes:

è **Procure no tomar decisiones importantes mientras está preocupado.**

A veces, usted tiene que tomar decisiones de forma inmediata, pero esto no es lo más frecuente. Pregúntele al médico, enfermera o trabajador social con cuánto tiempo de antelación se tiene que tomar una decisión.

è **Tómese tiempo para solucionar las cosas.**

è **Hable de los problemas importantes con aquellos que se sienten más capacitados.**

Si está usted muy preocupado o desanimado, pida ayuda a un amigo, vecino o familiar. Ellos le aportarán una perspectiva más tranquila de la situación e ideas nuevas, además de ayudarle a enfrentarse con los problemas.

Enfado

Cuando tiene a su cargo el cuidado de una persona con cáncer terminal, existen suficientes razones para enfadarse. Por ejemplo, puede que la persona a la que cuida, a ratos sea exigente o pesada. Los amigos, familiares, o profesionales puede que no sean lo suficientemente serviciales o comprensivos como cabría esperar. Hay quien se enfada porque siente que su religión le ha decepcionado. Es natural enojarse cuando la vida da un revés, cosa que suele ocurrir ante una enfermedad tan seria como es el cáncer.

Estos sentimientos son normales. Lo importante es qué hacer con ellos. La mejor manera de manejar los sentimientos de enojo es reconocerlos, aceptarlos y encontrar algún medio para expresarlos de forma apropiada. Si no soluciona su enfado, este va a estar presente en casi todo lo que haga.

A continuación se indican algunas sugerencias para solucionar el tema del enfado:

è **Intente ver la situación desde el punto de vista de la otra persona y comprender**

porqué de su actuación.

Reconozca que los demás también están estresados y que hay quienes tratan mejor las situaciones de estrés que otros.

è Expresar su enfado de forma apropiada antes de que llegue a ser más severo.

Si su enfado se hace más severo, su juicio puede quedar perjudicado y, probablemente, provocará que los demás también se enfaden.

è Aléjese de la situación por algún tiempo.

Intente calmarse antes de volver y tratar con lo que le provocó el enfado.

è Busque maneras seguras para expresar su enfado.

Esto incluye golpear una almohada, dar gritos fuertes en un coche o encerrado en una habitación, o practicar algún ejercicio duro y vigoroso. A veces, es útil descargarse con alguien que está «a salvo» - alguien que no se va a ofender ni devolverá el golpe, como un amigo o un miembro de la religión.

è Hable con alguien sobre los motivos por los cuales se siente enojado.

Para comprender el porqué reaccionó usted de esa manera, cuénteles a alguien el motivo de su enfado. Esto también le permitirá valorar sus reacciones con perspectiva.

Miedo

Usted puede sentir miedo cuando alguien a quien cuida tiene una severa enfermedad. Desconoce lo que le espera a esta persona o a usted y teme no ser capaz de manejar la situación.

A continuación se exponen algunas formas para tratar con sus miedos:

è Aprenda lo más posible acerca de lo que está ocurriendo y lo que puede suceder en el futuro

Estar informado le puede ayudar a reducir el miedo a lo desconocido, a la vez que le permite ser realista, de tal manera que se puede preparar para el futuro. Hable con los profesionales de la salud y demás gente que hayan cuidado a alguien, para comprobar si está usted exagerando los riesgos

è Comente con alguien sus temores.

A menudo le puede ser de utilidad explicar a alguien comprensivo el motivo de su miedo. Esto le permitirá reflexionar sobre sus sentimientos. También le demostrará que los demás valoran y se hacen cargo de como se siente usted.

Pérdida y dolor

Una enfermedad seria y amenazadora para la vida puede acarrear un gran sentimiento de pérdida y dolor. Usted estará triste al ver que los planes que había hecho para el futuro no se cumplirán. Sentirá la pérdida de la persona y de las cosas «normales» que hicieron juntos antes de la enfermedad. El recuerdo de cómo eran él o ella le entristece y se siente abrumado debido a las responsabilidades que tiene que llevar a cabo solo.

A continuación se explica una manera de tratar los sentimientos de pérdida y dolor:

è **Hable de sus sentimientos de pérdida con otra gente que haya pasado por una experiencia similar.**

La gente que ha cuidado personas con enfermedades serias, seguramente comprenderán como se siente. Para hallar gente con las mismas experiencias se puede recurrir a los grupos de soporte.

Culpabilidad

Muchas de las personas que cuidan a un paciente con cáncer terminal se sienten culpables algún que otro momento, mientras dura la enfermedad. Puede que piensen que hicieron algo que causó el cáncer o bien que podían haber reconocido la enfermedad antes. A veces se sienten culpables por no cuidar a la persona con cáncer de la mejor manera posible o porque se enfadan o molestan con él o ella. Otra cosa que les hace sentir culpables es que ellos están bien mientras que la persona a la que están cuidando está muy enferma. Hay personas que se sienten culpables casi por costumbre, ya que han aprendido a sentirse así siempre que algo va mal, desde la infancia.

Aunque los sentimientos de culpa son comprensibles, pueden interferir con un buen trabajo de prestación de cuidados. La culpabilidad comporta que sólo piense en lo que usted hizo mal. La mayoría de los problemas tienen muchas causas y es probable que lo que usted hizo represente, únicamente, una parte de los motivos. Para resolver un problema, debe valorar de forma objetiva todas las causas y luego desarrollar un plan con el fin de tratar la situación. Por ejemplo si se enfada con la persona a la que está cuidando, se debe tanto a él o ella como a usted. Para tratar la causa del enfado, no debe sentirse culpable sólo por lo que hizo, ni estar enfadado. Lo mejor es hablar abiertamente con la persona a la que cuida acerca de lo que ambos han hecho.

En este momento su objetivo es conseguir el perdón, para usted y para la otra persona. La energía que usted precisa para enfrentarse con el presente se pierde si usted sigue haciendo hincapié en los sentimientos de culpa que tuvo en el pasado.

A continuación se enumeran algunas sugerencias para tratar con los sentimientos de culpa:

è **No espere ser perfecto.**

Recuerde que usted es humano y como tal cometerá errores de vez en cuando.

è **No haga hincapié en los errores.**

Acepte sus errores y siga adelante lo mejor que pueda. Los pensamientos repetitivos y negativos, como los de culpabilidad, se pueden controlar sustituyéndolos por otros más constructivos y positivos.

POSIBLES OBSTÁCULOS

Piense qué cosas pueden impedirle a usted llevar a cabo su plan para ser un prestador cuidados eficiente.

Aquí se explican algunos de los obstáculos con los que se han enfrentado otros prestadores de cuidados:

1. «Él no quiere hablar de sus sentimientos.»

Respuesta: El enfermo es quien mejor lo puede juzgar. Su trabajo como prestador de cuidados, consiste en asegurar que existan oportunidades para escuchar cuando y si él decide hablar de sus sentimientos.

2. «¿Qué tengo que hacer si ella quiere hablar de cosas que yo no deseo oír?»

Respuesta: Tenga en cuenta lo que significa para el paciente poderse expresar, a pesar de que lo que le cuente le pueda herir. Recuerde que usted no tiene porque resolverlo todo. Con solo escuchar, usted ya está prestando su ayuda.

3. «Ella no quiere seguir mi consejo.»

Respuesta: Si se siente frustrado por que la persona a la que cuida no sigue sus consejos, intente comprender lo importante que es para ella mantener cierto control de su vida. Quizás usted sepa lo que es mejor para ella, pero tenga en cuenta que su trabajo es darle soporte y no tomar decisiones en su lugar. Si tiene usted una personalidad dominante o es quien ha tornado las decisiones en su familia, cambie de actitud.

4. «No tengo tiempo de atender mis propias necesidades.»

Respuesta: Este es uno de los principales motivos de que los prestadores de cuidados acaben agotados. Están preocupados por los problemas del otro y no prestan atención a sí mismos. Usted será un mejor prestador de cuidados si se toma tiempo (sobretudo cuando el estrés es acentuado) para recibir ayuda y realizar cosas que le diviertan y le relajen.

5. «Si no lo hago yo, quedará por hacer.»

Respuesta: Así es. Nadie es indispensable. Usted debería clasificar las cosas que realmente tienen que hacerse por un lado, y aquellas que a usted le gustaría ver hechas por el otro. Es totalmente aceptable que se dejen algunas cosas por hacer, como las tareas domésticas, cuando se toman nuevas responsabilidades.

6. «Odio pedir ayuda a los demás.»

Respuesta: Hay dos formas de afrontarlo. Una consiste en organizar reuniones de tipo social con gente que pueda ayudar y dejar que se ofrezcan voluntariamente. Por otra parte, puede hacer que sea otra persona la que pida ayuda en su lugar. Procure que los momentos en los que hay visitas, sean agradables y útiles de manera que quieran volver y cooperar.

7. «El paciente al que ayudo no quiere que lo haga nadie más.»

Respuesta: Le puede sugerir al paciente, que obtenga ayuda adicional por poco tiempo, después del cual valorarán como ha resultado. Explíquele, también, que es usted quien necesita ayuda y no él o ella.

Piense qué otros obstáculos pueden interferir en la realización de su plan

Por ejemplo, ¿será colaborador el enfermo? ¿ayudarán los demás? ¿cómo contará sus necesidades a la otra gente? ¿tiene usted el tiempo y energía para asumir estas

responsabilidades?

Necesita desarrollar estrategias para sortear estos y otros obstáculos. Las cuatro ideas COPE (creatividad, optimismo, planificar, e información de expertos) le pueden ser de ayuda, y si lee «[Usando Esta Guía para Resolver Problemas](#)» podrá tener una idea de cómo utilizarlas para salvar sus obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevar a cabo su plan

Empiece a utilizar las ideas de esta guía de forma inmediata. No espere a estar abatido. Es más fácil adquirir buenos hábitos y actitudes de la prestación de cuidados pronto, antes de que los problemas nos sobrepasen.

Valorar los resultados

Aproximadamente cada semana, tómese un tiempo para analizar su trabajo como prestador de cuidados. Revise este capítulo, y pregúntese si usted encaja exactamente con el «prestador de cuidados que tiene éxito», que aquí se describe.

Si su plan no funciona

Sea realista acerca de lo que espera de sí mismo. No quiera ser perfecto. Todos cometemos errores, y aprender a ser un prestador de cuidados de alguien que padece cáncer, lleva tiempo. Si existen algunas partes de la prestación de cuidados que le resultan especialmente difíciles, pida ayuda.

Sea realista en cuanto a sus expectativas en lo referente a compartir sentimientos. La mayoría de la gente no cambia de forma rápida sus estilos de comunicación.

Si no puede realizar aquello que es esencial para el enfermo, hable con el médico, enfermera, o trabajador social sobre cómo obtener la colaboración que precisa.

Si está tan preocupado que se afecta su habilidad para realizar su trabajo, o está severamente deprimido o ansioso, coméntelo con el médico, enfermera, o trabajador social para obtener ayuda.



Dolor y Cáncer

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

El paciente con cáncer terminal tiene derecho a un buen control del dolor
Lleva tiempo lograr un control del dolor, por ello la persistencia es vital
Tan sólo la persona que sufre sabe cómo es su dolor
Nunca asuma que dolor significa extensión del cáncer
Cómo usan los médicos la "escala del dolor para controlarlo"

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Síntomas que indican una emergencia
Información que hay que tener a punto cuando pida ayuda
Qué hay que decir cuando llame.

Cuando Obtener Ayuda Profesional Inmediata para combatir los Efectos Secundarios de los Medicamentos para el Dolor

Cuándo pedir ayuda inmediata
Síntomas que pueden estar relacionados pero que no indican una emergencia
Información que tiene que tener a punto cuando pida ayuda

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Hacer un buen uso de los fármacos para el dolor
Comprender el plan de tratamiento
Prevenir y controlar el dolor con otros métodos diferentes a la medicación

Posibles Obstáculos

«Tengo miedo de la adicción.»
«Quiero guardar la medicación hasta que el dolor sea más severo.»
«Nadie me quiere oír hablar del dolor.»
«Sólo la gente que se está muriendo toma morfina.»
«Si le doy la medicación y se muere, ¿será el fármaco el causante de la muerte?»

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Vigile los niveles del dolor
El paciente debe comprender que usted acepta plenamente su percepción del dolor
Sólo acepte el mejor control del dolor

Si hace falta, consulte al especialista en el tratamiento del dolor

Los temas que están señalados con una flecha son acciones que usted puede realizar o síntomas que puede buscar.

En esta guía se describen la mayoría de situaciones, pero la suya puede ser diferente. Si su médico o enfermera le recomiendan otras actuaciones diferentes de las que se exponen aquí, siga sus sugerencias. Si usted cree que puede haber una emergencia médica, consulte la parte correspondiente a [Cuando Pedir Ayuda a un Profesional](#).

ENTENDER EL PROBLEMA

Los enfermos con cáncer terminal tienen derecho a un buen control del dolor. Como buen prestador de cuidados, tiene la misión de asegurar que esto tenga lugar.

Lleva tiempo lograr un control del dolor, por lo que hay que tener paciencia. No abandone hasta que no se haya logrado.

Mucha gente cuando piensa en el cáncer, piensa en el dolor. Pero hoy en día, el dolor por cáncer se controla en la mayoría de los casos o incluso es eliminado. Por ejemplo, el dolor se puede controlar en un 90 a 99 % de los casos, Incluso en el cáncer terminal. En nueve de cada 10 casos, los médicos controlan el dolor con medicinas orales y nada más; no usan ni inyecciones, ni operaciones u otros métodos. En aquellas pocas situaciones en las cuales el dolor por cáncer no es eliminado por completo, se puede reducir de tal manera que el paciente con cáncer terminal puede convivir con él e incluso realizar actividades que para él son importantes.

Las personas con enfermedad terminal y sus prestadores de cuidados a domicilio deberán explicar a los médicos y enfermeras cómo influye el dolor en sus actividades diarias, tales como moverse alrededor o vestirse, Esta información les sirve a los médicos para evaluar el dolor y desarrollar un tratamiento efectivo.

También es importante que todos sean abiertos y capaces de dar soporte. Tiene que quedar claro que la familia y amigos creen al paciente. Aquellos que tienen dolor son los únicos que saben exactamente cuánto dolor sienten. Nadie lo sabrá mejor. Si las personas con dolor tienen la impresión de que los demás no se lo creen, se sentirán molestos e incluso dejarán de comentarlo, con lo que únicamente se conseguirá una mayor dificultad para controlar este dolor.

Para tener el dolor bajo control se suele tardar un tiempo, debido a que los niveles de analgésicos en la sangre no se consiguen de forma rápida. El médico tendrá que probar diferentes medicamentos o cantidades para ver cuál de ellas resulta mejor. También se tarda en aprender las cosas que, para controlar el dolor, usted puede hacer por su cuenta, pero no renuncie enseguida, pues un control completo del dolor no ocurre de forma inmediata. Recuerde, la mayoría de dolor por cáncer se puede controlar.

Muchas de las personas con dolor que sienten algo nuevo, piensan que se trata de un signo de que el cáncer crece. Sin embargo, el dolor no tiene porque ser debido al cáncer propiamente. Por ejemplo, los tratamientos pueden cambiar los tejidos, tanto contraerlos como inflamarlos, cosa que causa dolor. La pérdida o aumento de peso también modifica los tejidos y músculos, causando dolor. Además del propio crecimiento del cáncer, muchas cosas pueden producir estos nuevos dolores y molestias.

Como controlan los médicos el dolor por cáncer

Los médicos que tratan el dolor debido al cáncer utilizan la Escala Analgésica con Tres Peldaños para el Manejo del Dolor por Cáncer creada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y que se muestra más adelante. Ellos suelen iniciar el tratamiento por el peldaño más bajo posible de la escalera, y van subiendo de forma gradual hasta que se logra el control del dolor.

PELDAÑO 1: Dolor	No opioides +/- Coanalgésicos
PELDAÑO 2: Dolor que persiste o aumenta	Opioides débiles +/- No opioides +/- Coanalgésicos
PELDAÑO 3: Dolor que persiste o aumenta	Opioides débiles +/- No opioides +/- Coanalgésicos
PELDAÑO 4: Sin dolor por cáncer	

Peldaño 1 para el Dolor Leve: Medicamentos no narcóticos para el dolor

Estos fármacos también se llaman:

1. Analgésicos: Como ejemplos tenemos el paracetamol
2. Anti-inflamatorios no esteroideos: Un ejemplo de ellos son la aspirina y el Ibuprofeno.
3. Coanalgésicos: Tratan dolores específicos y alivian otros tipos de síntomas. Como ejemplos tenemos los antidepresivos, anticonvulsionantes, fármacos antieméticos y ansiolíticos.

Peldaño 2 para el Dolor Moderado: Narcóticos débiles junto con otros fármacos para el dolor

Si el primer peldaño no funciona o el dolor se hace moderado, se sube un peldaño de la escala. Los narcóticos leves alivian dolores más fuertes y se suelen prescribir junto con otras medicinas tales como las enumeradas en el primer peldaño.

Peldaño 3 para el Dolor Severo: Narcóticos potentes junto con otros fármacos para el dolor

En el último peldaño de la escala se describen las categorías de medicinas que se usan para controlar el dolor severo. Un narcótico potente puede ser de acción corta o bien de acción prolongada. La Morfina es un ejemplo de narcótico potente que hace su efecto durante 3 ó 4 horas. La Metadona también es un narcótico potente, que proporciona un alivio que dura unas 3 ó 4 horas. Estos fármacos también están disponibles en comprimidos orales cuya acción dura 12 horas.

Sus Objetivos

Si aparecen las siguientes emergencias, pedir ayuda de un profesional: 1) dolor severo y 2) reacciones a los fármacos para el dolor.

Pedir ayuda profesional para cosas no urgentes.

Hacer el mejor uso de los medicamentos para el dolor.

Comprender el plan de la medicación.

Preguntar cuando son necesarios cambios en las prescripciones.

Manejar los efectos secundarios más comunes de la medicación para el dolor.

Prevenir y controlar el dolor con otros métodos diferentes de los farmacológicos.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Síntomas de urgencia

Llame al médico o enfermera si aparece alguna de estas situaciones:

è **Las acciones para aliviar el dolor no funcionan y el dolor sigue siendo un problema entre dosis de fármacos de acción prolongada (expectativa de 6 ó 12 horas de alivio).**

Esta situación sucede cuando el dolor se presenta antes de la hora estipulada para la próxima administración del analgésico o persiste después de administrarlo.

è **Incapacidad para levantarse o andar debido al dolor:**

El tumor puede comprimir un nervio y causar un dolor severo, sobre todo con el movimiento. La hinchazón o inflamación que rodea el tumor también puede presionar en los tejidos blandos y nervios. En estos casos, sentirán un dolor más severo, se quejarán y no se podrán levantar, cuando estén estirados, o caminar sin ayuda.

è **Dificultad para dormir debido al dolor:**

Si debido al malestar, achaques y dolor, no duerme bien, se debe hacer algo para aumentar el confort del paciente.

è **Llanto y malestar debido al dolor:**

Busque reacciones físicas al dolor: lágrimas, ojos cerrados, fruncir las cejas, arrugar la frente, puños apretados, rigidez del tronco que se mantiene más tieso y se moviliza lentamente. Cuando esto ocurre o el paciente se queja de dolor severo, llame, inmediatamente, al médico o enfermera para ayudarlo.

è **Dificultad para moverse, o los músculos están muy tensos al moverlos.**

Vigile la facilidad con la que el paciente se mueve, incluso si no se queja o intenta actuar como si nada malo está pasando. Las personas afectas de dolor se mueven con gran dificultad; intente evitar que se muevan, o realicen las actividades normales de cada día, como vestirse o salir de la cama.

è **Se fractura un hueso de forma inusual.**

Con la edad, los huesos se fracturan con más facilidad, y el cáncer de los huesos incrementa también el riesgo de fractura. Si el hueso se fractura de una manera espontánea, infórmelo incluso antes de que aparezca el dolor.

Cuando llame al médico o enfermera tenga a punto las respuestas a las siguientes preguntas:

1 ¿Cuánto tiempo hace que el dolor supone un problema?

2. ¿Dónde se localiza el dolor? ¿Presenta dolor en más de una zona?
3. ¿Cómo es de severo este dolor? Para describirlo o clasificarlo en la escala del dolor, pida al paciente que valore su dolor siguiendo una escala del 0 al 10, en la que 0=ninguno, 5=moderado y 10=cada vez peor
4. ¿Es punzante o como una puñalada, o, por el contrario, es sordo?
5. ¿Quema el dolor o parece como una descarga eléctrica?
6. ¿Existe entumecimiento u hormigueo?
7. ¿Hasta qué punto, el dolor ha interferido con las actividades normales?
8. Describa aspectos del tratamiento del dolor antes utilizado:

Nombre del (o los) fármacos

Tiempo entre dosis

Cuántos comprimidos se administraron en cada toma

Qué dosis ha tomado el paciente en los dos últimos días

Cuanto tarda la medicina en hacer efecto

Cuanto alivio se ha logrado

Cuanto dura el alivio

Si el paciente puede tragar comprimidos

9. ¿Qué otras medicaciones está tomando el paciente, o qué más se le administra para aliviar el dolor? ¿cuál ha sido el resultado?

A continuación se relata un ejemplo de lo que se puede explicar cuando se solicita ayuda a un profesional:

«Soy María Ferrer la esposa de José Ferrer. Mi marido se visita con el Dr. García. Esta mañana no se ha querido levantar de la cama porque le dolía la pierna hasta la cadera, e incluso le dolía al moverse sólo un poco en la cama. En una escala del 1 al 10 situó el dolor en el 8 y lo definió como punzante. A las 6 de la madrugada ha tomado (aquí el nombre del medicamento), pero no ha notado mejoría. La próxima toma de esta medicamento no es hasta el mediodía. Le pusimos una almohadilla caliente, pero no sirvió de ayuda.»

CUANDO OBTENER AYUDA PROFESIONAL INMEDIATA PARA COMBATIR LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR

La reacción a un fármaco o la sobredosis de narcóticos consisten en unas emergencias diferentes en relación al control del dolor. Si el paciente con cáncer terminal es alérgico a las medicinas para el dolor o estas son demasiado fuertes, se precisa ayuda profesional.

En la siguiente lista de «llame ahora», la mayoría de los síntomas indican que una reacción al fármaco está causando problemas en el sistema nervioso central, tracto gastrointestinal, tracto urinario, o piel, y que las funciones normales del organismo se están dañando de forma severa. El fármaco es demasiado fuerte, o existe alguna reacción alérgica poco común.

La aparición de efectos secundarios tales como los que están en esta lista requiere de una intervención inmediata. Cuando llame al médico o enfermera para informarle de estos síntomas, lo más probable es que quieran ver al paciente, o le mandarán ayuda. Después

de evaluar lo que ocurre, le podrán administrar medicación adicional para depurar algunos medicamentos del cuerpo. También pueden prescribir otras medidas para calmar el sistema nervioso central y contrarrestar la reacción alérgica.

Los problemas debidos a las reacciones alérgicas no son muy comunes. Sin embargo, cuando aparezcan, pida ayuda enseguida. Llame inmediatamente al médico o enfermera si aparece alguno de los siguientes síntomas:

è **Alucinaciones inquietantes (oír o ver cosas que no existen).**

è **Resonancias o vibraciones en los oídos.**

è **Confusión repentina o estar ausente.**

è **Temblor severo, movimientos musculares incontrolados involuntarios o convulsiones (crisis epilépticas).**

è **Entumecimiento u hormigueo en los pies o en la parte inferior de las piernas**

è **Incapacidad para retener la orina o la defecación, cuando esto no había sido un problema tiempo atrás.**

è **Incapacidad para orinar a pesar de tener la necesidad.**

è **Incapacidad para defecar durante 2 ó 3 días.**

è **Náuseas o vómitos sin remedio.**

è **Urticaria, picor, erupción cutánea o hinchazón de la cara.**

Tenga la siguiente información a mano, cuando llame al médico o enfermera:

1. ¿Qué medicamentos ha tomado durante los últimos días?
2. ¿Qué cantidad del medicamento ha tomado?
3. ¿Cuántas veces ha tomado el medicamento?

Síntomas que se deben informar, pero que no suponen una emergencia:

Llame al médico o enfermera si se presenta alguna de las siguientes, situaciones:

è **No se nota alivio después de tres tomas de la medicación prescrita.**

Comente el problema y el ritmo del dolor con el médico o enfermera.

è **Se alivia un poco el dolor, pero el más significativo permanece 1 o 2 días después de iniciar el tratamiento o haber cambiado la vía de administración o la dosis.**

El médico o enfermera harán una re-evaluación de la dosis o del tipo de medicación prescritos.

è **Aparición de un tipo nuevo de dolor, nuevas localizaciones del mismo, o un nuevo dolor al estar sentado o al moverse.**

Comente la aparición de cualquier dolor en una localización diferente de las existentes. Ante esta situación el paciente debería ser evaluado antes de la próxima visita de control

programada.

è **Aparición de sensación de entumecimiento, hormigueo o quemazón que antes no existía.**

Su presencia puede ser un signo inicial de la aparición de algún problema en el sistema nervioso o en la dosis que se está tomando. El médico o enfermera, que deben ser informados lo más pronto posible, localizarán la causa y modificarán, si hace falta, el plan terapéutico. Esta clase de dolor se trata con fármacos y analgésicos diferentes de los habituales. El médico o la enfermera, al ser informados de estas sensaciones, comprenderán que este dolor difiere de los anteriores. Cuando un tumor invade los nervios, aparecen sensaciones de entumecimiento, hormigueo, quemazón, o como una pequeña descarga eléctrica. Los antidepresivos, a dosis bajas, ayudan a aliviar estos problemas, a conciliar el sueño, e incluso reajustan la presencia de sustancias químicas en la médula espinal, dando lugar, todo ello, a un mejor control del dolor.

è **Los fármacos para el dolor persistente, se utilizan más de tres veces al día, además de la medicación habitual para el dolor.**

A pesar de cumplir el horario de la toma de cada dosis, como por ejemplo cada 4 horas, el dolor no se frena. El médico cambiará el esquema del tratamiento o prescribirá dosis extras para administrar, «si es necesario», cuando el dolor persiste más allá de la nueva dosis.

è **Temblor o movimientos espásticos involuntarios, ya sea despierto o dormido.**

Estos movimientos pueden indicar la necesidad de ajustar la medicación.

è **Muchas veces el dolor aparece con el movimiento, tales como levantarse o girarse en la cama.**

Aparece durante o después de un movimiento concreto, como por ejemplo, salir de la cama, o cambiarse de ropa. Esto se puede aliviar con la toma de pequeñas cantidades de la medicina habitual. Por ejemplo, el personal del hospice le puede ofrecer morfina líquida 20 minutos o más antes del movimiento concreto previsto. Así, la medicación actúa antes de que se realicen los movimientos causantes del dolor.

QUÉ PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

A continuación se enumeran cinco maneras para ayudar a aliviar el dolor debido al cáncer:

Hacer un uso correcto de la medicación.

Estudiar bien el plan o esquema terapéutico.

Informarse de cambios de prescripción, horarios y dosis.

Manejar los efectos secundarios más comunes del tratamiento del dolor.

Prevenir y controlar el dolor con métodos diferentes de los medicamentos.

Hacer un uso correcto de la medicación

Aunque el dolor no sea una emergencia, si el paciente precisa un tratamiento de base, asegúrese de que usa adecuadamente la medicación, evitando así que se haga más severo.

è Llévele la medicación al paciente a la hora de cada toma, tal y como lo ha prescrito el médico.

Cuando el dolor es regular, y no aparece sólo una o dos veces al día, debe dar la medicación siguiendo un horario coherente, con lo que se consiguen unos niveles adecuados de la misma, en la circulación sanguínea.

Estimule que el paciente no tarde mucho tiempo en tomarse la medicación. Por ejemplo ponga que se prescribe la medicación «cada 4 a 6 horas según se necesite». Usted se la puede proporcionar al paciente, en cualquier momento a partir de las 4 horas. De todas maneras no espere más de 6, ya que luego, el dolor empeorará y la cantidad prescrita no tendrá el mismo efecto.

è Proporcione la medicación antes de que el dolor sea más severo.

El dolor regular, es más difícil de controlar, y, si se permite que aumente, tarda más conseguirse. La gente debe seguir un tratamiento para el dolor con el fin de evitar una «crisis de dolor», de la misma manera que los diabéticos toman insulina para evitar una crisis por exceso de glucosa-azúcar- en la sangre.

Si entre toma y toma pasa el mismo período de tiempo, se previene la aparición de picos y valles, además de mantener un nivel constante del fármaco en el cuerpo. También podrá disminuir la dosis, pues el paciente estará más seguro de que el dolor es controlable.

è Siga dando medicación para el dolor durante la noche.

Durante la noche, no alargue el período entre tomas más de 4 horas, a menos que el paciente esté tomando morfina oral de liberación lenta, que se prescribe para ser administrada cada 12 horas. Cuando pasa demasiado tiempo entre las tomas de comprimidos de acción corta, la cantidad de fármaco en el organismo decrece y el nivel del dolor aumenta. En este caso, el paciente necesitará más medicación para recuperar el control correcto del dolor, pues él o ella han esperado demasiado antes de tomar la siguiente dosis.

Para prevenir el dolor persistente, se debe administrar la medicación siguiendo un horario regular, aún siendo media noche. Si sigue estrictamente este horario de las tomas, no esperará demasiado tiempo hasta la próxima dosis recomendada.

A veces se ordena un método de «dosis de noche», que significa que a la hora de acostarse, se administra una dosis mayor, para ayudar al paciente a dormir. A pesar de ello, también se tienen que administrar las dosis regulares a lo largo de la noche.

è Si ha seguido el tratamiento para el dolor durante unas semanas, no lo pare bruscamente.

Si de repente se abandona el tratamiento para el dolor, el organismo puede experimentar un «shock». Al esperarse una cantidad más constante de estos medicamentos en la circulación sanguínea, puede aparecer un síndrome de abstinencia de la misma manera que cuando se interrumpen el hábito de fumar o de tomar café, de forma brusca. Esto se

puede evitar aumentando la duración de tiempo entre dosis y tomando una cantidad cada vez menor, permitiendo así que el organismo abandone el medicamento de forma suave. El malestar del síndrome de abstinencia, con inestabilidad o dolor de cabeza, tiene menos probabilidades de ocurrir o comportar un problema si el fármaco se para poco a poco, durante varios días y bajo la supervisión de un médico.

è **Una administración correcta de la medicación para el dolor, también ayudará a aliviar otros problemas que lo pueden aumentar, tales como tensión muscular, insomnio y alteraciones emocionales.**

Al no estar el enfermo batallando con el dolor gracias al uso de la medicación analgésica, el paciente vuelve a recuperar su confort, puede descansar y se reduce su ansiedad. También se alivian otros problemas que suelen aumentar el dolor, como la tensión muscular, insomnio y estrés emocional.

è **Pregunte al médico o enfermera cómo hay que actuar ante las situaciones siguientes:**

1. Cuando se suprime la medicación y reaparece el dolor (o si este no disminuye a pesar de seguir el tratamiento), pero es demasiado pronto para la próxima toma.
2. El dolor despierta al paciente por la noche.
3. Si de forma accidental se salta la toma de una dosis.

è **Averigüe si el farmacéutico puede triturar la medicación o si se puede mezclar con líquido para facilitar su deglución.**

Algunas medicinas, como la morfina continua, no se pueden triturar, ya que sino se absorbería toda de golpe. Esto podría ser peligroso, cuando se trata de un fármaco diseñado para ser liberado lentamente. Si el paciente tiene dificultades al tragar, el personal del hospice le puede explicar otros métodos para poder tomar la medicación.

Comprender el plan de tratamiento

La clave del éxito en el control y prevención, está en comprender como y cuando el médico y la enfermera le quieren dar la iriedicación. Existen tres estrategias básicas que se pueden seguir; usted debería preguntarse cuál le irá mejor al paciente:

Plan 1: Tomar la medicina cuando es necesaria

è **Saber cuando dar un medicamento que el médico prescribe para «administrar sólo si se precisa».**

Las medicinas para el dolor se pueden ordenar según «si precisa». Por jemplo, en la botella se puede escribir «tomar cada 3 o 4 horas si precisa» o «tomar cada 6 horas si precisa». Esto significa que el paciente en fase terminal decide cuando tornar la medicina, pero que no lo debe hacer con más frecuencia que el número más bajo de las instrucciones que hemos escrito. En el caso de necesitar medicación antes del tiempo más corto, háblelo con el médico o la enfermera. Puede que se deba a que la dosis no es lo suficientemente alta, o a que hace falta una combinación de fármacos, para prevenir el dolor.

Por ejemplo, si se prescribe «tornar cada 3 o 4 horas si precisa», la persona que tiene

dolor, puede tomar la medicación cada 3 horas de forma constante, sobre todo si el dolor se reanuda 3 horas después de la última dosis. Si se apuntan las horas de cada toma, ayudamos al médico o enfermera a comprender lo que ocurre. Así podrán darse cuenta de que el paciente toma, la medicina cada 3 horas -mañana, tarde y noche- y que no espera 4 horas para la dosis siguiente. Esta información es importante.

Tomar la medicina «según necesidad», también significa que la persona puede tomar una dosis y luego esperar para la siguiente hasta que aparece el primer indicio de que el dolor vuelve a empezar o bien, antes de iniciar una actividad que estimule el dolor. Por ejemplo, hay quien conoce exactamente lo que le puede acarrear dolor, tal como girarse al tomar un baño. El dolor que sigue, estas actividades, se previene tomando la medicación antes de realizarlas, y 3 horas después.

Si el dolor reaparece después de 3, 4, 5, ó 6 horas, y la medicina se ha ordenado como «tomar si precisa», el paciente debería intentar tomarla con el mismo intervalo de número de horas entre comprimidos al menos durante 2 días. Por ejemplo, si el dolor vuelve a las 4 horas, él o ella deberían tomar los comprimidos cada 4 horas y no mantenerse firme esperando a que pasen 6 ó 8 horas.

Plan 2: Tomar la medicación dejando el mismo número de horas entre dosis

è Saber cuando dar una medicina que se ha ordenado para cierto número de veces al día.

Cuando se ordena el medicamento para cierto número de veces al día (y no para cierto número de horas), empiece cuando el paciente se despierte y divida las 24 horas del día en espacios iguales. Por ejemplo, si se ordena tomar la medicación «2 veces al día» y el paciente se suele despertar sobre las 9 de la mañana, adminístrele una dosis a esta hora y otra a las 9 de la noche. A pesar de que hace falta que la división de horas sea exacta, usted debería intentar dividir el día en partes iguales.

Si la dosis se debe tomar «4 veces al día» y el enfermo se despierta a las 9 de la mañana, luego asegúrese de que las dosis se toman a las 9 de la mañana, 3 de la tarde, 9 de la noche y 3 de la madrugada (o a veces a media noche).

Si la dosis se ordena «6 veces al día» y el paciente se despierta a las 9 de la mañana, compruebe que se toma las dosis a las 9 de la mañana, 1 del mediodía, 5 de la tarde, 9 de la noche, y a lo largo de la noche entre la 1 de la noche y las 5 de la madrugada.

Plan 3: Tomar medicación extra cuando el dolor aparece antes de que toque la siguiente dosis.

è Tratar el dolor que se anticipa, para prevenir su reaparición.

Generalmente, suele hacerse una prescripción para cuando esto ocurra, o el médico aconseja al paciente que se tome algún analgésico, si el dolor aparece antes de la hora de la dosis siguiente.

Cuando este tipo de dolor tenga lugar por primera vez, asegúrese de que el paciente está tomando la medicación con la frecuencia que se ha dictado. A veces, tomarla de forma más constante (igual número de horas entre dosis) y más frecuente (por ejemplo, si se dió la orden de administrar la medicación cada 4 ó 6 horas, hacerlo cada 4) puede prevenirlo.

è **Tratar el dolor fortuito (ocasional).**

Para el dolor fortuito se pueden prescribir o tomar medicinas, sólo cuando se necesitan, entre el horario normal de las dosis. Esta dosis suele ser muy pequeña. Por ejemplo, se pueden administrar al paciente 2 mg de sulfato de morfina cada 2 horas mientras va y viene de casa al hospital, si el movimiento le causa dolor.

Pregunte acerca de cambiar prescripciones, horarios y dosis

Si el paciente toma la medicina como está prescrito, pero, aún así, siente cierto dolor o está molesto debido a los efectos secundarios de la medicación habitual, pregúntele al médico sobre otros fármacos o métodos que puedan servir de ayuda.

è **Pregunte acerca de incrementar la cantidad del medicamento.**

A veces, el nivel de fármaco en el cuerpo para prevenir el dolor, es demasiado bajo. En este caso, el médico aumentará la dosificación con pequeñas cantidades hasta descubrir el nivel correcto.

è **Pregunte acerca de acortar el tiempo entre dosis.**

Quizás la cantidad de medicina en la circulación sanguínea no es la adecuada porque no se toma con la debida frecuencia. En este caso, el médico disminuirá el tiempo entre dosis con el fin de aumentar el nivel de fármaco en el cuerpo. Sin embargo, hable antes con el médico, y asegúrese de comentarle cuando se tomó el paciente la medicina y cuantas horas pasaron después, hasta que el dolor hizo su reaparición.

è **Pregunte sobre cuando administrar narcóticos de acción corta en medio de los de actuación prolongada (por ejemplo, morfina de acción inmediata cuando el dolor se presenta antes de la toma prevista del narcótico de larga duración).**

El dolor de presentación precoz tiene lugar incluso tomando fármacos de larga duración. Los médicos y enfermeras que conocen la información más reciente sobre el control del dolor, también saben que los narcóticos de acción rápida pueden indicarse para detener este tipo de dolor; sin embargo, la dosis del narcótico de acción prolongada debe incrementarse si el dolor precoz ocurre, en más de dos ocasiones. A algunas personas, incluso se les debe, como mínimo, doblar la dosis de narcótico de larga duración para prevenir que vuelva a tener lugar el dolor precoz.

Infórmese de la administración de la misma medicación utilizando otras vías

La mayoría de las medicinas para el dolor se administran en comprimidos. Sin embargo, si es difícil o imposible tomar comprimidos, se pueden utilizar otras vías.

è **Medicamentos en forma líquida para el dolor.**

Cuando los pacientes con cáncer en fase terminal no pueden ingerir alimentos sólidos, probablemente tendrán problemas para tragar comprimidos. Algunos medicamentos para el dolor están disponibles en forma líquida. El farmacéutico también puede preparar un jarabe que contenga uno o más fármacos para el dolor, y que se puede dar con una cuchara de medida, jeringa o cuentagotas.

è **Parches cutáneos.**

El parche cutáneo es un invento reciente: se coloca en el tórax o espalda y libera la medicina a través de la piel durante 72 horas.

è **Supositorios rectales.**

Los medicamentos para el dolor también se pueden administrar en forma de supositorios. Una vez colocados, se disuelven y se absorben por el cuerpo.

è **Inyecciones únicas intramusculares.**

La medicación para el dolor se puede recibir con una inyección, tanto en el músculo como justo debajo de la piel. Pero, si la idea de la aguja asusta a la persona a la que está cuidando, pocas agujas podrá usar. Mucha gente incluso aprende a poner inyecciones a los miembros de la familia o amigos.

è **Agujas subcutáneas sujetadas debajo de la piel durante 3 días.**

Un profesional del cuidado de la salud puede colocar una aguja pequeña justo debajo de la piel (llamada vía subcutánea), y la medicación la inyecta un miembro de la familia, a través de esta vía, cada pocas horas. Las vías también se pueden conectar a una bomba que va liberando la medicina en tiempos regulares. Una enfermera debe cambiar la aguja y reinsertarla en otro lugar cada pocos días.

è **Pulverizador nasal.**

El interior de la nariz puede llegar a secarse tanto que produce dolor, y el pulverizador nasal proporciona alivio del dolor e hidratación. Los humidificadores o cacerolas con agua localizados cerca de los radiadores también ayudan a humedecer el aire, con lo que se alivia la sequedad de la nariz.

è **Vías intravenosas (IV) en venas grandes.**

Estas vías se colocan en venas de grueso calibre, van conectadas a un tubo que sobresale pocos centímetros. El medicamento se aplica a través del mismo. Los vendajes de la vía los cambia la enfermera en la clínica o en casa.

è **Catéter epidural próximo a la médula espinal.**

Los anestesiólogos colocan un catéter epidural cerca de la médula para la administración del fármaco, que la puede llevar a cabo algún miembro de la familia.

è **Válvulas colocadas debajo de la piel.**

Esta es otra vía de administración de la medicina, en una vena grande del tórax. Estas válvulas son circulares, metálicas y miden aproximadamente 2'5 centímetros de ancho y 2'5 centímetros de profundidad. Se implantan quirúrgicamente, debajo de la piel de la parte superior del tórax, y la enfermera puede encontrar su localización exacta, presionando suavemente la piel, con lo que notará el disco redondo y pequeño. Luego la enfermera desinfecta la piel de la zona con una solución limpiadora y puede extraer sangre y administrar medicación a través de la válvula, desde dónde fluye dentro de la vena.

è **Bomba de infusión intravenosa unida a una válvula colocada bajo la piel.**

Se trata de unas bombas portátiles pequeñas, con una vía intravenosa, que se puede colgar en un cinturón. Funcionan con pilas y pueden liberar la medicación durante el día y la noche. Las enfermeras que van al domicilio, administran el fármaco a través de esta bomba y enseñan a los prestadores de cuidados a mantener tanto la bomba como la vía. Algunos pacientes incluso aprenden a administrarse ellos mismos la medicina a través de estas vías.

Pregunte acerca de añadir otras medicinas

El médico combina varios tipos de medicinas para el dolor que actúan de forma diferente para proporcionar alivio. Por ejemplo, se puede añadir un ansiolítico o un antidepresivo con el fin de disminuir la tensión emocional y, a la vez, mejorar el control del dolor.

è Pregunte acerca de cambiar la medicación para el dolor.

Si se han intentado muchas de las sugerencias de este capítulo, pero el dolor aún persiste, es el momento de valorar la posibilidad de cambiar el plan terapéutico, por parte del paciente, el prestador de cuidados y los profesionales de la salud. No abandone el objetivo de aliviar el dolor.

è Pregunte acerca del uso de la radioterapia para tratar el dolor.

A veces se indica la radioterapia para disminuir el tumor causante de dolor. Los tratamientos suelen aplicarse diariamente y duran desde pocos días a 4 ó 5 semanas.

è Pregunte acerca de cómo contactar con la clínica del dolor o con el especialista en el tratamiento del dolor.

Las Universidades y los grandes hospitales suelen disponer de Unidades especializadas en la evaluación y el tratamiento del dolor crónico. La mayoría de las Unidades del dolor requieren que un médico los remita el paciente con un buen resumen de la historia del enfermo.

Los médicos, enfermeras y farmacéuticos de la clínica del dolor, conocen los problemas especiales del dolor, y están interesados en ayudarle. Por ejemplo, el anestesiólogo puede realizar un bloqueo de un nervio para frenar el dolor por poco tiempo, mientras se prescriben otros métodos, o el bloqueo se puede hacer para que dure más tiempo. El personal de la clínica del dolor también puede prescribir una combinación de dos o tres medicinas que alivian diferentes tipos de dolor.

Si no existe clínica del dolor en el hospital local, pregunte a los médicos de allí para que le remitan a la clínica de otro hospital. También puede llamar usted mismo a la Unidad del dolor y preguntar el procedimiento a seguir para remitir un paciente.

è Contacte con el personal del hospice en busca de ayuda para el control del dolor

Los equipos de los hospices incluyen especialistas en el tratamiento del dolor. Su experiencia y conocimiento sobre los distintos tipos de dolor debido al cáncer pueden aportar una significativa y positiva ventaja para mantener el dolor bajo control.

Maneje los efectos secundarios más comunes del dolor

No todos los enfermos reaccionan de un modo semejante a los medicamentos; sin embargo, ciertos efectos secundarios al dolor son muy corrientes. Identifíquelos y enfréntese con ellos tan pronto como pueda.

è **Prevenga el estreñimiento con ablandadores de las heces y laxantes**

Los narcóticos producen deshidratación. Toman agua de los residuos fecales de la digestión, cuyo resultado es el estreñimiento. Para hacer las heces más blandas se utilizan medicamentos capaces de devolver el agua a las heces, haciéndolas blandas y por tanto más fáciles de pasar. Algunas personas toman una o dos píldoras reblandecedoras por la mañana y por la noche, para prevenir este problema.

Si pese a reblandecedores y laxantes el paciente pasas dos o tres días sin evacuar, es entonces mejor utilizar laxantes puros, como la leche de magnesia. A veces tendrá que aumentar los reblandecedores y laxantes. Se dispone de supositorios muy efectivos. Consulte con el personal del hospice o de la Unidad del dolor. Ellos tienen mucha experiencia al respecto de los medios para solucionar este problema.

è **Para mejorar la sequedad de boca, dé a la persona hielo picado y frecuentes enjuagues con agua o con otros líquidos que no contengan alcohol.**

è **La sequedad nasal dolorosa se alivia humidificando el aire o haciendo que la persona respire hierbas balsámicas u otras de parecidas en un recipiente lleno de agua templada.**

è **Evite molestias gástricas administrando los medicamentos con la comida o con antiácidos, excepto si hay instrucciones médicas distintas.**

è **Prevea que la persona experimentará una cierta somnolencia durante unos pocos días a partir de que se inicie el tratamiento del dolor o se aumenten las dosis.**

Si la somnolencia aumenta usted después del inicio del tratamiento del dolor o después del aumento de dosificación, espere 3 días. Algunas veces, la somnolencia es debida a que la persona, al disminuir o desaparecer el dolor que padecía antes de la medicación, necesita recuperar el descanso perdido; o bien, porque el organismo necesita tiempo para adaptarse a la nueva medicación o las nuevas dosis.

Cómo manejar los medicamentos del dolor

è **Utilice una alarma (despertador, etc), para recordarle cuando se tiene que dar el medicamento**

La alarma le recuerda a usted que tiene que dar el medicamento. Asimismo se lo puede recordar al paciente.

è **Use una bandeja con compartimentos separados que contengan los medicamentos a dar en las distintas horas**

Hay cajas de plástico con compartimentos para cada día de la semana, con ranuras que dividen, como horarios para la dosificación. Muchas personas preparan la bandeja para toda, semana. Si usted tiene dificultades para leer las etiquetas, o la dosificación y su

horario, busque a alguien que le prepare por usted la bandeja dosificadora.

è **Telefonée a la farmacia antes de ir a recoger la medicación**

Algunas farmacias no tienen todos los medicamentos del dolor. A veces deben encargar al mayorista. Llame al menos dos días antes de ir a recoger los fármacos.

è **Si le es posible, utilice siempre la misma farmacia**

Si lo hace, ellos recordarán todo el plan de medicación, cómo funciona y podrán ayudarle a resolver algunos problemas secundarios. También se acostumbrarán a seleccionar los medicamentos que deben tener a mano y podrán responder a muchas de sus preguntas acerca de la medicación

è **Tenga reservas de medicamentos para al menos 3 días**

Llame o acuda a su médico por una nueva prescripción de medicamentos antes de que le acabe la que tenía. Si se trata del final de la semana, debe tener reservas para al menos cinco días.

è **Escriba el horario y dosis de los medicamentos del dolor en una libreta aparte**

Muchos prestadores de cuidados olvidan cuando se dio la última medicación o en que dosis. Tenga a mano una libreta donde apuntar estos datos. Un ejemplo aparece al final de este capítulo.

Prevenga y controle el dolor mediante métodos distintos que los medicamentos

è **Utilice duchas o baños templados, botellas con agua caliente o ropas de baño templadas**

El calor relaja los músculos y proporciona al paciente una sensación de confort. Pero no utilice aparatos productores de calor, puesto que pueden producir quemaduras en la piel. Envuelva a la persona en una toalla, pero evite colocarla sobre zonas que recibieron radioterapia, incluso si este tratamiento ya ha finalizado.

è **Use ropas de baño frías o hielo**

Enfriar piel y músculos también puede disminuir el dolor, especialmente el dolor que viene de la inflamación o la hinchazón de los tejidos. Por ejemplo, muchas personas se aplican una toalla enfriada sobre su cabeza, cuando tienen dolor de cabeza.

è **Coloque a la persona en una posición confortable, con almohadas y cojines blandos**

è **Haga masajes sobre los puntos dolorosos**

è **Evite estiramientos bruscos**

è **Estimule la realización de respiraciones profundas**

Respirar profunda, lenta y tranquilamente ayuda a la mente y al cuerpo a relajarse, y esto puede disminuir el dolor. Use métodos escritos o grabados procedentes de libros sobre relajación. Pregunte al equipo de prestación de cuidados acerca de estas técnicas.

è **Distraiga al paciente involucrándole en actividades agradables**

Al realizar actividades agradables, la persona deja de pensar en el dolor. Sin embargo, cada uno se distrae con actividades diferentes. Hay quien ve la televisión u hojea una revista. Otros se distraen escuchando música o con la visita de los amigos.

è **Recuérdle al paciente que utilice imágenes agradables y relajantes, sueños e ilusiones en la mente para relajar los músculos**

Recuérdle a la gente con cáncer terminal que use imágenes para relajar sus músculos. El paciente necesita estar en un sitio silencioso, tranquilo y cómodo, ya sea estirado o sentado. Con los ojos cerrados, se imagina una escena agradable, como una playa tranquila y cálida o un campo lleno de flores repletas de color. Luego, sugiérale al enfermo, que se imagine que está en aquel lugar, tranquilo y disfrutándolo. Existen grabaciones que llevan al paciente a situaciones como estas. Ellos pueden ir de «vacaciones» en su mente y relajarse; todo ello les ayuda a controlar el dolor.

è **Pregunte acerca de utilizar relajación muscular**

La técnica de la relajación muscular se ha usado, con éxito, en todo tipo de dolor, especialmente el de espalda. Los profesionales enseñan a los pacientes a controlar sus propios músculos y sentirse más relajados. Averigüe si esta opción es factible en su área.

è **Ofrezca masajes y fricciones especiales («reflexología»)**

Anteriores formas de curación utilizaban la presión en la parte inferior del pie y tobillo. El paciente se puede sentir muy bien, con la fricción de estas áreas y apretándolas o presionándolas con el pulgar y los dedos; además, otras partes del cuerpo también se relajan con la presión de zonas concretas. Inténtelo. Observe lo que pasa. Existen libros que explican las localizaciones que hay que presionar, para obtener la relajación en otras partes del cuerpo.

è **Pida ayuda para las tareas**

Ahora es el momento de que, tanto usted como el paciente, eviten los excesos. Pida a los demás su colaboración. No se avergüence de pedir ayuda. Obtener ayuda adicional cuando hace falta, es parte de su trabajo como prestador de cuidados.

è **Realice actividades cuando el paciente se encuentre más a gusto.**

Planifique actividades para cuando el paciente se sienta mejor y más despierto. Esto suele tener lugar pocos días después de iniciar una nueva medicina para el dolor o después de haber aumentado la dosis.

è **Lleve un diario, valore el dolor y anote aquello que lo empeora o mejora.**

Un diario le ayudará a informar a médicos y enfermeras acerca de cómo resultan los tratamientos, y también le servirá para juzgar el progreso que se hace en casa. También es de utilidad, tanto para usted como para el enfermo, anotar todo lo que empeora el dolor o lo mejora, para poder pensar con claridad acerca de un plan para resolver y prevenir la aparición del dolor. También le permitirá no perder de vista las horas, cantidades y nombres de todos los medicamentos para el dolor que se toma el paciente. Con este diario, si lo lleva cuando tiene consulta con el médico, ayudará al personal

sanitario a comprender lo que se está haciendo y a mejorar las recomendaciones sobre el tratamiento.

è **Evite en lo posible, los acontecimientos estresantes.**

El estrés emocional y la ansiedad incrementan el dolor, por lo cual, si usted puede evitar ciertos acontecimientos que sabe que son estresantes, hágalo. Justo ahora, lo que menos necesita la persona a la que está cuidando, es una «atmósfera nociva» contra la que luchar.

è **Considere la posibilidad de asistir a un grupo de soporte a los familiares prestadores de cuidados, o a sesiones educativas.**

POSIBLES OBSTÁCULOS

A continuación se comentan algunos obstáculos frecuentes con los que se han enfrentado otros prestadores de cuidados:

1 . «Tengo miedo de la adicción.»

Respuesta: La gente que toma narcóticos para el dolor, raramente llega a la adicción. De hecho, si el dolor se trata con eficacia, disminuye el riesgo de adicción.

Las personas que son «adictas», toman drogas para estimularse, o debido a un estado alterado de la mente. La gente que toma narcóticos para tratar el dolor causado por el cáncer lo hace para aliviarse del dolor físico. Si no eran adictos antes de tomar narcóticos para el dolor, posteriormente tampoco lo serán. Recuerde que la medicina se usa para controlar el dolor y no para estimularse psicológicamente, y su retirada se puede realizar de manera que la persona no experimente los, efectos del síndrome de abstinencia.

Aunque usted comprenda que la persona a la que está cuidando no es adicta, puede haber gente que no lo haga. Sin embargo, no gaste muchas energías intentando cambiar sus ideas. Simplemente explíqueles que este fármaco forma parte del tratamiento médico y es crucial para la calidad de vida del paciente y su capacidad de realizar aquello que es más importante para él o ella.

2. «Quiero reservar la medicación para cuando el dolor sea más severo».

Respuesta: Tomar medicamentos para el dolor leve, no altera su efecto en el futuro, o cuando el dolor empeore. No guarde la medicación que debe tomar, con el fin de «reservarla» para cuando sea más necesaria. De todas maneras, hace falta más cantidad de medicina para tratar el dolor mal controlado, que la que se utiliza para prevenir el dolor desde el primer momento.

A veces se deben incrementar las dosis, pero esto no significa que el paciente sea «inmune» a la medicina o necesite más y más para controlar el mismo nivel de dolor. Necesitan más porque su dolor ha cambiado. Para la mayoría de estos medicamentos, no existe un límite real de la dosis que una persona puede tomar; pero, si acaso el paciente alcanza como un límite, el médico puede cambiar el medicamento.

Si el dolor está controlado, usted y el paciente estarán menos preocupados acerca de su control posterior, porque sabrán que la medicina hace su efecto. Si se toma la suficiente

medicación, se facilita a la persona con dolor a relajarse y preservar en lo posible su energía física.

3. «Nadie quiere oír nada acerca de mi dolor».

Respuesta: La persona que tiene dolor debería comprender que la familia y amigos pueden dar una sensación de desinterés, porque se sienten incapaces. Los médicos y enfermeras especializados en el dolor, como los de la clínica del dolor o los hospices, lo comprenden. Hable con ellos cuando usted se sienta solo con estos problemas.

4. «Sólo la gente que se está muriendo, toma morfina».

Respuesta: La morfina no se reserva para los moribundos. Se trata de un medicamento eficaz para muchos tipos de dolor causado por el cáncer y, tomarla, no significa que la persona esté cerca de la muerte. La morfina se usa para el control del dolor crónico durante todas las fases de la enfermedad. Precisamente, alguna gente acude al trabajo y realiza sus actividades diarias debido a que la morfina es tan efectiva que les deja volver a su vida libre de dolor.

5. «Si le doy la medicación y se muere, ¿será la droga la causante de la muerte?»

Respuesta: Las medicinas para el dolor proporcionan alivio. Cuando sobreviene la muerte, es debido a la enfermedad y no a la medicación. Si una persona toma «demasiada», seguramente dormirá muy profundamente. Los médicos también pueden indicar la administración de drogas que bloquean el narcótico en la sangre y ayudan a la persona a despertarse. Dar o no la medicación para el dolor, solo cambia el nivel de confort, no los efectos de la enfermedad.

Piense en otros posibles obstáculos que puedan interferir con el cumplimiento de su plan

¿Qué otros obstáculos adicionales pueden dificultar estas recomendaciones? Por ejemplo, ¿cooperará la persona con cáncer terminal? La otra gente, ¿ayudará? ¿Cómo explicará sus necesidades a los demás? Tiene usted el tiempo y energía para llevar a cabo el plan? Usted debe desarrollar estrategias para tratar con estos obstáculos. Use las ideas COF (Creatividad, optimismo, planificar e información de expertos), y lea «Usando Esta Guía Para Resolver Problemas», para discutir sobre como utilizarlo para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevando a cabo su plan

Aliviar el dolor y conseguir que la persona a la que está cuidando se sienta más a gusto, un reto. Si usted sigue las sugerencias de este capítulo y trabaja junto con el personal sanitario del hospice y de la asistencia a domicilio, estará haciendo todo lo que está a su alcance. Sea persistente y céntrese en el objetivo de estar «libre de dolor».

Revise los resultados

Averigüe el nivel de dolor. Lo puede hacer preguntando al paciente cuál es la severidad del dolor, pero utilice siempre los mismos términos. Esto le permitirá comparar una vez

con el cosa que le servirá para evaluar la efectividad de su programa de control del dolor y le avise de cualquier cambio. Por ejemplo, usted puede utilizar los términos «ningún dolor», «dolor gero», «dolor moderado», «dolor severo», «dolor insoportable», y el paciente puede escoger que le corresponde o incluso puede decir que está «entre ... » (por ejemplo, «Está entre «ligero» y «moderado»). Otra fórmula es pensar en una escala que va del 10 al 0, en donde 10 corresponde al dolor insoportable, 5 dolor moderado y 0 sin dolor; el paciente puede elegir un mero para valorar el dolor.

Si estas clasificaciones no son válidas, el paciente debe saber que usted aceptará completo las suyas. El dolor sólo lo puede juzgar quien lo padece. La persona con cáncer terminal tiene que tener la sensación de que usted confía y acepta lo que él o ella comentan sobre el dolor; en caso contrario, el paciente no cooperará o dará una información incorrecta.

Si su plan no funciona

Si el dolor aumenta a pesar de seguir las estrategias de este capítulo, hable con el médico o enfermera. Explíquelo lo que ha hecho para tratar el problema y pida algún consejo. Siga vigilando los síntomas que indican la necesidad de ayuda profesional inmediata. ¡No abandone! la mayor parte del dolor debido al cáncer se puede aliviar y la persona a la que está cuidando se merece estar a gusto.

Si a usted le parece que el personal médico no escucha sus problemas o es incapaz de proporcionarle un control adecuado del dolor, pida referencias de algún especialista en el dolor debido al cáncer. Se trata de médicos especializados en este tipo de dolor y generalmente se encuentran en centros dedicados al cáncer, o bien son médicos involucrados en el cuidado hospice.

A continuación se muestra un ejemplo de cómo vigilar la aplicación de las medicinas a domicilio. Estas listas proporcionan información a los profesionales de la salud acerca de la cantidad y frecuencia de la administración de cada droga. Es muy fácil olvidar lo que se está dando sobretodo si los fármacos para el dolor o las dosis varían con frecuencia.

REGISTRO DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR

FECHA	HORA	MEDICAMENTO	DOSIS	ESCALA 0-10
-------	------	-------------	-------	----------------



Dificultades Respiratorias

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Las dificultades respiratorias pueden estar causadas por la incapacidad de los pulmones y el corazón para llevar oxígeno al resto del organismo, en especial al cerebro.

La ansiedad del paciente cuando tiene una respiración deficiente agrava el problema

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Síntomas que indican que dicha ayuda es necesaria

Qué información tener preparada cuando llame

Qué decir cuando llame

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Procure el máximo confort a la persona que cuida

Pregunte al médico o a la enfermera si el oxígeno puede ayudar

Posibles Obstáculos

«Me altera mucho cuando él no puede respirar bien; por tanto, me siento confusa sobre lo que debo hacer»

«Cuando lo visitaron respiraba bien, por lo que este problema no fue discutido»

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Manejar las dificultades respiratorias precisa la ayuda de profesionales, que deben ser informados de cualquier problema respiratorio y de cómo actúa lo que se vaya haciendo.

La información que se recoge a continuación comprende la mayoría de situaciones que pueden presentarse. No obstante, la que usted enfrenta puede ser distinta. Si el médico o la enfermera le aconsejan actuar de modo distinto al que aquí se recomienda, siga lo que ellos le recomiendan. Si piensa que la situación es urgente, vea el capítulo [«Cuando Pedir Ayuda a un Profesional»](#).

ENTENDER EL PROBLEMA

La insuficiencia de la respiración, que muchas veces se llama disnea, puede significar un importante problema para las personas con cáncer terminal. La persona que tiene disnea siente que no recibe el aire que necesita. Una persona respira normalmente entre 16 y 20 veces por minuto; una persona con insuficiencia de la respiración lo hará con mucha mayor frecuencia.

Diversos estudios muestran que las personas con distintas clases de cáncer padecen

insuficiencia de la respiración o tienen problemas semejantes. Las personas que padecen cáncer de pulmón son las que con mayor frecuencia padecen este problema; de hecho la mayoría ya lo experimentan incluso en los estadios precoces de su cáncer.

La disnea puede ser causada por la incapacidad de los pulmones para captar el oxígeno necesario y la del corazón para distribuir el oxígeno al resto del organismo. La disnea es una sensación que produce ansiedad, lo que, a su vez, puede empeorar el problema. Combatir la ansiedad puede contribuir a disminuir la insuficiencia de la respiración.

El manejo de la disnea precisa el concurso de los profesionales sanitarios. Este no es un problema con el que usted se pueda enfrentar sólo en el domicilio.

Sus objetivos

Pida ayuda a los profesionales de la salud, cuando sea necesario

Ayude a la persona que cuida para que esté lo más confortable que sea posible

Pregunte al médico o a la enfermera si el oxígeno o algún medicamento pueden ayudar

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Llame al médico o enfermera si aparece alguna de las siguientes situaciones:

è **La persona con cáncer terminal se queja de que «no coge suficiente aire» o de que «no puede respirar» o que «se siente corta de aire»**

Las personas que no pueden hablar pueden gesticular, por ejemplo, moviendo una mano o apuntando a su nariz o boca. Una persona con problemas en su respiración puede parecer normal; sin embargo, usted debe siempre aceptar lo que el paciente expresa acerca de sus problemas respiratorios.

Antes de pedir ayuda, asegúrese de que la persona está sentada, sea en la cama o en un sillón o silla, bien erguida. Esta posición ayuda a la entrada a los pulmones de tanto oxígeno como es posible.

è **La persona con cáncer terminal respira con rapidez cuando se mueve, pero esta mayor frecuencia respiratoria no disminuye pasados 1 ó 2 minutos después de que el movimiento haya cesado**

El número de respiraciones por minuto aumenta después de una actividad física, incluso tan simples como siendo movido o lavado en la cama. Sin embargo, después de que la actividad cese, el ritmo de la respiración disminuye. Si la persona que usted cuida está descansando pero aún aqueja insuficiencia en su respiración, o respira con frecuencia aumentada, llame pidiendo ayuda.

Tenga preparadas respuestas a las siguientes cuestiones cuando usted llame

1. ¿Qué medicamento, si alguno, toma el paciente?
2. ¿Algunos de estos medicamentos son narcóticos o calmantes del dolor?
3. ¿Cuándo fue la última vez que se le dieron medicinas para el dolor? ¿En que cantidad?

4. ¿Toma oxígeno el paciente? En caso afirmativo, ¿cuántos litros (puede ser un número, como 2 ó 6) se están administrando?

5. Si el paciente recibe oxígeno, ¿se aplica a través de un fino tubo por la nariz (cánula nasal) o a través de una máscara que cubre nariz y boca? Si no se utiliza una máscara, ¿hay alguna en la casa?

Un ejemplo de lo que uno puede decir al llamar para solicitar ayuda profesional:

«Soy Jaime Gómez. Mi hermano Juan, se siente más y más corto de oxígeno. Abrí las ventanas, pero esto no ayudó. Recibe oxígeno, 2 litros. ¿Qué hay que hacer?»

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Hay dos etapas que usted puede tomar para enfrentarse con los problemas respiratorios:

Ayude a que la persona que cuide esté lo más confortable posible

Pregunte al médico o enfermera si el oxígeno puede ayudar

Ayude a la persona a estar confortable

è Estimule la relajación

Una musculatura tensa ayuda la sensación de insuficiencia respiratoria y hace más el acto de respirar. Actividades agradables, como los ejercicios de relajación pueden reducir el nivel general de tensión.

è Ponga la persona en una posición sentada

Al estar sentado se respira mejor. Ponga varias almohadas detrás de la espalda del paciente o use un apoyo de goma espuma que se fabrican para esta función. Las camas de los hospitales se levantan generalmente a un extremo y sirven para elevar la cabeza de la persona.

è Para dormir o para la siesta use una silla reclinable

De esta manera es posible que la persona duerma o descanse en una posición parcialmente erguida, reclinada, que facilita a los pulmones mayor espacio para respirar.

è Si las actividades causan disnea, introduzca períodos de descanso entre las mismas

Períodos de descanso entre las actividades darán a la persona la posibilidad de recuperar la frecuencia de la respiración. Descansar antes y después de las visitas de amigos y conocidos o de las comidas puede ayudar, si alteran la frecuencia de la respiración, como ocurre algunas veces.

è Si el hecho de hablar causa insuficiencia respiratoria, disminuya la duración de las visitas y de la conversación

Hablar puede aumentar la frecuencia de la respiración. Si esto ocurre, espere en silencio hasta que la respiración del paciente se normalice.

è **Abra una ventana o use un ventilador para que el aire se mueva en la habitación**

Que el aire circule en la habitación ayuda a que a la persona le disminuya la sensación de insuficiencia respiratoria.

è **En invierno, use un humidificador o coloque cacerolas con agua cerca de los radiadores**

Las personas con problemas respiratorios suelen respirar por la boca. Esto provoca sequedad de boca, pero puede ser útil humedecer el aire que se respira. Los humidificadores o cacerolas con agua colocados cerca de los radiadores ayudan a hacer más fluidas las mucosidades y a humedecer la garganta seca y las vías nasales. Si la tos hace subir alguna flema espesa desde los pulmones, el humidificador también puede ayudar a hacer más fluidas estas flemas.

è **Ofrezca pastillas para la garganta o azúcar sólido para ayudar a aliviar la sequedad de la garganta**

Chupar pastillas o azúcar es útil cuando se tiene seca la garganta, ya que estimula la producción de saliva, la cual humedece la garganta y facilita el tragar.

Pregúntele al médico o enfermera si el oxígeno o la medicación puede ayudar

è **Pregunte acerca de dar oxígeno**

Si la dificultad respiratoria supone un problema, utilizar pequeñas cantidades de oxígeno las veinticuatro horas del día puede ser de utilidad. El oxígeno lo puede ordenar el médico y ser distribuido a domicilio por una compañía de equipamientos médicos. Las enfermeras del hospice o las que acuden al domicilio, también pueden hablar con el médico del problema y arreglar todo lo referente al oxígeno. Tanto las personas que reparten el oxígeno como las enfermeras que acuden al domicilio, estarán capacitadas para enseñarle a usted como usarlo.

La persona con cáncer terminal que tiene problemas al respirar, suele empezar usando una «cánula nasal». Se trata de un tubo pequeño que va desde la salida del oxígeno hasta la nariz de la persona, lleva oxígeno dentro de la nariz y, por consiguiente, dentro de los pulmones. Así se suelen aliviar los problemas respiratorios. Si el problema es severo, se puede utilizar una máscara para administrar el oxígeno.

è **Pregúntele al médico si la medicación puede ayudar.**

Los narcóticos (medicinas para el dolor) pueden ayudar a aliviar las dificultades respiratorias. Si la persona con cáncer terminal no está tomando narcóticos para el dolor, luego, una dosis muy pequeña de morfina puede ser útil. Si el paciente ya está tomando un narcótico para el dolor, se deberá aumentar la cantidad para ayudar a solucionar este problema.

La dificultad respiratoria es causa de ansiedad, con lo cual, reduciéndola contribuimos a relajar los músculos y facilitar, la respiración. En este caso, el uso de ansiolíticos puede ayudar al paciente.

POSIBLES OBSTÁCULOS

A continuación se comentan algunos obstáculos frecuentes con los que se han enfrentado otros prestadores de cuidados:

1. «Me preocupo mucho cuando él no puede respirar correctamente, de manera que me siento confuso acerca de lo que tengo que hacer».

Respuesta: Es muy preocupante ver a alguien a quien se está cuidando, luchando para respirar, por lo que su reacción es comprensible. Para asegurarse de que usted actúa de forma correcta, debería trazar su plan por anticipado, antes de que el problema ocurriera, y practicar lo que el médico y la enfermera le sugieren.

2. «Ella respiraba bien cuando la enfermera la visitó, por lo que no se habló del problema».

Respuesta: La mejor manera de asegurarse de que se tratan todos sus problemas, es haciendo una lista y tomando notas cuando hable con los profesionales de la salud. Si la respiración fue un problema previo esta semana, asegúrese de mencionarlo.

Piense en otros posibles obstáculos que puedan interferir con el cumplimiento de su plan

¿Qué otros obstáculos adicionales pueden dificultar estas recomendaciones? Por ejemplo, ¿cooperará la persona con cáncer terminal? La otra gente, ¿ayudará? ¿Cómo explicará sus necesidades a los demás? ¿Tiene usted el tiempo y energía para llevar a cabo el plan?

Usted debe desarrollar estrategias para tratar con estos obstáculos. Use las ideas COPE (Creatividad, optimismo, planificar e información de expertos), y lea «[Usando Esta Guía Para Resolver Problemas](#)» para discutir sobre como utilizarlo para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevando a cabo su plan

El manejo de las dificultades respiratorias requiere de la ayuda de profesionales. Manténgales informados de la seriedad del problema y de cómo evolucionan sus acciones. Aliviar las dificultades respiratorias así como facilitar la respiración y la ansiedad, suele llevar cierto tiempo. No abandone. El personal del hospice o los profesionales de la salud que acuden al domicilio, trabajarán con usted para mantener cómoda y tranquila a la persona que están cuidando. Algunas veces, algo que usted ha intentado, puede haber ayudado un poco, pero no todo lo que usted deseaba, por tanto combine estos pasos que han ayudado un poco.

Si su plan no funciona

Los profesionales de la salud quizás querrán hospitalizar al paciente hasta que el problema se haya solventado. Pregunte si se puede intentar hacer algo más; asegúrese de que han sido consideradas todas las estrategias posibles.



Problemas con la Comunicación, Confusión Mental y Crisis Convulsivas

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Los problemas de comunicación y confusión mental están relacionados con la edad, la propia enfermedad o los medicamentos.

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Síntomas que indican la necesidad de pedir ayuda a un profesional.
Información que debe tener preparada cuando llame para pedir ayuda.
Qué decir cuando llame.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Facilítele en lo posible las cosas al paciente, para que pueda entenderle a usted y a otras personas.
Ayude al enfermo a evitar que se confunda.
Saber qué debe hacer si se produce una crisis epiléptica.

Posibles Obstáculos

«¿Por qué hablar del pasado? Ni siquiera puede recordar dónde está ahora».
«Me entristece saber que no sabe quién soy».
«Para que molestarnos en explicarle cosas. No sabe dónde se encuentra».

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Haga un seguimiento de aquellas cosas que llevan a cualquier mejora respecto a la comunicación. Informe al personal del hospice de los continuos problemas. Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su caso concreto puede ser distinto. Si el médico o la enfermera le sugieren hacer algo diferente de lo que aquí le recomendamos, haga lo que ellos le digan. Si piensa que puede haber una urgencia médica, lea [«Cuándo Pedir Ayuda a un Profesional»](#).

ENTENDER EL PROBLEMA

Los problemas relacionados con la comunicación y la confusión mental pueden molestar y frustrar tanto al enfermo terminal como al prestador de cuidados. A veces, esto provoca

que el paciente no intente comunicarse. Los familiares también pueden estar tentados para dejarlo, pero deben aceptar que hay que enfrentarse a estos problemas.

Los enfermos de más edad tienen más problemas para entender qué es lo que está pasando. Con frecuencia son más débiles que los más jóvenes, están cansados, debido a su enfermedad, con problemas de la vista y el oído. Un 20 % de personas con más de 65 años tienen problemas con el habla y para entender las cosas. Esto se incrementa con la edad; a los 90 años, una de cada tres personas tienen problemas de comunicación.

Estos problemas pueden ser también causados por algunos medicamentos, por cambios metabólicos (químicos) en el organismo por la extensión del cáncer al cerebro. Además, al no dormir ni descansar lo suficiente, estar en un entorno no familiar o nuevo para el enfermo, puede desorientar aún más al paciente (desconocer dónde se encuentra y quienes son la gente que le rodea).

Otro de los problemas que podemos encontrar en un enfermo con cáncer terminal son las crisis convulsivas. Si esto ocurre, puede asustar tanto al paciente como al prestador de cuidados; por tanto, sea prudente y esté preparado si el médico le advierte que pueden presentarse.

Sus objetivos

Pida ayuda a un profesional, si lo necesita.

Ayude al paciente a no confundirse.

Facilite lo más posible las cosas al paciente.

Sepa qué hacer ante una crisis convulsiva.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Llame al médico o enfermera si:

è **Después de tomar una nueva medicación, súbitamente la persona enferma tiene problemas con el habla**

Debe informar al médico o a la enfermera. La medicación puede ser la causa del problema. El médico tiene que conocer la dosis que está tomando.

è **La confusión mental aumenta o aparece por primera vez**

Algunas veces, la confusión mental aparece en los enfermos con cáncer terminal, momentos antes de la muerte. Debe informar si observa cualquier cambio, como ver al paciente obnubilado o si el enfermo no sabe dónde se encuentra.

è **Cambio drástico de personalidad**

Si el enfermo se muestra extrovertido un semana y callado la siguiente, o viceversa, la causa puede deberse a un cambio físico en el cerebro del paciente, por depresión, medicación que está tomando, una apoplejía o el propio proceso de la muerte. Coméntelo con el personal sanitario.

è **El paciente es incapaz de hacer cosas que antes hacía él solo**

Si el paciente, de forma súbita, necesita ayuda para hacer cosas que antes hacía solo, con vestirse o lavarse, avise al médico o al hospice para que le ayuden.

è **Peligro de caerse debido a la confusión**

La confusión mental aumenta la posibilidad de que el paciente no sepa dónde está o qué lo que puede hacer por él mismo. Salir de la cama o levantarse y caminar, pueden provocar una caída. Pregunte al personal del hospice si pueden venir a casa y enseñarle cómo puede hacer para que la habitación sea más segura. Si el enfermo se cae, colóquele almohadones y mantas haciendo que se sienta cómodo, hasta que pueda pedir ayuda.

è **De forma súbita aparecen cambios en el habla, como pausas prolongadas u omisión de palabras**

Cambios en el habla pueden aparecer en pocos días o de forma súbita. Una apoplejía (hemorragia en el cerebro) puede ser la causa. En la parte del cerebro afectada por la hemorragia no llegará la suficiente sangre y por consiguiente el oxígeno necesario. Es difícil reconocer estos cambios en el habla, ya que el enfermo con cáncer puede estar somnoliento y menos hablador. De todas formas, vigile si el enfermo solía pronunciar frases completas y ahora se expresa sólo con palabras, o utiliza frases sin sentido. Otro síntoma de la apoplejía es la parálisis de la mitad de la cara o del cuerpo. La primera, impide el movimiento de media cara al reír, fruncir el ceño o hablar. La de medio cuerpo impide mover la mano, el brazo o la pierna.

Tenga preparadas las respuestas a estas preguntas al llamar al médico o a la enfermera:

1. ¿Cuándo empezó la confusión o los problemas con el habla?
2. ¿Ha tomado nueva medicación?; ¿de qué medicamento se trata y cuándo lo empezó?
3. ¿Se produjo el cambio dónde está viviendo el enfermo?
4. Si se han producido otros cambios; ¿cuáles?

Aquí le presentamos un ejemplo de lo que debe decir si llama para pedir ayuda

«Soy Isabel Morales, hija de Mercedes Durán. Mi madre es paciente del Dr. Soria. Esta mañana, mi madre de forma súbita ha empezado a omitir palabras en sus frases y no estaba segura de donde se encontraba».

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Aquí le presentamos tres maneras para superar los problemas de comunicación o confusión

Facilítele lo más posible las cosas al paciente para que pueda entenderle a usted y a los otros.

Ayude al paciente a evitar la confusión.

Sepa qué hacer si ocurre una crisis epiléptica.

è **Evite en lo posible conversaciones, aunque sean en voz baja (cuchicheos, susurros)**

è **Utilice palabras simples y frases cortas**

Son más fáciles de entender. Haga las preguntas de forma sencilla, una a una y espere que le conteste. No le haga preguntas como ¿Quieres tumbarte ahora o ver a Javier? Dígale ¿Quieres que venga Javier a visitarte ahora? Evite tratar al adulto como a un niño.
»

è **Utilice dibujos o cosas para hacerse entender**

Si el enfermo con cáncer no entiende lo que lo está explicando, utilice cosas materiales para hacerse entender. Por ejemplo, si le pregunta si quiere beber algo, enséñele un vaso.

è **Mantenga lo más silenciosa posible la habitación**

Si la gente está hablando, la televisión o la radio están en marcha, será un poco difícil poder oír una conversación o las preguntas que le está haciendo al enfermo.

è **Explíqueles a las visitas y a otros prestadores de cuidados cómo pueden ayudar al paciente a entender mejor las cosas**

Para las nuevas visitas o la ayuda extra en casa, puede dejar escritas las instrucciones a seguir, pero un ejemplo es lo mejor. Recuerde a las visitas que el enfermo tiene problemas para escuchar y hablar; enséñeles qué deben hacer para mejorar la comunicación y la confusión.

è **Explique al enfermo con cáncer qué está pasando antes de ayudarlo o moverlo**

Al enfermo le ayudará saber qué es lo que va a ocurrir antes de, por ejemplo, levantarlo de la cama o darle algo para beber. Trate de no dirigirse al paciente como si fuera un niño. Use palabras que él pueda entender y explíquele que es lo que va a ocurrir.

è **Trate de no discutir**

Es fácil perder la paciencia con una persona que no tiene la mente clara y que olvida lo que le está diciendo. Discutir puede aumentar la ansiedad del paciente y, por tanto, hacer más difícil que entienda lo que le está explicando.

Ayude al paciente a evitar que se confunda

è **Intente que la persona se mantenga despierta durante el día y que duerma durante la noche**

Estos enfermos tienen desorientación temporal lo que puede aumentar aún más su confusión. Intente que no duerma por el día, así lo hará por la noche. De esta manera, ciertas rutinas como la hora de la comida o la hora del baño, no desorientarán tanto al paciente.

è **Mantenga encendida una luz en la habitación por la noche, ayudará al paciente a recordar dónde se encuentra**

Una persona que está algo confundida puede levantarse por la noche y no saber dónde se encuentra. Una pequeña luz en la habitación da la suficiente iluminación para que esa persona se oriente.

è **Procure crear un entorno lo más familiar posible para el paciente**

La confusión del paciente puede ser resultado del entorno no familiar o de la gente que le rodea. Aunque el paciente esté en un hospital, o en una unidad especial, coja fotografías, cuadros, sus almohadas favoritas o cubrecamas a las que el paciente esté acostumbrado y lléveselos. Así crearemos un entorno adecuado y familiar.

è **Tenga a la vista un calendario y un reloj**

Es fácil perder la noción de los días y de la hora del día. Un reloj y un calendario no ayudarán a recordarlo.

è **Continúe procurándole la medicación de forma regular**

Algunos medicamentos sirven para mantener la mente clara del paciente con cáncer. Un ejemplo son los esteroides, como la prednisona, que disminuyen la inflamación cerebral. Si por causa de un cáncer cerebral se produce confusión o cualquier otro problema con el habla, es importante mantener la medicación, que evitará la progresión de la inflamación.

è **Pregunte si la dosis de los medicamentos (excepto para los analgésicos) debe reducirse debido a la pérdida de peso del paciente**

Algunos medicamentos pueden aumentar la confusión del paciente. Por ello la dosis de éstos pueden disminuirse, siempre y cuando los efectos deseados del medicamento no se pierdan. Qué hacer si el paciente tiene una crisis epiléptica

è **Introduzca un paño en la boca del paciente**

En los hospitales, las enfermeras usan un depresor envuelto en una gasa, pero en casa, es suficiente con un pañuelo introducido a lo largo de la cavidad bucal. Esto evitará que durante la crisis, el paciente se muerda la lengua o los labios.

è **Evite meter la mano en la boca del paciente**

No intente coger la lengua o la boca del paciente con las manos, puede que le muerda. Coloque un pañuelo en la boca del paciente aprovechando que la tiene abierta.

è **Ponga almohadones a los lados del cuerpo**

Los almohadones evitarán que la persona se mueva de su sitio y se caiga de la cama.

è **Ponga mantas en las barandillas metálicas laterales de la cama**

Las barandillas metálicas de las camas del hospital pueden dañar al paciente, si éste se golpea contra ellas. Envolverlas con una manta es una buena idea.

è **Disminuya la intensidad de la luz**

Una luz suave calma al paciente. Los pacientes con cáncer en el cerebro descansan mejor así que con una luz intensa.

è **Explique a otras personas cómo comportarse ante una situación como ésta**

Prepare una lista con todas las cosas que deben hacerse ante una crisis convulsiva; y déjela al lado de la cama. Así, si un voluntario o una persona que normalmente no está al cargo del enfermo, se encuentra en esta situación, podrá leer las instrucciones que usted ha dejado escritas.

POSIBLES OBSTÁCULOS

Aquí están algunos obstáculos a los que deben enfrentarse los prestadores de cuidados

1. «Para qué molestarnos en explicarles las cosas a los pacientes. Ellos no saben dónde están o quién soy yo.»

Respuesta: La confusión viene y va, por ello, usted no siempre sabrá si la persona está confusa en ese momento. Explíquelo las cosas y hable con él como lo haría con otro adulto.

2. ¿«Por qué hablarle del pasado? Ni siquiera puede recordar dónde se encuentra ahora.»

Respuesta: Recordar el pasado le resulta más fácil que recordar lo que pasó ayer. Hablar del pasado puede resultarle reconfortante, pudiendo hacerle reír o llorar. La familia y los amigos pueden conocer mejor al paciente y disfrutar juntos de las historias pasadas.

3. «Me entristece saber que él no sepa quién soy yo.»

Respuesta: Es triste saber que antes le conocía y ahora no. Esto puede hacer que sienta como si hubiera perdido a alguien. Tal vez había cosas que le quería decir o que querían hacer juntos, y usted ahora se pregunta si vale la pena. Dígale esas cosas y espere que el enfermo sepa que esas palabras vienen de usted (porque no siempre es seguro que no le reconozca).

Piense en otros problemas que puedan interferir para llevar a cabo sus planes

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía? Por ejemplo, ¿cooperará el enfermo con cáncer?, ¿le ayudarán otras personas?, ¿cómo explicaría sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la energía y el tiempo suficiente para llevar a cabo su plan?

Necesita desarrollar planes para superar estos obstáculos. Use las ideas COPE (creatividad, optimismo, planes e información de expertos) para llevar a cabo sus planes, y lea el capítulo «[Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía](#)» para debatir cómo usar esas ideas para superar los obstáculos,

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevar a cabo su plan

Sea paciente y creativo. Le llevará tiempo descubrir la mejor manera de comunicarse con una persona que tiene limitadas sus habilidades mentales. Por otra parte, sea realista en sus expectativas.

Verifique los resultados

Busque signos que nos hagan pensar que el paciente le reconoce y entiende lo que le ha estado diciendo. Haga un seguimiento de aquellas cosas que lleven a cualquier mejora.

Si su plan no funciona

Si después de estas estrategias, la comunicación y la confusión continúan, pregunte al personal del hospicio o a profesionales de la salud para que le guíen. Ellos tienen experiencia con los pacientes que padecen cáncer terminal y sabrán lo que realmente puede conseguirse.



Tener Ayuda Adicional en Casa

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Qué son los servicios de ayuda adicional.

Por qué necesito ayuda adicional.

Quiénes forman parte de los servicios de ayuda adicional.

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Situaciones que indican la necesidad de ayuda adicional.

Qué decir cuando llame para pedir ayuda.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Asegúrese que la persona enferma toma parte en todas las decisiones.

Asegúrese que las personas que le van a ayudar son honestas y de fiar.

Posibles Obstáculos

«No hemos tenido antes a nadie que nos ayudara».

«La persona a la que estoy cuidando no quiere a nadie más aquí».

«Me siento raro al tener gente extraña en mi casa».

«Es demasiado caro».

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Pregúntele a la persona a la que está cuidando, y a usted mismo, cómo está funcionando el plan.

Si su plan no funciona, considere, temporalmente, el traslado del enfermo a un hospital.

Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su situación puede ser distinta. Si el médico o la enfermera le sugieren hacer algo diferente de lo que aquí le recomendamos, haga lo que ellos le digan.

ENTENDER EL PROBLEMA

El servicio de ayuda adicional a domicilio, es un tipo de servicio en el que las personas que ayudan van a la casa, para estar con la persona enferma y dar la oportunidad de descansar a la familia y amigos.

Este tipo de ayuda será necesaria sobre todo en los últimos meses o semanas de vida del paciente. Sólo en estos días, los prestadores de cuidados admiten que no duermen bien, que están cansados y agotados por la tensión emocional y el estrés.

Los servicios de ayuda adicional pueden ayudar viniendo por la noche y hablando con la persona que padece el cáncer, dándoles de comer o beber, o ayudándoles a moverse en la cama. Algunas veces, estas personas simplemente están con el paciente, cosa que permite a los prestadores de cuidados hacer recados, visitar amigos, ir a la iglesia o pasar el tiempo cuidando de ellos mismos. Algunas familias prefieren la ayuda extra profesional a tener que acudir a algún familiar o amigo con experiencia. Ellos quieren saber si los ayudantes son cualificados para proporcionar al paciente los cuidados de enfermería básicos, mover el enfermo en la cama o dar de beber a una persona débil.

La mayoría de estos ayudantes son mujeres; de todas maneras, puede pedir un hombre si lo desea. Por ejemplo, un hombre en una silla de ruedas, prefiere a otro hombre para que le ayude en las necesidades básicas, como ir al baño o limpiarse. A menudo, es mejor buscar esta ayuda por medio del asistente social del hospice o personal de enfermería, que le pueden dar una lista de las agencias que tienen este tipo de ayuda, o nombres de personas de fiar que trabajan por su cuenta. Es preferible no contratar a alguien que haya puesto un anuncio en el periódico. En lugar de esto, pregunte a gente que haya utilizado o esté utilizando estos servicios para que le den referencias.

Puede encontrarlos en una agencia, que trabajen por su cuenta o que sean voluntarios. Cuando trabajan para una agencia, ésta les paga a ellos y las posibles facturas que tenga de su compañía de seguros. Normalmente son un poco más caros que el salario mínimo. Deberá darle a la agencia más dinero, porque le cobrarán el tiempo que emplean en supervisar y dirigir su trabajo. Si la ayuda adicional trabaja por su cuenta, le cobrará directamente a usted. Algunos voluntarios, se ofrecerán para quedarse por la noche, pero normalmente estos voluntarios son parte de un hospice.

Sus objetivos

Llame para encontrar ayuda adicional en casa.

Asegúrese que la persona con cáncer toma parte en las decisiones.

Asegúrese que la ayuda adicional está compuesta por personas honestas y de fiar.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

La primera pregunta que debe hacerse es si necesita ayuda para encontrar este servicio. Como en la mayoría de problemas, debe planearlo de antemano y no esperar a tener una crisis. Los siguientes signos apuntan en general a que hay problemas para el cuidado en casa, y que deben ser preferidos al asistente social, enfermera u otro servicio, para que le asistan encontrándole ayuda:

Llame al asistente social, enfermera o a una agencia para que le encuentren a alguien que le ayude si:

è **Se siente cansado para llevar más responsabilidades.**

Su salud y bienestar son importantes. Si se siente cansado, llame y explíquelo la situación

al personal del hospice o personal sanitario para que le pidan ayuda en casa. Muchas veces, la persona con cáncer terminal elige tener visitas del personal de enfermería, y que se dan cuenta de cuáles son sus necesidades. Las enfermeras pueden enviarle a otras enfermeras de confianza, para que le ayuden en el baño o para hacer la cama. Estas personas, de confianza no pueden estar más de 1 ó 2 horas, y posiblemente, no podrán venir por la tarde ni quedarse por la noche, cuando realmente usted necesita descansar. Si la persona a la que está cuidando no está lo «suficientemente enferma» para necesitar la ayuda de una enfermera, ellos le enviarán un trabajador social para valorar la situación y ayudarle a encontrar una ayuda adicional. A veces el dinero del Estado sirve para pagar un servicio de ayuda adicional; otras veces, lo tendrá que pagar usted. Algunas ciudades tienen voluntarios experimentados en ayudar gente con cáncer y a sus familias.

è **Está preocupado porque cree que no será capaz de cargar con más responsabilidades o trabajos físicos ayudando a una persona débil.**

Si está preocupado por esto, empiece a buscar ayuda adicional rápidamente. Esto tiene muchos beneficios. Ambos, usted y la persona con cáncer tendrán tiempo para conocer y confiar en la persona que le va a ayudar. Puede hacer las tareas de la casa con ellos, antes que usted se estrese. Si trabajan bien, sabrá que puede contar con ellos si en casa las cosas se complican. Saber esto reducirá su estrés y preocupación sobre cómo llevar futuros problemas.

Aquí hay un ejemplo de qué debe decir si llama pidiendo ayuda adicional en casa.

«Soy Conchita Riera, hija de Laura Castro. Mi madre es paciente del Dr.Olmos. He oído decir que la ayuda extra en casa me iría bien a mi, ya que ella tiene un cáncer terminal.»

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Hay por lo menos dos cosas que puede hacer en casa para encontrar una buena ayuda adicional:

Asegúrese de que la persona a la que usted está cuidando toma parte en todas las decisiones

Asegúrese que la gente que le proporcionará ayuda extra es de fiar y honesta.

Asegúrese que la persona a la que está cuidando toma parte en todas las decisiones

No todo el mundo es bien recibido. Tener extraños en casa es un gran cambio. Aquí le presentamos algunas ideas para facilitarle las cosas:

è **Hable de las razones por las cuales quiere ayuda adicional. Sea honesto en sus preocupaciones y en lo que usted quiere**

La persona a la que está cuidando será más comprensiva si le explica que usted necesita ayuda extra en casa. De esta forma, el paciente se dará cuenta de que es muy importante para usted. También entenderá que le está ayudando a usted si acepta esta ayuda extra en casa.

è **Establezca un tiempo límite para probar esta ayuda extra y ver como está funcionando**

Por ejemplo, sugiera que la ayuda adicional venga a visitarle 2 veces por semana durante 2 semanas. Entonces valore como han ido las cosas y decidan ambos, continuar o no con la ayuda extra. Quizás necesite un nuevo ayudante; si es así, establezca otro período de tiempo.

è Tenga una corta charla con el ayudante sobre que puede hacer y cuando puede venir

Encontrarse con alguien cara a cara, le quita a uno las preocupaciones sobre quien es la persona nueva o desconocida. Después de la primera visita, el paciente se dará cuenta de que la persona «extraña» acude para ayudarlo y estará más dispuesto a conocerle.

Asegúrese que la gente que le va a proporcionar ayuda es de fiar y honesta

Debe estar seguro que el ayudante no se aprovechará de usted ni del enfermo. Aunque este problema es raro, es mejor tomar precauciones. Aquí le presentamos algunas maneras para asegurarse que la ayuda extra sea de confianza, honesta y segura:

è Anote los nombres de los trabajadores sociales del hospice y enfermeras que le van a ayudar

Los profesionales que trabajan con familias y se encargan de enfermos con enfermedades crónicas son los mejores para preguntarles por un servicio de ayuda adicional. Ellos le explicarán las opciones y lo que cobran, también le pueden recomendar buenos ayudantes que se presenten a la hora adecuada y traten a todos los miembros de la familia con respeto. Son gente con buenos antecedentes. No van a abusar de usted ni económicamente ni físicamente.

è Evite escoger los ayudantes por anuncios en el periódico, boletines o folletos

Está corriendo un riesgo innecesario si coge gente que anuncia sus servicios en un periódico o un folleto. Algunas veces, estas personas trabajan bien. A pesar de ello, usted está aumentando las posibilidades de tener a una persona que vaya con malas intenciones, como robarle dinero o abusando de la situación, de alguna otra manera.

è Pregunte a alguien que usted conozca, si sabe de alguna persona que haya o esté utilizando ayuda extra a la que usted pueda llamar

Si la gente que usted conoce está satisfecha con la ayuda adicional en su casa, pregúntele cómo puede encontrar ayudantes de confianza. Quizás pueda contar con la misma persona.

è Llame a las Asociaciones de voluntarios, pueden ayudarle

Algunos Grupos contra el Cáncer (vea al final de esta obra) tienen programas de voluntarios para ayuda adicional. Le vienen a casa y relevan al prestador de cuidados, así éste puede descansar, hacer recados o cuidarse de sus propias necesidades. Algunos programas cuentan con visitadores que pueden permanecer más tiempo, con lo cual, el prestador de cuidados puede ir a trabajar, aunque es posible que necesite más de un voluntario para cubrir 8 ó 10 horas al día.

è Compruebe al menos una referencia antes de emplear una persona que no pertenezca a una agencia o no sea un voluntario del hospice

POSIBLES OBSTÁCULOS

Aquí le enseñamos algunos obstáculos con los que se han tenido que enfrentar otros prestadores de cuidados:

1. «No hemos tenido antes a nadie que nos ayudara».

Respuesta: Lleva un tiempo acostumbrarse a tener ayuda en casa. Aún teniendo ayuda de un profesional como enfermeras o empleados del hospice, es un cambio. De todas maneras, usted se encontrará probablemente muy unido a esas personas, y deseará sus visitas, consejos y conversaciones. Ellos se pasarán el mayor tiempo con el enfermo, y pueden darle soporte y amor en un período difícil.

2. «La persona a la que estoy cuidando, no quiere a nadie más aquí ».

Respuesta: El enfermo querrá estar con una o dos personas especiales a la hora de bañarse, cambiar la cama u otras tareas personales. Se necesitará ayuda de más personas para cuidar al enfermo en casa, especialmente si los prestadores de cuidados trabajan o tienen su propia familia a la que cuidar. Cuando esto ocurre, es importante sugerir al enfermo que acepte la ayuda extra en consideración hacia usted.

3. «Me siento raro teniendo gente extraña en casa».

Respuesta: Tener ayuda en casa puede resultarle raro, especialmente si no la ha tenido nunca. Usted y la persona con cáncer pueden intentarlo por 2 semanas o algo así; entonces, decidan según esté funcionando. Usted, probablemente encontrará que le gusta la gente que le está ayudando, y que su colaboración es muy importante. De hecho, se dará cuenta más tarde, de como ha podido pasar hasta entonces sin esta ayuda. Esta ha sido la experiencia de diversas familias que han tenido a su cuidado una persona con una enfermedad crónica en casa.

4. «Es demasiado caro».

Respuesta: La falta de dinero para pagar no debe hacerle renunciar a este servicio. A menudo, puede obtener ayuda extra gratuita por parte de los voluntarios, y algunas veces, esta ayuda la paga el gobierno. Pregunte al asistente social para que le oriente. Preguntar a enfermeras o personal del hospice, qué tipo de ayuda puede obtener gratuitamente a través de los voluntarios o del Estado. Algunas iglesias tienen programas para voluntarios de ayuda domiciliarla y, mientras estos voluntarios, frecuentemente, sólo visitan a las personas que pertenecen a esa iglesia, algunas hacen excepciones y están dispuestas a ayudarle. Vale la pena preguntarlo. Por supuesto, si tener a alguien en casa le resulta demasiado pesado, puede escoger otras opciones, como trasladar al paciente a un hospital u hospice.

Piense en otros problemas que puedan interferir para llevar a cabo sus planes

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía? Por ejemplo, ¿cooperará el paciente con cáncer?, ¿Te ayudarán otras personas?, ¿Cómo explicaría sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la energía y el tiempo suficiente para llevar a cabo su plan? Necesita desarrollar planes para superar estos obstáculos. Use las ideas COPE (creatividad, optimismo, planes e información de

expertos) para llevar a cabo sus planes, y lea «[Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía](#)», para debatir cómo usar estas ideas para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevar a cabo su plan

Muchas veces, la gente con cáncer disfruta de las visitas y les gusta la ayuda adicional. Si a usted no le gustan los ayudantes, cámbielos. Las agencias están acostumbradas a probar diferentes personas hasta que encuentra la correcta. Puede comprobar cómo funciona la ayuda extra, preguntándose si esta ayuda adicional vale la pena. Puede también preguntar al enfermo, como le parece que el ayudante está haciendo su trabajo.

Si su plan no funciona

Si es un problema encontrar ayuda extra, lea el apartado «[Cuando Pedir Ayuda a un Profesional](#)».

Si la persona con cáncer rehusa probar la ayuda extra, deberá buscar otra manera para que usted pueda descansar lo necesario, como trasladando al paciente a un centro de cuidados paliativos por un período corto de tiempo. El enfermo puede volver, cuando usted esté descansado o cuando haya decidido que es mejor tener ayuda adicional en casa que estar en un centro de cuidados paliativos. Esta decisión no tiene por qué ser ni el último recurso ni definitiva.



Cómo Ayudar en las Últimas Semanas de Vida

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Prepararse para el final en un paciente crónico es diferente que en una enfermedad aguda.
Signos de muerte.

Los últimos días de vida son únicos para cada persona.

Objetivos para la persona a cargo del enfermo.

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Reconocer situaciones que requieran ayuda de profesionales para tener una muerte digna.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Haga que la persona se sienta cómoda.

Proporcíonele los cuidados de enfermería.

Reciba visitas. Haga frente a los cambios.

Posibles Obstáculos

Los diferentes miembros de la familia pueden no estar de acuerdo en cuanto a la forma que debe actuarse.

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Cuide su propia energía, y pida ayuda si es necesario.

Sea honesto sobre si su ayuda en casa le supone demasiado.

Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su situación puede ser distinta. Si el médico o la enfermera sugieren algo diferente de lo que aquí le recomendamos, haga lo que ellos le digan. Si usted cree que puede haber una emergencia, lea el apartado «[Cuándo Pedir Ayuda a un Profesional](#)», de este capítulo.

ENTENDER EL, PROBLEMA

No se puede predecir el día en que va a morir el enfermo. No sabemos cuando va a ocurrir, quién estará con nosotros, cómo va a ocurrir o que vamos a sentir. De cualquier modo, conocemos bastante más las respuestas a estas preguntas sobre la gente con cáncer

terminal. El cáncer es una enfermedad crónica, esto significa que tarda su tiempo en empeorar. Morir de una enfermedad crónica no es lo mismo que de una enfermedad aguda, como un accidente o un infarto. Ciertas cosas acerca de la muerte (y la vida) en un cáncer terminal pueden predecirse y discutirse, incluyendo la causa de la muerte, cuándo sobrevendrá la muerte y como sabemos nosotros cuándo una persona está agonizando.

Hay muchos errores acerca de lo que puede pasar en los últimos días o semanas. Un mito inquebrantable acerca de morir de cáncer es que la persona finalmente muere por una sola causa. Con una enfermedad crónica, como sería el estadio final de un cáncer, no se suele morir por una sola causa. Se muere por diferentes motivos que se combinan, para debilitar varios órganos del organismo, como el corazón o los pulmones. El cuerpo humano poco a poco se rinde.

No podemos predecir con exactitud cuanto va a vivir un enfermo crónico. A menudo, familiares y amigos, quieren saberlo. Desean prepararse, hacer planes o entender qué es lo que va a ocurrir en las últimas semanas o meses. Médicos y enfermeras pueden predecir cuánto va a vivir el paciente, pero son sólo estimaciones o suposiciones. A veces, las suposiciones son correctas, a veces no.

Por ejemplo, hay enfermos que han superado los 3 ó 4 meses previstos. De hecho, algunas de estas personas han mejorado y han vuelto a su trabajo, a sus hobbies y han disfrutado de la vida más tiempo del que se esperaba. Unos meses más tarde, es cuando, finalmente, el paciente se debilita y muere.

Ciertos signos anuncian que la vida está llegando a su fin. La mayoría de los pacientes con una enfermedad terminal, como puede ser el cáncer, pasan mucho tiempo en cama o en una silla. Comen y beben poco. Duermen más, pierden peso y se debilitan.

Pero no todos los signos de alarma son físicos. La gente habla de «marcharse» o «tenerse que ir».

Sus sueños les hacen sentir como si quisieran «volver a casa». Aunque esto no suele ocurrir en todas las situaciones, esta forma de hablar y la emotividad que se esconde, son maneras de hablar de la muerte.

El paciente puede desear ver a sus amigos y parientes más queridos, pero puede sentirse confuso a medida que los días van pasando.

Los últimos días de vida son únicos para cada persona. Son muy personales y muy privados. Las personas, suelen estar menos interesadas en lo que ocurre en el mundo exterior y prefieren la compañía de una o pocas personas que las reconforten. Por supuesto, hay excepciones. Algunas personas quieren tener a su lado a muchos amigos y familiares, pero es menos frecuente. Así son, en general, los últimos días de la vida de un paciente terminal: muy débiles; adormecidos; incapaces de comer algo sólido o tragar líquidos; menos capaces de hablar y de concentrarse; físicamente cómodos (sí se les ha continuado dando los medicamentos) y en paz con la muerte.

Sus objetivos

Saber cuándo la situación requiere ayuda de un profesional para que el paciente tenga una muerte digna.

Mantenga cómodo al paciente.

Proporciónale los cuidados de enfermería que sean necesarios.

Recibir visitas y niños.

Explicar a otras personas cómo pueden ayudar.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Los profesionales de la salud pueden jugar un papel importante en los últimos días de vida del paciente, pero sus consejos y tratamientos, pueden no adaptarse a ese paciente. En este punto, es difícil anular los principales problemas físicos, pero puede disminuirse la incomodidad que ocasionan.

Avise al médico o al personal de enfermería en caso de:

è **La persona a la que usted está cuidando tiene dificultad para sentirse a gusto**

Usted sabrá si la persona con cáncer terminal se siente a gusto o no. Ellos probablemente se lo comentarán, quejándose. Si no están conscientes o despiertos, estarán con el ceño fruncido. Llame al personal del hospice para que le ayuden. En caso de que no puedan atenderle, llame a la consulta del médico y pregunte si es posible que acuda a casa una enfermera, ya que el paciente está inquieto y usted no sabe qué debe hacer.

è **El paciente está confuso y ve cosas que realmente no existen**

Ocasionalmente, la desorientación espacial (hora, día de la semana) es normal, pero una desorientación severa, puede alterar al paciente y a uno mismo. Una desorientación severa implica que el paciente no sabe dónde o con quién está. Esto puede presentar un problema, si el paciente no sabe dónde está, o tiene miedo de lo que ve o de lo que oye. El enfermo puede ver cosas que realmente no existen. A veces, estas visiones son de gente que ya ha muerto, como puede ser su madre o un niño. A esto se le llama alucinaciones. Si estas visiones reconfortan al paciente, no son un problema, pero, en cambio, si le inquietan a él o a los familiares, entonces se convierten en un problema. Llame al personal sanitario si observa confusión severa o alucinaciones.

è **La persona a la que está cuidando está ansiosa y tiene miedo**

Trate de averiguar qué es lo que le provoca ese miedo, pero no haga suposiciones, puede estar equivocado y eso puede dificultar su habilidad para ayudarle. Pregunte a la persona qué es lo que le preocupa. Esto le permitirá enfocar el problema auténtico, más que si usted hace sus propias suposiciones. Por ejemplo, usted puede pensar que al paciente le asusta la muerte, cuando en realidad, lo que le preocupa, es quedarse solo o que se le acabe el dinero. A veces la ansiedad está causada por los medicamentos; si esto ocurre, se le puede cambiar la medicación usando ansiolíticos. El médico recetará los medicamentos oportunos.

è **Nos sentimos cansados y abrumados**

No debemos sentirnos fracasados por el hecho de pedir ayuda. La salud del prestador de cuidados es importante, ya que la necesita para cuidar mejor al paciente. Es crucial que descansen y que coma lo necesario. A veces es difícil pedir ayuda cuando está cuidando

una persona terminal pero, ¡debe hacerlo! Pida ayuda a una agencia de enfermeras o al personal del hospicio para que vengan a casa a ayudarle. Estos pueden ocuparse de bañar al enfermo, cambiar la cama, lavar la ropa y proporcionarle a usted ayuda y apoyo. El personal de enfermería cualificado y otros profesionales, pueden ayudarle con los problemas médicos que puedan aparecer. La familia y los amigos son importantes en estos momentos. Pregúnteles si quieren ayudarle, hágales que le ayuden, que se sientan útiles.

è **Usted no piensa que puede hacerse cargo del paciente llevándoselo a casa**

Algunos prestadores de cuidados se sienten a gusto ayudando a los enfermos terminales. Es probable que no lo hayan hecho nunca con anterioridad, o, quizás, lo han visto hacer a otros. Estar al cuidado de una persona y resolver los posibles problemas que puedan aparecer no les inquieta tanto.

Otros prestadores de cuidados tienen más dificultades. Si trabajan fuera de casa, les da la sensación que trabajan el doble. Lo más probable es que tengan niños. El trabajo de prestador de cuidados les es nuevo. Estas personas probablemente no han cuidado nunca a una persona con una enfermedad terminal o no han ayudado en un proceso de muerte digna. Tienen ya suficientes problemas con sus propias vidas y sólo les faltaba añadir más problemas, como sería el de cuidar a una persona con cáncer terminal. Si no está seguro de poder hacerlo, hable de sus preocupaciones con alguien. En los hospitales y hospicios hay trabajadores sociales que le pueden ser de mucha ayuda. Aunque la persona a la que debe cuidar no vaya a ese hospital, llame y pregunte por los trabajadores sociales. Si tiene una enfermera que le ayuda en casa, coménteles que desearía la ayuda de un trabajador social. Le podrán ayudar en las cosas que a usted le sean más difíciles. Entonces podrá decidir si lleva al paciente a otro sitio, como a una residencia u hospital o si alguien en casa puede asumir más responsabilidades. Esta decisión, por supuesto, debe tomarla usted junto con el paciente. Tenga en cuenta, lo más posible, en estas decisiones, la opinión del paciente.

è **El paciente tiene problemas respiratorios**

Informe de los problemas respiratorios, especialmente si a la persona le cuesta hacer entrar y salir el aire de los pulmones. Esta situación es muy inquietante, pero el personal especializado puede ayudarle. Ellos pueden darle al paciente oxígeno o medicamentos para disminuir su ansiedad. A veces los enfermos tienen miedo de que se les acabe el oxígeno; en estos casos, pida que le traigan otras botellas de oxígeno y póngalas donde el enfermo las pueda ver para que se tranquilice. Utilice un ventilador para airear la habitación, al paciente le parecerá que respira mejor. Póngalo cerca del paciente o abra las ventanas.

Otra forma de superar el problema respiratorio es con ansiolíticos y opiáceos. Dígale a las enfermeras que lo comenten con el médico. Estos medicamentos los podemos encontrar en diferentes formas farmacéuticas, como pastillas, supositorios, ampollas bebibles.

La dificultad para respirar puede y debe ser aliviada hasta los últimos días de su vida. Vea [«Dificultades para respirar»](#), para debatir qué hacer con este problema.

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Aquí le presentamos cuatro maneras en las que puede ayudar en estos últimos días

Haga que el paciente se sienta a gusto.

Proporciónale los cuidados de enfermería necesarios.

Reciba visitas.

Haga frente a los posibles cambios.

Haga que el paciente se sienta a gusto

è **Utilice un colchón y cojines de espuma**

La mayoría de gente que padece cáncer pierde peso, por ello estarán incómodos con su colchón antiguo, o en la silla en la que se solían sentar. Los colchones de espuma son más blandos que los convencionales. Algunas personas ponen espuma en las sillas y en los sofás. La espuma hace que el asiento sea más blando y lo hace más comfortable. Estos colchones o cojines de espuma se pueden comprar en grandes almacenes o en tiendas de material médico.

è **Utilice un bálsamo o ungüento para los labios, así evitará que se agrieten**

Si la persona no bebe lo suficiente se le pueden agrietar los labios. Esto puede prevenirse utilizando bálsamos. No permita que utilice vaselina si el paciente está utilizando oxígeno; puede obstruir los conductos del oxígeno.

è **Utilice una pajita para darle de beber en pequeños sorbos**

A algunas personas les cuesta beber del vaso directamente debido a su debilidad. Si esto me puede darle de beber con una pajita. Póngala en contacto por un extremo con el fondo vaso y tape el otro extremo con el dedo. Esto hará que se llene la pajita de líquido. Haga que gotee el líquido poco a poco en la boca del paciente, sacando su dedo del extremo de la pajita.

è **Utilice una cuchara especial para darle las medicinas**

Los medicamentos suelen llevar cucharas especiales que evitan que se derrame la medicina. El mango de la cuchara es cerrado y parece un tubo. Puede verter la medicina en la parte cóncava de la cuchara; ésta pasará al tubo y de allí a la boca del paciente. Es más fácil tomar medicinas con este tipo de cucharas, pero puede utilizar también una jeringa. Dígale a la enfermera que le enseñe cómo se debe utilizar. Si la persona tiene problemas para tragar, unas pocas gotas debajo de la lengua será lo más adecuado.

è **Aliviar el malestar causado por la fiebre**

A veces la fiebre se produce porque el paciente no toma suficientes líquidos. Si esto ocurre anime al enfermo a beber más. Puede ayudarnos, aplicar un paño frío y húmedo en la frente pero nunca darle hielo o baños fríos. En los casos en que la infección pueda causar dolor o incomodidad al paciente, el médico será el encargado de recetarle un antibiótico.

è **Controlar y prevenir los problemas de sangrado**

A veces se producen pequeños sangrados en la piel debidos a golpes con los muebles en razos o en las muñecas. Esto se debe a que la piel no es tan resistente como antes. Por otra parte los medicamentos pueden producir cambios en la piel siendo más fáciles los rasguños. Puede tapar con gasas la parte afectada y envolverla con otra gasa de 2'5 a 5 cm para que no se mueva. Evite usar esparadrapo ya que al quitarlo o moverlo puede reabrir la herida.

En el caso de una hemorragia nasal, incline la cabeza hacia atrás y no permita que el paciente se ponga en posición horizontal, ya que esto puede provocar que el paciente se ahogue pasando la sangre de la nariz hacia la garganta. Lo que usted puede hacer es coger hielo, envolverlo en un paño y ponérselo en la nariz durante cortos periodos de tiempo, (unos 2 minutos haciendo presión en la piel y en la nariz puede reducir la hemorragia. La hemorragia interna, urinaria o digestiva baja, no se puede reducir de esta manera, porque no se puede hacer presión sobre estas áreas. Si después de estas maniobras la hemorragia nasal u otras continúan, avise a la enfermera. El médico puede darle medicamentos para disminuir la hemorragia.

è **Considere la posibilidad de usar una cama eléctrica**

Las camas eléctricas son más manejables, el paciente y usted pueden controlar la posición de la cama. Muchas veces las camas del hospital no son eléctricas y simplemente tienen una manivela para subir o bajar la cabeza o los pies. Evidentemente esto da más trabajo que si la cama es eléctrica. Muchas veces la familia coloca la cama en la sala de estar para poder estar cerca del paciente y tener más espacio para las visitas.

è **Permita que el paciente planifique el día**

Permitir que el paciente planee el día hará que se sienta respetado y apoyado en su dignidad. Deje que él o ella decida qué es lo que va a hacer durante el día, lo que va a comer o beber, dormir, las visitas que desea recibir. Algunas personas se sienten a gusto viendo la televisión.

è **Tóquele y háblele**

Aunque la persona duerma muchas horas o incluso si está en coma, tocarlo y hablarle es muy importante. Puede cogerle de la mano o frotarle la espalda. Las personas que vienen de visita pueden leerle libros, leerle poemas, narrarle historias del pasado, ponerle música de fondo. Esto dará al paciente una sensación de comodidad y de no sentirse solo.

è **Invite a un sacerdote a visitar al paciente**

Para algunas personas es muy reconfortante poder hablar o rezar con sacerdotes. Estos pueden darle la extremaunción o la comunión, si el paciente lo desea. Algunos servicios de prestadores de cuidados tienen sacerdotes en plantilla para visitar a los pacientes. No debemos forzar la situación, debe ser el paciente que pida por la persona que le reconforte.

è **Comprenda que lo que usted está haciendo no está mal**

Muchos prestadores de cuidados creen que no hacen lo suficiente o que incluso lo que hacen no es del todo correcto. Algunos se sienten responsables de la temprana muerte del

paciente. Usted no puede hacer o cambiar nada para evitar la muerte del enfermo. En realidad no existen «errores» que se cometan al final de la vida. Lo único importante a tener en cuenta en ese momento es la comodidad del paciente.

Proporciónele los cuidados de enfermería necesarios

è Utilice una palangana para lavarle

Si la persona a la que está cuidando no quiere entrar en la bañera o en la ducha, se puede sentar en la tapa de la taza del inodoro o en una silla delante de la pica y lavarse. Si la persona no se siente con ánimos para levantarse de la cama, le puede lavar en la misma cama. Haga memoria y recuerde cómo lo hacían en el hospital; o hágalo como si fuera un bebé. Ponga la palangana con agua entre caliente y tibia en una mesa o encima de una silla, moje la esponja en el agua, póngale jabón y escúrrala bien; entonces, ayude al enfermo a lavarse. Asegúrese de tapar al paciente con una manta o con una sábana para que no coja frío; esto es importante también para preservar la intimidad del paciente mientras se está lavando. Puede empezar por la cara, luego los brazos y las piernas, el pecho y la espalda y acabe con las partes más íntimas del paciente. La enfermera le puede ayudar en esta tarea.

è Remójele los pies con agua caliente

A algunas personas les gusta el contacto con el agua caliente y echan de menos la ducha o la bañera. Esto puede compensarse introduciendo los pies del paciente en una palangana con agua caliente. Hágalo primero con un pie y luego con el otro. Déjelos en el agua durante unos minutos. Así evitará que se derrame el agua.

è Cambie las sábanas dos veces por semana

Si la persona se pasa mucho tiempo en la cama, las sábanas se ensuciarán más deprisa. Ventile las sábanas con frecuencia. Si la persona descansa en un sofá o en una silla reclinable, puede cubrirle con una sábana limpia.

è Ayúdele en su higiene bucal dos veces al día

Haga lo mismo con la higiene dental y de la boca, si es necesario también con la dentadura. El paciente se sentirá mejor.

è Utilice lociones que no contengan alcohol

Los casos en que la persona no bebe lo suficiente, la piel se reseca. Lea detenidamente las etiquetas de las lociones y utilice las que no contengan alcohol. Hágale friegas en los codos, en talones, en la espalda y en la columna. Estas zonas son muy secas y pueden dañarse.

è Debe prevenir las úlceras por decúbito

Cuando una persona permanece en cama durante mucho tiempo, algunas partes del cuerpo en ulcerarse debido a la presión que se ejerce sobre ellas. Primero son de color rosado, luego se vuelven rojizas y se abren, y finalmente, se van haciendo más grandes. Estas úlceras se empiezan formar debajo de la piel, pero usted no sabrá que están allí hasta que esté la úlcera formada. Se forman en las zonas donde los huesos sobresalen más, como en los codos, talones, tobillos, caderas y donde acaba la columna.

El personal sanitario puede ayudarle a prevenir estas úlceras. Avíseles si se da cuenta de que el paciente tiene alguna zona más enrojecida o alguna llaga abierta.

è **No le fuerce para comer**

Forzarle para comer provocará angustia al paciente y a los familiares. Es natural que tenga menos apetito. Ésta es la manera natural del cuerpo de acercarse a la muerte.

Es difícil renunciar a dar de comer a la persona que usted está cuidando. No forma parte de una muerte digna dar líquidos por vía intravenosa o con tubos especiales para ello; pero si el paciente lo desea, hágalo. Háblelo con las enfermeras y con el médico. Puede darle sorbitos agua. Corte un trozo de una pajita, así podrá sorber líquidos. Si el paciente es incapaz de sorber, simplemente mójele la boca con un poco de agua para refrescarle, se lo agradecerá.

Reciba visitas

No todas las personas se sienten cómodas visitando a un enfermo terminal. Algunas personas quieren quedarse al margen, otras quieren venir y ayudar. El enfermo debe controlar quien le viene a visitar. Aquí les proponemos algunas ideas.

è **Reserve el tiempo para el aseo y el descanso del paciente**

Establezca un horario, de lo contrario las visitas vendrán cuando ellos quieran. Aclare a las horas a las que es mejor que visiten al paciente, así tanto usted como el enfermo tendrán su tiempo para el descanso y el aseo personal.

è **Avise a las visitas si éstas se alargan demasiado**

En esta cuestión debe ser honesto. La visita debe saber lo que usted y el paciente desean. Si uno de los dos se siente cansado, dígales que acorten las visitas o que llamen por teléfono.

è **Pregúntele al paciente a quién quiere ver y haga lo posible para que venga a visitarlo**

El paciente tiene derecho a controlar la situación social. Quizás no quiera ver a determinadas personas o, si tiene un mal día, a nadie.

Haga frente a los posibles cambios

Ayudar a una persona con una enfermedad terminal, conlleva muchos retos. Debe tomar nuevas responsabilidades. Deberá también enfrentarse a tensiones físicas, emocionales y mentales. Aquí le exponemos algunas maneras para intentar superarlo.

è **Busque cuentas, cheques, facturas o papeles importantes, como una póliza de seguros**

El paciente seguramente le habrá contado sus decisiones financieras; en caso contrario, es el momento adecuado para buscar los papeles importantes y hablar de ellos.

è **Aprenda nuevos quehaceres domésticos.**

Si el enfermo solía hacer sus quehaceres domésticos como ir a la compra, preparar la comida, lavar la ropa, ahora, debe hacerlos usted o pedir a alguien que le ayude. Es mejor

pedírselo a los familiares, vecinos o amigos.

è Pregunte al banco qué debe hacer con las cuentas en caso de que muera el paciente

Probablemente el banco le dirá que la cuenta necesita dos nombres para poder retirar el dinero de ella antes que muera. Si no es así, ponga la cuenta a nombre de dos personas antes de que muera la persona con cáncer.

è **Hable con un amigo sobre sus sentimientos**

Hablar con un amigo o con una persona en la que usted confíe puede ayudarle a clarificar los sentimientos. Saber que hay alguien que le escucha le dará apoyo, fuerzas y confianza en estos duros momentos.

è **Planifique algo agradable para usted una vez al día**

Muchas veces, los prestadores de cuidados no tienen tiempo para ellos mismos, y, a veces, lo tienen, se sienten culpables. Ir a comer con alguien, o hacer una pequeña siesta, son dos empleos de actividades que no le quitarán mucho tiempo y en cambio le pueden ayudar a combatir la ansiedad o el estrés que pueda tener en esos momentos.

è **Solicite ayuda profesional para sus problemas emocionales**

Muchas personas son reticentes a buscar ayuda de consejeros profesionales, creen que ello pone que están locos o no son lo suficientemente fuertes para aguantar esa situación. Profesionales como abogados, sacerdotes, psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales o enfermeras son personas con experiencia y pueden ayudarle con sus problemas emocionales, mentales o psicológicos.

Los médicos pueden recetarle algún medicamento. Por ejemplo, antidepresivos. En este caso el médico le controlará de cerca por si aparecen efectos secundarios como visión borrosa, sentirse ausente o fatiga. Si esto ocurriese, el médico le cambiaría el medicamento o le disminuiría la dosis. Si usted tiene problemas para conciliar el sueño, los ansiolíticos pueden serle de ayuda.

POSIBLES OBSTÁCULOS

Un obstáculo al que se han tenido que enfrentar otros prestadores de cuidados es:

1. «Los diferentes miembros de una familia, a veces, no se ponen de acuerdo con respecto a lo que hay que hacer».

Respuesta: A veces, la tensión aumenta en estos últimos días. Estas situaciones en las que los familiares están preocupados, no son fáciles de resolver, especialmente cuando están nerviosos. Posponga una decisión que no necesariamente debe tomarse en ese momento. Si la decisión debe ser tomada de forma rápida, imagine la decisión un año antes de la situación actual. Algunas decisiones no gustarán a todos por igual. Simplemente tome la decisión y atégase a las consecuencias. Siempre esté convencido de que la comodidad del paciente es lo primero, y si eso no es posible acepte sus propias limitaciones. Por ejemplo, si el paciente quiere morir en casa y no es posible, dese cuenta que usted hizo todo lo que pudo en su casa y que morir en el hospital o en otro centro fue para asegurarse la comodidad del paciente.

Piense en otros obstáculos que puedan interferir para llevar a cabo sus planes

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía? Por ejemplo, ¿cooperará la persona con cáncer?, ¿cómo explicaría sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la suficiente energía y tiempo para llevar a cabo su plan?

Debe desarrollar sus planes para llegar a las dificultades. Use las Ideas COPE (creatividad, optimismo, planes e información de expertos) en el desarrollo de sus planes y lea el apartado [«Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía»](#) de este libro, para debatir cómo usar esas ideas para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Verificar los resultados

Manténgase al tanto de su propia energía y lea el capítulo [«Ayuda adicional en casa»](#). Recuerde que no tiene que cuidar usted solo al enfermo, y si usted no quiere esa responsabilidad, es libre de no hacerlo. Si está preocupado por el hecho de si va a poder hacerlo bien o está inseguro de si quiere hacerlo, busque ayuda. Médicos, enfermeras y asistentes sociales pueden ayudarle.

Vigile las situaciones en las que pueda necesitar esa ayuda de inmediato.

Si su plan no funciona

1. Lea [Cuándo Pedir Ayuda a un Profesional](#), si usted responde sí a las preguntas de este capítulo, llame al doctor y encuentre la manera de que le venga a casa una enfermera.
2. Tener a alguien enfermo en casa puede resultar cansado y estresante. Esté abierto a cualquier cambio en sus planes y sea honesto sobre si quiere realmente hacerlo. Si lleva al enfermo a otro lugar para que lo cuiden, siempre puede volverlo a llevar a casa, o a la de otra persona, cuando usted se sienta con energía suficiente o tenga a alguien que le pueda ayudar.



Qué Debemos Hacer Momentos Antes y Después de la Muerte del Paciente

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Siga los deseos del paciente.
«Cuidados» comparado con «curas».
Señales de que el paciente está muriendo.
Señales de que el paciente ha muerto.

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Situaciones que indiquen la necesidad de una ayuda profesional.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Ayude para que el paciente esté descansado y cómodo.
Prepárese para problemas físicos.
Prepare el funeral con un poco de antelación.
Evite llamar a cualquier servicio de urgencias.
Prepare una lista de personas a las que debe avisar.
Siéntase libre de despedirse en el lecho de muerte.

Posibles Obstáculos

«Algunos miembros de la familia sentimos que debemos mantener vivo al paciente el mayor tiempo posible.»
«Si yo me preparo con antelación, la gente creerá que quiero que muera.»
«No quiero que mis hijos recuerden así a su abuela.»

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Pregunte al paciente si sus deseos se han cumplido.
Sea honesto si es demasiada la ayuda que usted proporciona.
Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su situación puede ser distinta. Si el médico o la enfermera le sugieren hacer algo diferente de lo que aquí lo recomendamos, haga lo que ellos le digan. Si usted cree que puede haber una emergencia, lea el apartado "[Cuando Pedir Ayuda a un Profesional](#)" de este capítulo.

ENTENDER EL, PROBLEMA

Lo más importante que debemos hacer en el momento que llega la muerte, es lo que el paciente desee. Lo ideal sería que la persona sepa perfectamente que es lo que está pasando y haya participado en la decisión de cómo vivir y morir. De no ser así, debe esforzarse en hacer lo que esa persona desearía.

La mayoría de gente que está en un hospice desea una muerte digna. Por tanto, en esta etapa de la enfermedad, los problemas físicos no son abordados para la curación del paciente. Se les trata, a veces, con quimioterapia y radioterapia para aliviar los síntomas que puedan estresarles, como puede ser un dolor en la cadera debido al crecimiento del tumor. Algunas veces también se les da tratamiento para prevenir resultados infortunados, debidos al crecimiento del tumor, por ejemplo parálisis de las piernas que impidiera al paciente moverse o perder el control de los esfínteres. En estos casos, una medicación adecuada o una pequeña dosis de radioterapia recupera la calma al paciente. Lo ideal es que lo que ocurre en estos últimos momentos de vida del paciente tenga el objetivo de que el paciente se sienta a gusto y tenga una muerte digna.

Seguir los deseos de la persona que padece el cáncer puede significar tomar decisiones diferentes a las que usted tomaría y que pueden no coincidir con las del médico o enfermera. Por ejemplo, una enfermera le sugerirá que lo lleve al hospital, lo cual hará más fácil algunas tareas como darle de comer o lavarlo. Probablemente el paciente rehusará la idea porque prefiere estar en su cama. En otras palabras, lo que el paciente elija no sería lo más cómodo. Si la familia no puede hacerse cargo sin ayuda del hospital, debe hablarlo con el paciente. La familia debe estar abierta a las necesidades, manteniendo en lo posible la voluntad del paciente.

Cuando una persona padece un cáncer terminal, la muerte, a menudo, ocurre de forma muy lenta (varios días o una semana), pero también puede ocurrir en pocas horas. Debe estar preparado para cualquiera de las dos situaciones.

Cada día el paciente está más débil y duerme cada vez más, sobretodo si se ha aliviado su dolor. Muchas familias no saben cuándo va a morir el paciente, y no saben, tampoco, cuándo el paciente ya ha muerto. En los últimos 100 años ha muerto más gente en los hospitales o centros de asistencia. La muerte ha dejado de ser un evento en la vida familiar, y pocos siguen el proceso desde el principio hasta el final. Antes la gente enferma moría en casa, y la familia estaba acostumbrada a saber cuándo la muerte se acercaba. Ahora, muchas familias están volviendo a lo que hacían sus antepasados, para tener la oportunidad de poder ayudar a la gente que aman en sus últimos días de vida.

En estos últimos días de vida, podrá comprobar que la respiración del enfermo disminuye, e, incluso, con pausas entre cada respiración, siendo alguna de 1 ó 2 minutos de duración. Este tipo de respiración ocurre cuando una persona está en coma. Usted sabrá, si una persona está o no en coma, cuando ésta no se despierta. En casos excepcionales, puede abrir los ojos. Esto puede sorprenderle. Normalmente no hablan, pero están despiertos por unos momentos. En otras palabras, algunas personas, salen y vuelven a entrar en coma. La piel estará fría, especialmente en la zona de los pies y las manos y con un color azulado, grisáceo o ambos a la vez. Finalmente, el paciente se volverá incontinente, tanto para la orina como para las heces. Aunque, normalmente, el paciente ha ingerido tan poco líquido que esta cantidad suele ser muy poca.

Sabrá que la muerte ha llegado porque el tórax ya no se expandirá y no habrá signos de

respiración nasal. Los ojos estarán vidriosos, si están abiertos. No habrá pulso en los lugares donde antes los había. Cuando se dé cuenta de que alguien acaba de morir, éste será un momento de calma y tranquilidad.

Sus objetivos

Ayude para que el paciente esté cómodo y descansado.

Prepárese para los problemas físicos.

Prepare el funeral con suficiente tiempo de antelación.

Evite llamar a un servicio de urgencias.

Haga una lista de las personas a las que hay que avisar.

Siéntase libre de despedirse en el lecho de muerte.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

Muchas personas nunca han cuidado de una persona enferma en casa. Enfermeras, asistentes sociales o sacerdotes pueden darle consejos o ayuda, ya que son personas que han vivido momentos como estos. Ellos pueden explicarle qué está pasando, y qué podemos hacer para que la persona enferma se sienta más a gusto. Ellos también pueden aconsejarle para decidir si lo mejor para el paciente es que permanezca o no en casa.

Pida ayuda a un profesional si uno de estos problemas ocurren:

è La persona no está a gusto

La muerte no debe ser físicamente dolorosa. Hay muchos medicamentos que pueden aliviar al paciente en estos últimos días de su vida; profesionales de la salud pueden recetárselo y enseñarle cómo debe dársele al paciente. Lea el capítulo [«Dolor en el Cáncer»](#) para informarse sobre los medicamentos adecuados para el dolor.

è El paciente tiene problemas respiratorios y parece incómodo, tanto si está dormido como si está en coma.

Los medicamentos pueden relajar a la persona y ayudarle con este problema respiratorio. El oxígeno también le puede ser de ayuda. Estos problemas respiratorios pueden preocupar al paciente y a usted mismo.

è La persona tiene problemas para evacuar o problemas intestinales

Aún en los últimos días de vida, la persona necesita evacuar líquidos y sólidos. Normalmente la orina es oscura y en menor cantidad. No importa que no beba o coma. El cuerpo sigue teniendo problemas urinarios y estreñimiento, por todo ello, pida ayuda.

è La persona se ha caído al suelo

Las caídas suelen ocurrir, sobre todo si el paciente está confuso o despierto. Después de la caída, posiblemente le cueste volverlo a poner en la cama o en la silla, especialmente si pesa mucho o si tiene dolor. Si no puede usted solo, pida ayuda y, mientras ésta llega, póngale una almohada en la cabeza y cúbralo con una manta o sábana, si es necesario,

para que esté cómodo.

El personal del hospice puede decirle cómo ayudar al enfermo. Coloque una manta o sábana debajo del paciente y levántelo hasta meterlo en la cama o dejarlo en la silla. Es mejor usar la manta o sábana, que tirar directamente de la persona; es más fácil y seguro.

è **Tiene problemas para darle la medicación**

Algunas personas tienen problemas para poder tragar las pastillas, tampoco podrá tragar nada la persona que está en coma o inconsciente (ni siquiera líquidos). Hay otras formas de poder tomar los medicamentos, ya sean supositorios o inyecciones. Pregunte a las enfermeras o médicos cuál es la mejor manera para darle los medicamentos.

è **Usted cree que no podrá encargarse del cuidado del paciente en casa**

Cuidar a un enfermo terminal en casa puede ser estresante y cansado. Si lo ingresa, siempre puede llevarlo a casa cuando usted quiera y se sienta con energía o tenga quien le pueda ayudar. Los trabajadores sociales o el personal de enfermería del hospice que le ayuda en casa pueden ayudarle a decidir cuáles son las opciones a tomar y que sean las mejores tanto para el enfermo como para usted.

è **Está desconcertado al pensar qué ocurrirá al faltar la persona que está muriendo**

A veces, nos afligimos antes de que la muerte ocurra; usted se siente abrumado y atemorizado. Si esto le ocurre, comparta sus sentimientos con otra persona que sepa entenderle. Sacerdotes, médicos y enfermeras, son personas con experiencia en estas situaciones y pueden ayudarle. Amigos y familiares también pueden serle de ayuda.

è **Usted o la persona con cáncer sienten que están siendo castigados, o se sienten culpables o preocupados por algo del pasado**

La sensación de que están siendo castigados, se mezcla, a veces, con los sentimientos de culpabilidad, arrepentimiento, tristeza, incapacidad para el perdón, o expresar amor. Hablar con el personal del hospice o con un sacerdote pueden ayudarle a solucionar y entender sus sentimientos. Amigos y familiares también pueden serle de ayuda.

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Aquí tiene seis puntos que pueden ayudar tanto al enfermo como a usted en estos últimos días de vida.

Intente que el enfermo esté a gusto y descanse.

Prepárese para los problemas físicos.

Disponga el funeral con la antelación suficiente.

Evite llamar a un servicio de urgencias.

Haga una lista de las personas a las que debe avisar.

Siéntase libre para despedirse en el lecho de muerte.

Ayude al enfermo a sentirse a gusto y descansado.

Dormir y descansar son importantes durante esos días antes de morir. Algunos creen que la muerte es más dulce si la persona está relajada y descansada. Puede ayudar de las siguientes maneras:

è **Continúe dándole las medicinas para el dolor de forma regular**

Una persona, aunque esté en coma, somnolienta o inconsciente, puede sentir dolor. Siga dándole la medicación como lo ha hecho hasta ahora, como por ejemplo cada 4 horas. Si le disminuye la dosis o le aumenta el intervalo horario, verá que el paciente tiene dolor. Observe si tiene los puños cerrados, el ceño fruncido, si está inquieto, si produce gemidos o si intenta girarse. Si algo de esto ocurre, compruebe que está siguiendo el horario establecido para la toma de medicamentos. Si lo está haciendo correctamente, pregunte al médico si puede aumentar la cantidad de medicamento.

è **Ponga música suave si cree que puede ser relajante**

La música puede ser muy relajante, aún cuando la persona no esté consciente.

è **Entre dos personas muevan al paciente cada ciertas horas, y restablezca su posición con almohadas**

Mover al enfermo no cuesta si se hace entre dos personas. Cada persona se coloca a cada lado de la cama. Mueva al enfermo de la posición de estar apoyado sobre su espalda a la de estar de lado. Luego al cabo de unas horas, mueva al enfermo completamente de ese lado. Cuando haya pasado un rato, repita lo mismo en el otro sentido, dejando a la persona recostada sobre su espalda y unas horas más tarde, recuéstela completamente sobre el otro lado. Las almohadas pueden servirnos para apoyar las rodillas o los brazos fuera de la cama para evitar las úlceras por decúbito, enrollar una almohada y colocarla en la espalda del paciente permitirá al paciente permanecer de lado.

è **Coloque una sábana doblada en la parte más pesada del cuerpo del paciente, así podrá mover o levantar al enfermo hasta la cabecera de la cama**

Doble una sábana de tal manera que sobresalga un poco de la cama. Si necesita mover al paciente, cojan entre dos personas la sábana, colocando el enfermo encima de ella y uno a cada lado de la cama levántenlo poco a poco. Esto es eficaz porque el mayor peso del paciente está fuera de la cama y así se iguala entre las dos personas el peso del paciente. La sábana también puede servir para mover al paciente de un lado al otro. Pregunte a la enfermera cómo debe hacerlo, hágalo con ella hasta que sepa hacerlo.

è **Déle friegas en la espalda y mantenga hidratada la piel con lociones**

Dar friegas en la espalda, los brazos, piernas, y manos con cremas alivia el músculo inflamado y dolorido y proporciona al paciente la sensación de que está cuidado y que no está solo. No utilice lociones que lleven alcohol. En estos momentos, la piel suele estar seca; lociones con alcohol aún la resecarían más.

è **Enrolle un paño o una toalla y póngala dentro de la mano del paciente después de haberle dado la forma del puño**

A veces, las manos débiles del paciente pueden volverse rígidas y frías a no ser que les demos masajes y las movamos. Con suavidad, hágale masajes en las muñecas, palmas y

dedos. Más tarde, enrolle un paño y que el paciente lo coja con la mano.

è **Evite usar luz muy fuerte**

Una luz suave es mejor para que el paciente pueda descansar. A las personas que tienen cáncer cerebral les molesta la luz muy fuerte, o incluso la luz del día, prefieren habitaciones oscuras. Explique a las visitas el porqué esta luz en la habitación.

è **Humedezca los ojos del paciente utilizando un paño húmedo varias veces al día**

Lo mismo que ocurre con la piel, también pasa con los ojos, se resecan. Si el enfermo tiene los ojos abiertos y muy secos, pueden llagarse. Puede evitarlo pasándole un paño húmedo sobre los ojos cerrados.

è **Humedezca también los labios utilizando un bálsamo para evitar que se resequen**

Los labios y la boca también se resecan, por ello use un bálsamo o ungüento. Unas cuantas gotas de agua en la boca cada poco tiempo puede prevenir que esto ocurra. Algunos bálsamos limpiadores también previenen las úlceras que aparecen en la comisura de los labios y que suelen ser muy molestas. Está preparado para los problemas físicos. Preparar a un amigo o familiar para morir precisa planificar muchas cuestiones con antelación. Esto hará más fácil enfrentarnos con los problemas cuando aparezcan. El personal del *hospice* que cuida al paciente sabe qué problemas son y cómo resolverlos.

Esté preparado para los problemas físicos.

Preparar a un amigo o familiar para morir precisa planificar muchas cuestiones con antelación. Esto hará más fácil enfrentarnos con los problemas cuando aparezcan. El personal del *hospice* que cuida al paciente sabe qué problemas son y cómo resolverlos.

è **Tenga a mano los teléfonos de enfermeras, prestadores de cuidados y médicos**

Cuando esté estresado o tenga la sensación de tener una crisis le será más difícil buscar esos teléfonos. Haga una lista y cuélguela de la nevera o póngala al lado del teléfono. Cualquier persona que esté al cuidado del enfermo debe saber dónde están estos teléfonos, asegúrese de ello.

è **Tenga en casa los ansiolíticos y analgésicos en forma de supositorios o ampollas bebibles; compruebe que los tienen en la farmacia más cercana**

Quizás tendrá que pasar de darle pastillas, a supositorios o medicamentos bebibles, dependiendo de cómo se encuentre el paciente. El personal del *hospice* puede indicarle cuándo debe cambiar la forma de darle el medicamento, ya sea cuando le visite o por teléfono. La mayoría las farmacias tienen lo que usted va a necesitar. La farmacia del hospital también puede ayudarle. Si usted vive en un pueblo pequeño o en el campo, en el que no puede encontrar estos medicamentos, el médico y las enfermeras le ayudarán a buscarlos. Es importante prever los cambios en la forma de dar la medicación.

Algunos médicos recomiendan la atropina para secar las secreciones que producen gorgoteo de la garganta y dificultan la respiración del paciente. Este medicamento puede ser de mucha ayuda. Seca la humedad respiratoria; y eso implica que el paciente con cáncer no tiene que cupir las secreciones, cosa que puede ser muy estresante para él.

è **Doble una sábana para utilizarla para levantar al paciente, y guarde periódicos o**

bolsas de plástico para proteger el colchón de posibles derrames, como la orina

Durante los últimos días de vida del paciente, éste permanece la mayoría del tiempo en la cama. Es importante que mantenga limpia y seca la cama, por razones sanitarias y para que el paciente se sienta a gusto.

è Guarde una palangana para el aseo del paciente, para cuando la enfermera no pueda venir

Baños con agua caliente, aunque sean en la cama, relajan y hacen sentir mejor al paciente. Si el paciente autoriza a un miembro de la familia o a un amigo para asearlo, prepare una palangana, paños y una manta para cubrirlo mientras lo baña.

è Tenga una cuantas sábanas de más; si es necesario pídalas prestadas

Podemos encontrarnos sin el tiempo o la ayuda suficiente para poder lavar las sábanas sucias. Si tenemos sábanas de más también nos servirán para poder mover al paciente en la cama.

è Tenga a mano velas, linternas y mantas por si el mal tiempo corta la corriente

Si esto ocurre, tenga preparadas velas, linternas, cerillas y mantas de sobra para que el paciente se mantenga caliente.

è Escriba las instrucciones e información del cuidado del paciente, así como los teléfonos que pueda necesitar en una libreta

Dígales a las personas que están al cuidado del enfermo dónde está la libreta, haga que la lean y esté seguro de que lo entienden todo. Esto asegurará que el paciente estará bien cuidado cuando usted esté ausente.

Prepare el funeral con la suficiente antelación

è Informe a las personas que se encargan del funeral que se prevee una muerte en un futuro inmediato

Tener informado al personal de la funeraria ayudará tanto a ellos como a usted. Ellos reconocerán su nombre y estarán preparados para cuando el momento de la muerte llegue, y pueden comprobar con el médico que la muerte ha sido como esperábarlos y de forma digna. La mayoría de los *hospices* pueden avisar al médico o al personal de la funeraria por usted, cosa que reducirá las posibilidades de un malentendido o preguntas innecesarias cuando vengán a buscar el cuerpo. Aunque algunos encargados del funeral se pueden preguntar si se ha producido una muerte violenta, y si deben llamar a la policía. Este tipo de preguntas suelen ocurrir más frecuentemente en las grandes ciudades que en las áreas rurales.

El personal de la funeraria le informará del coste y de los diferentes servicios que ellos pueden proporcionarle, por ello debe usted pensar en lo que quiere y puede hacer económicamente.

Muchas familias prefieren tenerlo arreglado con antelación, así también la persona con cáncer puede intervenir en las decisiones. Otros, en cambio, prefieren hacerlo justo en el momento de la muerte.

è No sienta la sensación que debe llamar de inmediato a la funeraria cuando haya muerto el enfermo

Una vez que la persona con cáncer ha muerto, algunas personas quieren dejarlo todo resuelto, y quieren que vengán a buscar el cuerpo lo más rápido posible. Otros prefieren sentarse al lado del muerto, llorar y hablar. Muchas veces, familiares o amigos que no estaban presentes a la hora de la muerte, quieren ver el cuerpo antes que se lo lleven. Si es así, espere a que lleguen para que expresen su duelo, el tiempo ya no es tan importante. El cuerpo puede permanecer en la casa durante un tiempo antes que los de la funeraria se lo lleven. Si la persona muere en una silla, es mejor tumbarla en un sofá o en la cama antes que muera y empezar a despedirse. Aunque la persona haya perdido peso, levantar el cuerpo puede ser difícil y probablemente se necesite la ayuda de dos personas.

Evite llamar a un servicio de urgencias

è Qué significa llamar al servicio de urgencias

Cuando alguien llama a un servicio de urgencias, debe recordar que acudirán para salvar una vida o para dar un tratamiento agresivo, aunque el paciente quiera o desee lo contrario. El personal de la ambulancia está obligado a hacer esto por ley. Un tratamiento agresivo significa introducir tubos, reanimación cardio-respiratoria. Estos intentos de devolver la vida no funcionan en personas que ya han muerto de un cáncer terminal y, además no ayuda al descanso del enfermo.

Lleva tiempo convencer al personal que lo único que usted quiere es controlar un síntoma, como pueden ser problemas respiratorios o el dolor, y que no les necesita para que le salven la vida al paciente. El servicio de urgencias quiere saber cuál es el doctor que lleva al paciente, para poder llamarle cuando la situación esté ya bajo control y se haya aliviado el síntoma por el que le hemos llamado. Si la persona muere cuando el personal del servicio de urgencias está allí, es de esperar que ellos hagan lo que deben hacer: intentar reanimar al enfermo. Ellos probablemente se llevarán al paciente a un hospital, hasta incluso a un servicio de cuidados intensivos.

Una vez la persona está en el hospital, la voluntad en vida del paciente puede ser ignorada por los médicos hasta que se pongan de acuerdo de que el enfermo puede morir de forma digna. Una voluntad en vida decidida en casa puede no ser válida en un hospital hasta que el médico la haya puesto en el informe. Algunas veces estas voluntades incluidas en el informe con anterioridad se pierden, y se necesita otro informe. No tenga asumido que una voluntad en vida aceptada en un hospital será aceptada en otro.

En algunas ciudades pequeñas o áreas rurales, se permite la comunicación entre los prestadores de cuidados, enfermeras, o servicios de urgencias, para evitar estos problemas. Si se pone de acuerdo la familia con el paciente, el personal del hospice puede hablar con el servicio de urgencias y decirles que el paciente es un enfermo terminal y cuál será su función si la familia les avisa por teléfono. Desafortunadamente, en muchas zonas no está establecido este intercambio de información y no permiten a los servicios de urgencias seguir la voluntad del paciente. Compruebe a través del personal del hospice lo que está permitido en su zona.

è Pida que alguna persona de confianza le ayude para decir a la gente que el servicio de urgencias no es la mejor idea cuando los objetivos son el confort del

paciente y no salvarle la vida

Asegúrese de que la gente que está al cuidado del enfermo acepte que llamar a un servicio de urgencias no es lo que el paciente ni usted quieren (si este es el caso). Ponga esta información en un sitio visible para cuando usted esté ausente y deban ser otras personas las que se ocupen del paciente.

è Pida ayuda en el caso de que el paciente se haya caído

Llame al servicio de urgencias; ellos están localizables las 24 horas del día y le dirán qué debe hacer.

Prepare una lista de la gente a la que debe avisar si el paciente muere

è Decida quién cree que quiere despedirse del paciente antes de que muera

Una forma de saberlo es escuchar lo que la gente quiere. Algunos le pedirán que les llame cuando llegue el momento. Como prestador de cuidados, usted no puede avisar a todo el mundo al mismo tiempo. Pida que alguien más le haga una nota con los nombres de las personas a las que hay que avisar. No todos estarán en casa o los podrá localizar ese mismo día; encárguele a alguien que busque a las personas que no ha podido localizar.

è Haga una lista de la gente que quiere saber que el enfermo ha muerto o que quiera sentirse cerca del paciente en esos momentos

Entre usted, los amigos y la familia hagan una lista con los nombres y teléfonos de las personas a las que quieren llamar; además haga otra lista de como puede contactar con ellas para explicarles lo que ha ocurrido.

è Decida quién le será más útil en estos momentos

Es cuando usted, probablemente, se sentirá más cansado y debe pedir que alguien le ayude. Se sentirá menos estresado y podrá cuidar mejor al enfermo. Si es posible, dígame a esa persona que la va a necesitar con un poco de tiempo de antelación; llámela y dígame «¿Puedes hacer esto por mí?».

è Pida a algunos adultos que estén disponibles para que le puedan ayudar con los niños en los últimos días de vida del enfermo

Algunos adultos se llevan bien con los niños; pregúnteles si pueden cuidar y jugar con los niños.

è Decida si debe avisar a un sacerdote antes o en el mismo momento de la muerte

Es posible que el enfermo quiera hablar con un sacerdote cuando se siente muy enfermo o se está muriendo. Hablar o rezar con un sacerdote puede reconfortarle tanto a él como a la persona que le cuida.

POSIBLES OBSTÁCULOS

Aquí le presentamos algunos obstáculos a los que han tenido que enfrentarse otros prestadores de cuidados.

1. «Algunas familias piensan que debemos hacer todo lo posible por alargar la vida del enfermo».

Respuesta: Normalmente, cuando la gente dice, «debemos hacer todo lo posible» en realidad están diciendo «No estoy preparado para que esta persona muera». Quieren salvar la vida del paciente para no tenerse que enfrentarse a la muerte y la pérdida de esa persona. Medidas «heroicas» se deben llevar a cabo sólo si el paciente quiere. Médicos y enfermeras deben comentar con la persona estas decisiones antes de que ocurra la crisis.

2. «Si me preparo con antelación, la gente puede pensar que quiero que esa persona muera».

Respuesta: Prepararse para el momento de la muerte, como por ejemplo, llamar a la funeraria con suficiente antelación, le facilitará el camino. Nadie puede juzgarle por la manera cómo está llevando esto. Cada familia es diferente; y usted sabe lo que es mejor para usted y para la persona a la que ama.

3. «No quiero que mis hijos recuerden así a su abuela».

Respuesta: Ver a una persona muy enferma puede alterar a los niños, especialmente si el enfermo está conectado a máquinas o lleva tubos. Cuando con más tiempo preparemos a los niños acerca de lo que van a ver, más preparados estarán para lo peor. Piense en lo que pueden aprender los niños al ver una persona tan enferma. Les prepara para el futuro, ya que la enfermedad es una realidad, igual que la muerte. ¿Por qué ocultarles la muerte? Dejar que los niños visiten al enfermo hace que se sientan parte importante de la familia, y les enseña que la muerte es algo a lo que debemos enfrentarnos. Lea «[Ayude a la Gente joven a Enfrentarse con la Muerte y los Funerales](#)», para facilitar las visitas de los niños a la persona enferma.

Piense en otros obstáculos que puedan interferir en su plan

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía,? Por ejemplo ¿cooperará el enfermo con cáncer?, ¿cómo explicaría sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la suficiente energía y tiempo para llevar a cabo sus propósitos? Necesita desarrollar planes para superar estos obstáculos. Use las ideas COPE (creatividad, optimismo, planes, información de expertos), y lea «[Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía](#)», para debatir cómo usar esas ideas para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevar a cabo su plan

Los momentos cercanos a la muerte están cargados de emociones. Es posible que usted necesite ayuda de enfermeras y personal sanitario.

Verificar los resultados

Pregúntese si la persona a la que cuida está a gusto y si se ha cumplido lo que ella deseaba. Plantéese también si tiene la fuerza física y moral para proporcionarle al paciente lo que necesita; si no es así, enfermeras, o la unidad de cuidados paliativos de un hospital u *hospice*, están a su alcance.

Si su plan no funciona

Es una tarea difícil ayudar a morir a alguien en casa y puede que tenga que trasladar al enfermo a otro lugar en los últimos días de su vida. Esto no significa un fracaso por su parte. Los miembros de la familia y amigos pueden visitar al paciente y no ser responsables de su cuidado. Aunque esté en un *hospice* o en otro centro usted podrá contribuir a su cuidado.



Ayudar a la Gente Más Joven para Hacer Frente a la Muerte y Funeral

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Los adultos tienen diferentes opiniones a la hora de incluir a los niños.
Los jóvenes tienen derecho a participar en decisiones que les afectan.

Cuando Pedir Ayuda a un Profesional

Situaciones que indiquen la necesidad de pedir ayuda a un profesional.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudar

Invite a la gente joven a visitar al enfermo con cáncer.
Responda a asuntos relacionados con la muerte.
Comparta decisiones tales como quién irá al funeral o al cementerio.
Ocupese de las posibles desaprobaciones de otros adultos.
Ayude a la gente joven en el funeral o cementerio.
Esté preparado para identificar signos de duelo, ahora y en lo futuro.

Posibles Obstáculos

«Tía Isabel nunca más volverá a hablarnos: así es cómo ella se siente respecto a que los niños vengán al funeral»
«Los niños son demasiado pequeños para saber lo que está pasando».

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Vigile posibles signos sobre problemas emocionales.
Solicite ayuda profesional si los problemas persisten.

Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su situación puede ser distinta. Si el médico o la enfermera le sugieren hacer algo diferente de lo que aquí le recomendamos, haga lo que ellos le digan. Si usted cree que puede haber una emergencia, lea el apartado «[Cuándo Pedir Ayuda a un Profesional](#)», de este capítulo.

ENTENDER EL PROBLEMA

Las personas piensan cosas diferentes acerca de incluir a los niños, no importa la edad que tengan, en estos últimos días de vida del enfermo, en el momento de la muerte y en el funeral. Las opiniones sobre estas discrepancias, dependen de la manera de afrontar los asuntos cada familia y, también, de la manera cómo se ha producido la muerte. Por ejemplo, ¿la muerte ha sido rápida o duró la enfermedad mucho tiempo? Algunas personas no quieren que los niños vean a alguien debilitado o conectado con tubos. Algunas opiniones dependen de la relación que tenía el niño con el enfermo. ¿Es uno de sus padres?, ¿un hermano/a?, ¿un buen amigo? Si se trata de alguien a quien el niño no conoce muy bien, posiblemente es menos importante para él, si le visita o no. Además, considere la ayuda de otros adultos o de adolescentes en el caso que los niños necesiten ayuda con ciertas preguntas o sentimientos.

Siguiendo con este tema, lo que la gente piensa sobre si se debe incluir o no a los niños, es fruto de lo que a ellos les dijeron cuando eran pequeños y alguien moría. En nuestra opinión, se debe a lo que hemos aprendido de nuestra familia sobre lo que es adecuado.

Finalmente, su opinión de incluir o no a los niños está formada sobre como afronta usted la tristeza y la muerte. Cada persona lo hace de forma diferente.

Sus objetivos

Sepa cuando pedir ayuda a un profesional.

Planee de antemano las visitas de los niños.

Responda cuestiones relacionadas con la muerte.

Comparta las decisiones sobre quien debe ir al funeral y al cementerio.

Afronte la posible desaprobación de otros adultos.

Ayude a la gente joven en el funeral o cementerio.

Esté preparado para identificar signos de duelo ahora y en un futuro.

CUANDO PEDIR AYUDA A UN PROFESIONAL

En general, la ayuda de profesionales no es necesaria para decidir la inclusión o no de los niños en estos actos.

La mayoría de estas cuestiones pueden decidir las entre familiares y/o amigos. Algunas pistas le dirán si los niños o adolescentes tienen problemas, ya sea, con la idea de ver a la persona que padece cáncer cada vez enferma, con la del funeral o con la de la propia muerte. En este momento es cuando pedir ayuda a un profesional puede marcar la diferencia.

Avise a los profesores, psicólogos, sacerdotes, monitores de grupos de jóvenes, asistentes sociales o personal del *hospice* que le ayudarán si el niño:

è **Tiene problemas para dormir**

è **Desarrolla una actitud destructiva en la escuela**

è **Obtiene malas notas y antes no las tenía**

è **Actúa de forma diferente, está triste y callado cuando era alegre y charlatán**

è **Si usted no sabe cómo manejar ciertas situaciones, coméntelo con alguien fuera de la familia**

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDAR

Los prestadores de cuidados suelen estar ocupados antes de la muerte y del funeral. Mientras, usted quiere atender a las preguntas y sentimientos de los jóvenes, pero seguramente no tiene tiempo. Quizás carezca de la energía suficiente para hacerlo. No intente cuidar de nadie más en este momento, pregunte a alguien cercano a usted para que le eche una mano.

Surgirán muchas preguntas sobre involucrar o no a los niños y jóvenes en estos últimos días de vida del paciente. Este apartado le ayudará a:

Invitar a los jóvenes a visitar a la persona que padece cáncer terminal.

Responder cuestiones sobre la muerte.

Compartir la decisión de quién debe ir al funeral o al cementerio.

Afrontar la posible desaprobación por parte de otros adultos.

Ayudar a la gente joven en el funeral o cementerio.

Estar preparado para encontrar signos de duelo, ahora y en un futuro.

Planee con tiempo las visitas de los niños

Cada vez menos gente visita al enfermo en los últimos días de su vida, aunque el enfermo se encuentre en casa, en un *hospice* o en el hospital. Si las visitas tienen niños, se suele preguntar si deben traerlos o no. Aquí le proponemos varias maneras para saber dominar esta situación:

è **Entérese qué es lo que el niño sabe sobre lo que ocurre**

Si el niño sabe que «la abuela está enferma», pida a sus padres o tutores que se lo expliquen de manera que él pueda entenderlo, para que esté más preparado. Por ejemplo, los nietos no habrán visto a la abuela recientemente, pero saben cómo es una persona que está en cama. Si la abuela ha perdido peso, díales que se ha encogido un poquito pero que está allí, pero más pequeña. Además, prepare al niño por si menciona alguna otra diferencia visible, como el pelo, la piel. Use palabras simples. Lo más importante es tranquilizar al niño diciéndole que aunque la abuela duerma, sabe que está con ella. Si el enfermo está despierto pero no habla, dígale al niño que la abuela le mira pero no le habla, porque está descansando.

è **Pregunte a los niños que creen que está pasando**

è **Sugiera que los niños vengán acompañados por dos personas más a las visitas**

Los niños tienen sus propias ideas, preguntan sobre lo que está pasando y pueden ser

muy receptivos a lo que les preocupa. Por ejemplo, su manera de entender la muerte es diferente a la nuestra. No está formada hasta los 8 ó 9 años y aún así, no acaban de entender del todo la permanencia de la muerte. Los adolescentes entienden algo más pero sus preguntas son más difíciles de contestar («¿Por que la vida es injusta con las personas buenas?»). Cada edad tiene sus propias preguntas. Respóndalas de forma simple y, si no tiene respuestas, sea honesto y dígalos con claridad.

Si la gente joven quiere visitar a la persona que va a morir, recuerde que la atención que preste el niño a la visita puede ser corta. Una vez han saludado y visto a la persona, ellos suelen perder pronto el interés por la visita. Otras partes de la casa o del hospital le serán más interesantes. Otro adulto o un adolescente puede llevárselos fuera y entretenerlos, así el niño no se pone nervioso ni se siente obligado a estar en un determinado sitio.

è Esté preparado para las expresiones de los sentimientos de los niños y adolescentes

Aunque usted piense que la gente joven «está llevando esto muy bien», deben tener nuevos sentimientos que no saben expresar. Los adolescentes necesitan tiempo para pensar en esto. Si es una persona cercana al niño, puede sentirse enfadado, triste, confuso, decepcionado y abandonado. Algunos adolescentes le hablarán de ello, otros no. Los niños pequeños pueden sentir lo mismo, pero *no son capaces* de hablar de ello. Por tanto, a veces estos sentimientos pueden aflorar en forma de un cambio de actitud, comportándose como un niño pequeño o un bebé. En cualquier caso, esta es la manera de dejar salir sus sentimientos.

è Pregunte a un adulto de confianza que cuide de los niños y escuche sus preguntas y sentimientos

Como prestador de cuidados, tiene mucho en que pensar; cuidar de los niños o adolescentes puede resultarle abrumador. Esta es una tarea que puede compartir con otro adulto en que usted confíe. Cuando crea que las cosas no van bien con los niños, pregunte a otros para controlarlos. Pregunte a la familia y amigos; pueden ayudarle prestando atención a los niños y escuchando a los adolescentes.

Responda a preocupaciones relacionadas con la muerte

Los niños de distintas edades plantean preguntas diferentes sobre la muerte. Cuanto más mayores son, más capacidad para entender. Por ejemplo, habrán visto morir a una mascota algún amigo habrá perdido un familiar. Habrán leído libros o visto en la televisión y llegan a saber que la muerte es para siempre.

Las preguntas de la gente joven sobre la muerte pueden ser chocantes y sorprenderle en algún momento que esté cansado o intentando tomar muchas decisiones. Las siguientes sugerencias pueden ayudarle a superar estas preguntas, durante los días en los que puede sobrevenir la muerte.

è Busque a alguien que escuche a los niños y sus preocupaciones sobre la muerte y qué es lo que pasa después de ella

Usted sabe en quien confían los niños; si no es así, pregúnteselo. Los niños son honestos. Por ejemplo, si usted es la madre de un niño, le preguntará, «si te cortas el dedo y yo no estoy, ¿a quién le dirías que te ayudara?». Los adolescentes querrán saber por qué usted

quiere que busquen a alguien que hable con ellos. En este caso, díales que esto les ayudará a hablar y a elegir lo que ellos quieren expresar en voz alta.

è **Con los niños, utilice dibujos, muñecas o libros**

Es probable que los niños deseen dibujar sus sentimientos. Las preguntas pueden surgir mientras usted le pregunta qué es lo que ha dibujado o por qué usa determinados colores. Otra manera es jugar con muñecas. Pregúnteles si quieren jugar, y díales que hoy, una muñeca, es su abuela. Mire qué es lo que hace. Esta es una buena forma para preparar al niño si la abuela tiene un aspecto diferente del que tenía cuando la vio por última vez. Cuénteles que ahora la abuela duerme mucho y está en la cama todo el tiempo. Dígale al niño que ponga a la «abuela» en la cama. Algunos niños cuidarán de la muñeca que está en la cama, otros se pondrán furiosos y tirarán la muñeca por la habitación. Muchos niños experimentan diferentes sentimientos cuando hay un enfermo en la familia. Esto es normal y usted puede ayudarlos aceptando como se sienten.

El *hospice* tendrá libros para poder llegar a los niños y a sus sentimientos. Además también tendrán una lista de libros que puede encontrar en una librería. Los cuentos pueden ayudar al niño a reconocer sus sentimientos, aún cuando no puedan expresarlos. Hay muy buenos cuentos, con dibujos para los más pequeños, y también para niños un poco mayores, que tratan de la enfermedad y de la muerte de un ser querido.

è **Sugiera que los niños más mayores hablen con alguien de fuera de la familia**

Es posible que los niños más mayores y los adolescentes, confíen en un consejero de la escuela, un profesor, una enfermera escolar, un sacerdote, un monitor de un grupo de jóvenes o un vecino. Ellos son espontáneos con sus amigos respecto a sus preocupaciones sobre libros, arte o música. De nuevo puede pasar que no digan nada. Dígales a los niños que quiere saber cómo lo están haciendo, pero añada que a veces ayuda hablar con una persona que no está directamente relacionada con la familia. No le presione.

è **Esté preparado para duras preguntas sobre la vida y sobre después de la muerte**

Las respuestas sobre a dónde va la persona después de la muerte y por qué sufre y muere la gente, son diferentes de una familia a otra, de una religión a otra y de una sociedad a otra. Una familia española probablemente creará cosas sobre el cielo muy diferentes de las que creará una familia china. Algunas personas creen firmemente que existe la vida después de la muerte. Pueden describir el ciclo de forma clara y saben el camino para llegar hasta él. El creer que hay vida después de la muerte es reconfortante y esperanzador para algunas personas y no depende del punto de vista de la religión, de la fe, o del camino para llegar a él. Muchas personas dirán que las respuestas a estas preguntas son un misterio. Lo mejor es decir lo que usted honestamente cree, de forma simple y concisa.

Es importante que la gente joven sea capaz de hablar con alguien que escuche sus preocupaciones. Durante su vida van a oír diferentes respuestas a estas duras preguntas: ¿qué pasa después de la vida?, ¿por qué sufre la gente buena? Lo importante es que los jóvenes piensen en estas cuestiones, ya que representan una parte vital del crecimiento.

è **Esté preparado para duras preguntas sobre qué le ocurre al cuerpo**

Los adolescentes pueden entender la diferencia entre ser enterrado y ser incinerado y los niños de todas las edades sienten curiosidad por saber qué es lo que le pasa al cuerpo humano después de la muerte. Si usted, u otras personas, se sienten incómodos hablando de esto, dirija a los niños a personas en las cuales usted confíe y conoce. Pueden ser sacerdotes, familiares, amigos, personal del hospice. Los jóvenes hablarán de sus preocupaciones con alguien que les escuche. Estas preguntas a menudo conducen a cuestiones de aspecto más espiritual o religioso como, ¿dónde va el «espíritu»?

Responda todas las preguntas

Responder las preguntas es importante ya que, lo que los niños puedan imaginarse, puede estar lejos de lo que actualmente está ocurriendo. Los niños tienen preguntas simples que merecen respuestas simples. Por ejemplo, «¿cuándo le han puesto el tubo a papá?, ¿esto es lo que le ha hecho morir? Si no tiene la oportunidad de hablar de esto, el niño puede crecer con el miedo a las agujas o a los tubos. Otros dirán «He oído a la tía Isabel decir que la abuela se murió de hambre, ¿lo hizo?» Si el niño oye esto, es muy probable que se lo crea y se sienta culpable por no haberle dado de comer a la abuela. También puede enfadarse con el resto de la gente por esta razón.

Los niños pequeños repiten las mismas preguntas varias veces, es normal.

è Recuerde a los niños que no es culpa nuestra que una persona muera

Los niños, suelen no preguntar directamente si es culpa suya que una persona cercana a ellos muera. Sentirse culpable es una reacción muy frecuente, aunque no sea sensato. Con los niños diga algo así como: «Sólo porque tú estés enfadado con mamá algunas veces no quiere decir que sea culpa tuya que enfermara y que haya muerto». Ayuda también a permitir que los niños se enfaden ya que, el enfado, es una expresión normal al perder a alguien que se ama. Dígale algo como, «A veces me vuelvo loca al pensar que papá no estará aquí nunca más». Los niños necesitan saber que estos sentimientos son aceptables y normales.

Comparta la decisión sobre quién debe ir al funeral y al cementerio

Pida ayuda para decidir sobre los niños acerca del funeral y cuidar de ellos durante éste, en casa o en otro sitio.

è Pregunte a los jóvenes si quieren ir al funeral

Esta pregunta dependerá, por supuesto, de la edad del niño. Los niños muy pequeños no pueden ayudarle a tomar decisiones, pero los más mayores, sí. Excluirlos les hace sentir solos y les lleva a pensar que la muerte es algo horrible con lo que no podrán enfrentarse.

Los funerales; pueden ayudar al niño a afrontar su duelo. Dejarles escuchar los preparativos para el funeral e incluyendo sus ideas, les hace sentir que pertenecen a algo que seguirá viviendo. Esto también les da la oportunidad de hablar de lo que ha ocurrido. Dejar que formen parte del «ritual» (cosas que normalmente hace la familia cuando una persona muere), es una buena manera de aprender sobre esta parte de la vida.

Los niños (menores de 8 ó 9 años) no entienden que la muerte es para siempre. Ellos preguntan cuándo mamá o la abuela van a volver. Si no se incluye a los niños en los funerales, les será más difícil entender lo que ha pasado. Si han intervenido en el funeral, puede decirles «¿,Recuerdas cuándo fuimos todos a ver a la abuela en el ataúd, y después

al cementerio...?» sin este recuerdo será más difícil ayudar a que lo entiendan.

è **Pregunte a los jóvenes antes del funeral qué sienten ante lo que está pasando**

Hasta después de saber que el niño va a ir al funeral, pueden surgir nuevos sentimientos. Los familiares van llegando. Encontrarán gente que no le son familiares, pero que les recuerdan de cuando eran pequeños. Es un momento confuso. Para ayudarle, debe estar atenta para saber qué sienten.

Pregúnteles qué esperan del funeral, qué verán y qué ocurrirá antes y después del funeral. Esto les ayudará a prepararse para esta nueva experiencia.

è **Deje que cambien de opinión**

Los adolescentes y los jóvenes pueden primero decir que asistirán al funeral y luego cambiar de opinión. Déjeles decidir. Ellos saben qué quieren hacer. No obstante, si es importante para usted tenerlos allí, pídale que asistan en atención a usted.

è **Recuérdelos y usted hágalo también que lo más importante es la memoria de la persona viva, no la de la persona muerta**

Si un niño es firme en la decisión de no asistir al funeral de una persona cercana a él, ello significa que el niño está confuso o tiene problemas. A los niños les suelen fascinar los funerales; la mayoría desean ser considerados una parte más de la familia.

Intente que el niño le cuente sus preocupaciones sobre el funeral. Pueden tener conceptos erróneos y temores que pueden aclararse, por lo que se sentirán mejor si se despiden de la persona que ha muerto. Lo que sí es importante es recordar a los amigos o familiares cuándo estaban vivos, los funerales nos harán recordar que la muerte realmente ha ocurrido. Los niños de cualquier edad y también nosotros, nos beneficiaremos de esto.

è **Cuente con ellos en las reuniones y comidas después del funeral**

Los niños quieren sentirse que pertenecen a esa familia. Su exclusión de las reuniones después del funeral les hace llegar un mensaje de que no son importantes. Muchas veces se sienten heridos. Si el niño se está enfrentado a la tristeza o al miedo, se sentirá aún más triste y abandonado.

Enfréntese sobre la posible desaprobación de otros adultos

è **Espera que otros adultos estén en desacuerdo con usted sobre la decisión de permitir la asistencia de los niños en los funerales**

Algunos adultos no pueden soportar ver a los niños sufrir, ya que ellos mismos están tristes por la muerte del enfermo. Quieren proteger a los jóvenes de los sentimientos que ellos mismos están sufriendo. Algunos familiares y amigos pensarán que no es una buena idea dar que los niños vayan al funeral. Dirán cosas como, «Ver a un adulto llorar será muy preocupante para ella» o «los niños no se sentirán cómodos en el funeral». Si usted u otro adulto decide que es una buena idea incluir a los más jóvenes, algunos incluso dirán que es «cruel» y «horrible». De todas maneras, aunque esto es raro, si ese adulto ve al niño llorar en el funeral o más tarde, usted oírá decirle a otros que no ha seguido sus consejos y le insinuará que ha tomado una decisión incorrecta. Esto puede ser desagradable, pero la decisión opuesta tampoco es fácil. En realidad se trata de una

situación en la que debe tomar una decisión. Usted conoce mejor que nadie a sus hijos y será el que tratará con sus sentimientos más tarde. La tarea de los padres es ayudar a sus hijos a cómo llevar la vida y la tristeza. Tratar con la muerte es una parte del aprendizaje de la vida.

Ayude a los jóvenes en el funeral o en el entierro

è Asigne a alguien la supervisión de los niños

Al cabo de poco tiempo, los niños muy pequeños perderán probablemente interés. Busque a alguien que pueda encargarse de ellos y llevárselos si están cansados.

è Deje que el niño visite la iglesia o el sitio donde se va a celebrar el funeral

A los niños muy pequeños les gusta saber que sus necesidades básicas estarán cubiertas en un lugar nuevo. Visite la iglesia o el sitio donde se va a celebrar el funeral con anterioridad. Enséñeles dónde están los aseos, dónde está la fuente, y cualquier lugar de recreo. Esto les ayudará a sentirse más seguros el día del funeral, especialmente si la persona que ha fallecido es uno de sus padres. Recuérdeles que no deben quedarse si no lo desean. Pueden salir fuera en compañía de otro adulto, pasear o jugar.

è Asigne a alguien para que supervise las tareas de cada día

Los niños necesitan que les supervisen cada día sus tareas como el baño, vestirse, comer y dormir. Necesitan jugar y estar con amigos si permanecen en casa. También precisan actividades si están viajando o en algún lugar fuera de casa. Si usted, como prestador de cuidados, está demasiado ocupado para encargarse de estas cosas, pregunte a alguien que conozca al niño, para que se cuide de que estas tareas se realicen.

Espere conflictos con el duelo ahora y en un futuro

è Escuche qué es lo que otras personas explican al niño que pueda ayudarle o con fundirle

Otros adultos y familiares le dirán probablemente al niño cómo debe sentirse: «Sé valiente y fuerte». También tienen ideas de cómo deben comportarse: «No llores», o, «sé más cariñosa con tu madre esta semana, acaba de perder a su padre». También piensan que al fallecido le gustaría ver lo que está haciendo el niño: «A tu padre no le gustaría que llorases por él». Los consejos de estas personas vienen de los mensajes que ellos recibieron de sus propios padres o parientes cuando eran pequeños.

Los niños y los adolescentes pueden confundirse cuando un consejo difiere mucho de otro. Un adulto dirá, «Sé fuerte y no llores», mientras que otro aconsejará, «está bien llorar» o «llorar significa que queríamos a tu padre y que le echarnos mucho de menos». Debe estar atento a estos mensajes que pueden confundirle.

è Dígalos que es correcto si no saben qué es lo que sienten

No todo el mundo sabe cómo se siente. Si el niño o adolescente no lo sabe, dígame que está bien. No debe sentirse culpable si no siente nada, mientras el resto de la gente está triste y contrariado. Sus sentimientos, aparecerán probablemente meses más tarde; por ello, es importante continuar preguntándoles cómo se sienten después de los funerales y el entierro.

è **Reacciones normales de duelo**

Muchas cosas cambian después de la muerte de un familiar o un amigo. Puede ayudarnos el hacer una lista de cosas que se han ido y han cambiado, para detectar la experiencia por la que el niño está pasando. Si el niño estaba muy unido a la persona fallecida, sentirá pena (igual que un adulto). Las lágrimas aparecen y desaparecen las semanas siguientes a la muerte. Los niños se sentirán más tranquilos una vez haya acabado la espera y, finalmente, la muerte haya sobrevenido. Los niños sienten pena de forma diferente a los adultos; no lloran durante mucho tiempo seguido; están tristes poco tiempo y continúan con sus actividades normales. Esto no quiere decir, que no sean capaces de entender qué es lo que ha ocurrido. Significa que no son capaces de mantener esas reacciones tanto tiempo como los adultos.

Las reacciones normales de duelo incluyen:

Impresión e incredulidad: Al principio, la muerte es difícil de aceptar, aunque la persona haya estado enferma durante un largo período de tiempo. Esta incredulidad puede protegernos contra sentimientos intensos.

Recuerdo: Poco a poco los recuerdos y las características de la persona se hacen menos claras en nuestras mentes. Algunas personas se preocupan, ya que piensan que esa persona no era tan especial para ellas y se sienten culpables por no poder recordar siempre como era esa persona físicamente.

Sueños: Las personas pueden tener sueños en los que incluyen a la persona fallecida. Algunos encuentran estos sueños muy reconfortantes, pero otros se alteran y se despiertan muy tristes.

Lágrimas: Meses, más tarde, las lágrimas aparecen de forma inesperada; esto puede sorprender a los jóvenes, ya que pensaban que lo habían superado. Debe ser porque los niños están aceptando sus sentimientos y se están dando cuenta que esa persona ha muerto y nunca volverá.

Miedo después de la muerte de uno de sus padres: Los niños pueden sentir miedo después de la muerte de un pariente. Si pierden a uno de sus padres tienen miedo a perder el otro. Las rutinas familiares pueden cambiar. El otro padre estará depresivo y apenado, debe ir al trabajo y dejar al niño más tiempo solo, no como antes. Por cualquier razón, los jóvenes pueden sentirse preocupados por ellos mismos y por lo que va a pasar en un futuro; es importante tranquilizarlos y decirles que usted ya ha pensado en eso. Debe decirles, «Sería raro que también yo me pusiera enfermo. Habrá siempre otra persona que cuide de ti, si a mi me ocurriera algo. Es una cosa que no debe preocuparte».

Enfado y renuncia: Los jóvenes pueden sentirse enfadados después de la muerte de un ser querido. Piensan que el mundo es injusto y se encierran en sí mismos. Algunos sienten pánico por el futuro y están asustados por tener que depender de otras personas. Se deben preguntar si se están volviendo locos. Pueden sentirse culpables por lo que le pueden haber dicho o hecho a la persona que ha muerto y ser incapaces de olvidarlo. Y como los adultos, pueden tener remordimientos por lo que no hicieron.

Tristeza: La tristeza viene y va durante un largo período de tiempo. Si a la gente joven se le permite hablar con otras personas que les comprenda, la curación será más probable. La duración de estos sentimientos dependerá de como conocían a la persona fallecida y si

dependían mucho de ella o no.

è **Espere que los días especiales sean emotivos**

Tanto en los adultos como los niños, el duelo suele ser más fuerte en las vacaciones, el día de su muerte y durante otras ocasiones especiales, como aniversarios. Esto ocurre aunque no miren el calendario o no presten atención a esas fechas. Los niños se sienten contrariados en esos días porque recuerdan a la persona que ha muerto o reaccionan ante los sentimientos del adulto. Grupos de soporte pueden ayudar tanto a los adultos como a los niños. Estos grupos pueden contarle historias similares sobre sus reacciones en estos días especiales lo que tranquilizará a la persona apenada.

Considere la opción de un grupo de soporte para el niño, en el caso de que pueda beneficiarse del apoyo de otros adolescentes o amigos. Consulte a su centro sanitario, para ponerse en contacto con estos grupos.

POSIBLES OBSTÁCULOS

Aquí le mostramos algunos problemas que los adultos pueden hallar, cuando incluyen a los jóvenes en los últimos días de vida del paciente, sus funerales y en el cementerio.

1 . «Tía Isabel nunca más volverá a hablarnos: así es cómo ella se siente respecto a que los niños venoan al funeral».

Respuesta: Olvídense de tía Isabel por ahora. No puede complacer a todos, y aún menos en una situación tan emocionante y caótica como esta. Tome la decisión con los niños, confíe en otro adulto o amigo y decida lo que usted crea es lo mejor. Lea este plan para desarrollar ideas sobre cómo hacer el trágico suceso más fácil para los niños y otros adultos.

2. «Los niños son demasiado pequeños para saber qué está pasando».

Respuesta: Los niños saben cuándo algo está mal o es diferente. Es posible que los bebés se muestren más exigentes porque sus horarios han cambiado o se les presta menos atención. Si usted no aborda sus sentimientos ahora, deberá hacerlo más tarde y será más duro.

Piense en otros obstáculos que puedan interferir para llevar a cabo su plan

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía? Por ejemplo, ¿cooperará el enfermo con cáncer?, ¿cómo explica sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la energía y el tiempo suficiente para llevar a cabo su plan?

Necesita desarrollar planes para superar estos obstáculos. Use las ideas COPE (creatividad, optimismo, planes, e información de expertos), para llevar a cabo sus planes, y lea el capítulo «[Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía](#)», para debatir cómo usar esas ideas para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Primero obtenga la información precisa sobre cómo se sienten y reaccionan los niños ante la enfermedad y la muerte. Hable con ellos de lo que ha ocurrido y de cómo se sienten. Muéstrese comprensivo sobre lo que los niños están experimentando y explíqueles sus sentimientos.

Hable con otros adultos que tengan presentes los sentimientos del niño y pídale ayuda. Probablemente usted tendrá otros problemas durante este período de tiempo; por ello, pregunte a otros adultos que le ayuden con las responsabilidades de los niños.

Verificar los resultados

Esté atento a los problemas que puede tener el niño en esta situación, la pérdida, y los cambios en su vida. Anime al niño a decirle cómo se siente y que vea que le comprende. Intente reconocer los problemas lo antes posible. Contacte con personal de la escuela, como los profesores, para saber qué es lo que está haciendo el niño.

Si su plan no funciona

Sea comprensivo. Puede ser una etapa difícil para el niño, en particular si han habido cambios en su vida. Los problemas decrecen al cabo del tiempo.

Si el niño permanece preocupado durante muchos meses, o su comportamiento es destructivo o muy inquietante para los demás, pida ayuda a un profesional. Algunos sacerdotes están muy cualificados y experimentados con los problemas emocionales relacionados con la muerte. Los profesionales de la salud mental, especialmente los que tratan con grupos de niños, pueden ayudarlo hablando de estos problemas.



Duelo

VISIÓN DE CONJUNTO

Entender el Problema

Sentimientos que normalmente esperamos después de la muerte de un ser querido. Cada persona reacciona de forma diferente y debe afrontar la pérdida de un ser querido a su aire.

No hay una manera «correcta» o «incorrecta» de sentirse después de la muerte de alguien.

La mayoría tardan meses en superar el estrés emocional más severo.

El duelo prolongado más allá de un año es frecuente, pero necesita ayuda.

Cuando Pedir Ayuda

Empiece por su médico de cabecera.

Síntomas que indican la necesidad de ayuda profesional.

Información que debemos tener lista cuándo vayamos a pedir ayuda.

Qué decir cuando llamemos.

Qué Puede Hacer Usted Para Ayudarse a Usted Mismo

Permítase experimentar el duelo.

Comparta con alguien su duelo.

Encuentre qué es lo que le puede hacer volver a la vida normal.

Lea poesía o libros sobre el tema.

Escriba un diario.

Hable con otro del difunto.

Hable en voz alta con la persona que ha fallecido.

Infórmese de grupos de soporte para los afligidos.

Considerar Obstáculos

«La gente dice que debería haberlo superado».

«Me dan consejos que no quiero aceptar».

«Nadie quiere hablar de papá cuando estoy presente»

Llevar a Cabo y Adaptar su Plan

Verificar los resultados.

Qué hacer si su plan no funciona.

Los temas señalados con una flecha son acciones que puede realizar o síntomas que puede buscar.

La información del plan para el cuidado del enfermo en casa sirve para cualquier situación, pero su situación puede ser distinta. Si el médico o la enfermera le sugiere hacer algo diferente de lo que aquí le recomendamos, considere toda la información y aplique lo que a usted le sea útil para sus necesidades.

ENTENDER EL PROBLEMA

Las personas que han perdido a un amigo o a un miembro de su familia, a causa del cáncer, se enfrentan a las mismas cuestiones que las personas que han perdido a un ser querido por un accidente u otra enfermedad. Sus sentimientos y emociones, después de la muerte de alguien, pueden afectar profundamente su relación con los demás y el seguimiento de la rutina diaria. Dependiendo de su personalidad, puede ayudarle el confiar a otra persona sus sentimientos. A veces es mejor un amigo, otras un miembro de la familia o un profesional, como un médico, una enfermera, consejero o sacerdote. Puede encontrar consuelo, compartiendo o escuchando a un grupo de personas, que hayan perdido recientemente a sus seres queridos. Estos equipos son dirigidos por un consejero profesional. Por otra parte, si usted no ha expresado antes sus sentimientos a otra persona, es poco probable que lo haga ahora. La gente bien intencionada insistirá para que hable de ello, pero probablemente no le entenderán, ni a usted, ni a su pasado o la manera cómo lleva su vida en estos difíciles momentos.

Cada persona debe luchar a su manera contra el duelo. A pesar de existir muchas publicaciones sobre los «estadios» del duelo, cada superviviente lleva la pérdida de forma individual. Cuando alguien está luchando para superar la propia pérdida, es inútil preocuparse por seguir el esquema de otra persona.

El abanico de reacciones ante la muerte de alguien es muy extenso. Unos están desolados, y otros experimentan emociones poco intensas. Algunas personas sienten el duelo sólo después y otros nunca tienen emociones fuertes. La gente experimenta diferentes emociones. Pueden sentirse culpables, tener remordimientos, tristeza, o resentimiento hacia otros, como médicos, enfermeras, personal del *hospice* e incluso Dios. Algunas personas que han perdido a un ser querido o un amigo se sienten enfadados y se preguntan «¿por qué lo ha pasado a él?» y «¿por qué no me ha pasado a mí?». El enfado puede alcanzar los hechos ocurridos durante el diagnóstico y cuidado. Usted puede preguntarse ¿por qué los médicos no encontraron antes el cáncer? o, ¿por qué mamá sufrió tanto?

Usted piensa que oye la voz del difunto que le está llamando o quiere tener una conversación con él. Experimentará escenas retrospectivas, como la escena del funeral o el momento de la muerte, sin una razón aparente. Además, se sentirá que progresa y, de repente, se sentirá peor sin saber qué es lo que lo ha provocado. A pesar de lo inquietante que pueda parecer, son sentimientos normales en las personas con duelo después de la muerte de un ser querido.

Aún cuando la enfermedad haya sido prolongada y se provea la muerte, se sentirá impresionado y desconectado de la misma manera que si hubiese ocurrido de forma inesperada. Durante este tiempo, que puede durar más o menos hasta 6 semanas, puede experimentar un sentimiento de «estoy obrando de forma correcta», como si estuviera en estado de shock.

Cuando los sentimientos de impresión y desconcierto empiezan a disminuir, debe sentirse como si lo hubiera superado pensando, «estoy volviendo a la normalidad». Sólo entonces, de forma inesperada, encontrará un sentido más profundo del duelo o la tristeza, a medida que la realidad se va asentando. Cuando esto ocurre, puede experimentar síntomas de aflicción, como una depresión aguda, siendo incapaz de dormir razonablemente, perder el apetito, no quererse levantar por la mañana de la cama o no querer tener gente a su alrededor.

Pase lo que pase, entienda que no hay sentimientos que estén «bien» y «mal» después de perder a un ser querido. La mayoría de los sentimientos de la gente, aunque parezcan excepcionales, entran dentro de una esfera normal de reacciones.

Mucha gente que ha perdido a un ser querido, tarda meses en reponerse del estrés emocional que han pasado. Además, tardarán un año en superar el proceso de duelo. Los consejeros, a menudo, consideran como un indicador de cómo está llevando la pérdida de esa persona, qué es lo que la persona está haciendo al cabo de un año del aniversario de la muerte. La aflicción que dura más de un año es frecuente pero, requiere ayuda.

Recuerde que la vida nunca volverá a ser exactamente como era antes de morir la persona a la que usted amaba. Si usted está esperando que las cosas vuelvan a la «normalidad» después de un tiempo, puede resultarle decepcionante o frustrante ver que la nueva «normalidad» no es como la vieja «normalidad». Su vida continúa, pero, precisamente, porque la persona que era importante para usted ya no está; no será lo mismo sin ella.

Sus objetivos

Saber cuándo necesita ayuda de un profesional.

Entender que la gente lleva la pérdida del ser querido, con diferentes estados emocionales, sin ser unos «correctos» y otros «incorrectos».

Sentir el propio duelo y a su manera, mejor que sentir que debe ser igual al de otras personas que ha conocido directamente o sobre las que ha leído en los medios de comunicación.

Entienda que la mayoría de la gente que pasa por este duelo vuelve a su rutina diaria en 2- 4 meses; pero la curación no se produce hasta al cabo de un año o más. Cada reacción es única, por tanto, sea cauteloso con los horarios que otras personas puedan forzarle a seguir.

CUANDO PEDIR AYUDA

La primera pregunta que debe hacerse es, si necesita o no ayuda de otras personas. En el primer caso, consulte con su médico de cabecera. Le ayudará directamente o le guiará para encontrar un grupo de sesiones, un consejero o un clínico. Puede solicitar ayuda si:

è Tiene dificultad para dormir

Si no puede dormir o se siente cansado, debe ir primero al médico de la familia. El médico le conoce y dispone de su historial; por tanto puede tomar la decisión de recetarle algo.

è **Ha ganado o perdido peso**

Cualquier cambio en la comida, como perder apetito o, de repente, incrementarlo, puede ser el resultado de un estrés emocional. Consulte a su médico familiar primero, ya que le conoce y puede hacer un juicio justo sobre la necesidad o no de medicamentos.

è **Padecer estrés emocional de forma prolongada**

Si después de 6 meses no ha notado un mejoría en sus tareas diarias, debe solicitar ayuda. Es natural querer apartarse del resto de la gente cuando ha perdido a un ser querido; pero, si no disfruta razonablemente de su calidad de vida después de 6 meses, significa que necesita ayuda para sobrellevar su duelo.

è **Si ha tenido ideas de suicidio**

Si tiene cada día ideas de suicidio, solicite ayuda de su médico familiar, consejero, sacerdote o en una clínica de salud mental.

Tenga las respuestas a estas preguntas, antes de llamar al médico de la familia, consejero o clínico

1. ¿Cuánto interfiere el duelo en mi trabajo o tareas de cada día?
2. ¿Tengo dificultad para dormir?
3. ¿He perdido apetito?, o por el contrario ¿como más ahora que antes de su muerte? .
4. ¿He considerado el suicidio como una opción?.

Aquí hay un ejemplo de lo que se debe decir si llama para pedir ayuda

«Soy Pedro Gómez, hijo de Martín Gómez, que murió de cáncer hace 6 meses. Desde que mi padre murió estoy muy desconcertado. Además, tengo problemas para dormir por la noche desde 2 meses después de su muerte, cosa que no tenía antes. Creo que necesito ayuda». .

QUE PUEDE HACER USTED PARA AYUDARSE A USTED MISMO

Puede hacer muchas cosas por su cuenta para sobrellevar el estrés emocional o pedir ayuda a otras personas. Usted posiblemente necesitará ambas formas de ayuda para restablecer su sentido de «estar bien».

è **Permítase sufrir el duelo**

Significa que debe trabajar sus emociones de la mejor manera que sepa. Si esto significa llorar, gritar, hablar con el difunto o hacer cosas como golpear un almohadón o levantar pesos, hágalo. Para curar las emociones, mucha gente necesita expresar sus sentimientos. Si está avergonzado por llorar delante del resto de la familia, como sus hijos (ya sean pequeños o mayores), necesita decírselo: «Puede resultaros desconcertante, pero necesito llorar y expresar mis sentimientos. Tengo que luchar contra el duelo».

è **Escoja a una persona para compartir su duelo**

Escoja a alguien que pueda escucharle y que haya pasado por una experiencia similar; es mejor alguien que no sufra por la misma persona que usted. Alguien fuera de la familia es una buena elección. Elija a alguien que le deje expresarse, no alguien que intente convencerle para que abandone sus sentimientos. Podrían ser candidatos un sacerdote, un amigo o colaborador. También puede pedir ayuda a un miembro de su familia, pero tenga en cuenta que ellos también llevan la carga de la pérdida del familiar. Por ejemplo, si muere su cónyuge y quiere compartirlo con sus hijos mayores, recuerde que ellos pasan por el duelo de la pérdida de su padre o madre. Por ello serán incapaces de darle a usted la compasión que necesita. Por otra parte, es doloroso para un joven, ver como sufre un pariente; ellos querrán que usted lo supere, así sus vidas volverán a la «normalidad».

Tenga cuidado, ya que algunos profesionales, como puede ser un sacerdote, pueden no estar preparados para tratar con la muerte. Puede deberse a sus propios sentimientos de duelo por una persona que ha fallecido o por sentimientos hacia su propia muerte. Si es incapaz de explicárselo a una persona, busque a otra. Muchos *hospices* ofrecen programas individualizados con voluntarios para ayudar a las familias después de la muerte. Otros incluyen hojas informativas, una biblioteca con libros sobre aflicción o información sobre soporte a grupos de personas afligidas.

è **Busque qué le puede ayudar a volver a la rutina diaria**

Si ciertas actividades, como leer o nadar, eran antes relajantes para usted, siga haciéndolas ahora. Vea si esto consigue que vuelva a llevar un ritmo de vida normal. Para algunos, perder a un ser querido, les es tan desconcertante que no pueden reanudar estas actividades hasta que su duelo no haya disminuido.

è **Lea libros o poesía sobre el tema**

Muchos libros, incluidos los autobiográficos, sobre cómo llevar el duelo, puede encontrarlos en la biblioteca pública. Aunque esto no ayuda a todo el mundo. Algunos reaccionarán diciendo; «Tengo bastante ya con mi duelo, como para tener que leer sobre el duelo de otra persona»; otros, encontrarán positivo conectar con otros que han tenido la misma experiencia. También, leer poesía, solo o en grupo, pueden ayudarle a expresar sentimientos que normalmente le es duro expresar.

è **Escriba un diario**

Algunas personas encuentran gratificante escribir sus sentimientos en un diario mientras pasan por el proceso del duelo. El autor inglés, crítico y novelista C.S.Lewis (1898-1963), después de perder a su mujer, hizo un diario (El duelo observado) sobre cómo se sentía. A una persona a la que no le es de ayuda el soporte de grupo ni leer libros, puede reconfortarle escribir un diario. Para algunas personas, escribir sus sentimientos en una carta dirigida al difunto puede ayudarles a resolver asuntos inacabados.

è **Anime a otros a hablar del difunto**

Con frecuencia, la familia y los amigos evitan hablar del difunto, para no contrariar a la persona que lo ha cuidado. Si usted desea hablar de él, debe tranquilizarles y decirles que pueden hacerlo. Todo lo que tiene que hacer es decir «Me gustaría hablar de papá». Asegúreles a los visitantes, que usted prefiere llorar o estar disgustado antes que evitar el tema de conversación. La mayoría de la gente, acepta sus lloros y trastornos si usted ha

sido quien ha sacado el tema.

è **Hable en voz alta con la persona que ha fallecido**

De la misma manera que en el caso de la carta citada anteriormente, no es descabellado querer resolver asuntos manteniendo una conversación, de un solo sentido, con el fallecido. Haga esto si hace que se sienta mejor.

è **Busque un grupo de soporte para su aflicción**

Los grupos de soporte pueden ayudarle a superar más fácilmente este proceso. Formar parte de un grupo de soporte puede ser una decisión difícil, ya que mucha gente cree en su duelo como algo privado. Se sentirá inseguro hablando de sus sentimientos con alguien extraño. Recuerde que estos grupos han ayudado a mucha gente con su duelo y pueden ayudarle a usted con el suyo.

En estos grupos, las personas aprenden de otras sobre lo que serían las reacciones normales de duelo. Debido a que comparten sus experiencias, los miembros del grupo, a menudo, se interesan y dan soporte a otras personas; también comparten ideas prácticas para trabajar sobre el duelo. Además, el grupo puede serle también de ayuda en los momentos difíciles, las vacaciones o aniversarios.

La mayoría de grupos se reúnen durante un tiempo limitado, como seis sesiones semanales. Otros continúan y se ven según dictan sus necesidades emocionales. La mayoría son gratuitos, pero en algunos hay que pagar una cuota. Llame al hospice, sacerdote, consejero clínico u hospital para encontrar un grupo de soporte. Si así no le funciona, busque en el periódico o en las páginas amarillas «Servicios sociales». Es preferible hablar con el jefe de grupo con anterioridad para saber que esperar del grupo y cómo funciona éste. Algunas personas asisten con un miembro de la familia o un amigo.

Si decide entrar en un grupo de soporte, sepa que puede encontrarse peor cuando vuelva a casa, después de la primera sesión. La razón es, que usted está llevando de torma abierta sus sentimientos (y escuchando los de otras personas). A la larga esto puede serle de ayuda. Es importante darse cuenta que el grupo de soporte no le va a reconducir por el mismo camino que llevaba antes que muriera la persona, pero le ayudará a sobrellevar su nueva vida sin el difunto

CONSIDERAR OBSTÁCULOS

Aquí le presentamos algunos obstáculos con los que se han enfrentado otros prestadores de cuidados:

1. «La gente dirá que debería haberlo superado».

Respuesta: Cada uno lleva sus sentimientos de duelo a su ritmo. Usted puede decir, «Cada uno va a su ritmo. Creo que el mío es más lento de lo que tu esperabas».

2. «La gente me dará consejos que yo no quiero escuchar».

Respuesta: Los consejos bien intencionados no siempre ayudan. Un ejemplo sería si usted solía pasear con su difunto esposo/a y ahora no puede soportar la idea de caminar solo. Si la gente le ofrece ayuda para ir a caminar, sea cortés y agradecido, pero luego

haga lo que sienta que es lo mejor.

3. «La gente evita hablar de papá cuando yo estoy delante».

Respuesta: Hágase cargo de la conversación, y tranquilícelos: «Quiero hablar de papá y eso me hace sentir mejor». Sus familiares y amigos no saben que usted se siente así, por tanto es importante que se lo diga.

Piense en otros posibles obstáculos que pueden interferir para llevar a cabo su plan

¿Qué otros impedimentos puede encontrarse al seguir las recomendaciones de esta guía? Por ejemplo, ¿cooperará el enfermo con cáncer?, ¿le ayudarán otras personas?, ¿cómo explica sus necesidades de ayudar a otras personas?, ¿tiene la energía y tiempo suficiente para llevar a cabo su plan?

Necesita desarrollar planes para superar estos obstáculos. Use las ideas COPE (creatividad, optimismo, planes e información de expertos) para llevar a cabo sus planes, y lea el capítulo «[Cómo Resolver los Problemas Usando esta Guía](#)», para debatir cómo usarlas para superar los obstáculos.

LLEVAR A CABO Y ADAPTAR SU PLAN

Llevar a cabo su plan

El duelo es único para cada persona, por ello, usted debe encontrar su manera para sobrellevarlo. Experimente y deje que sus propios sentimientos le digan si le ayudan.

Verifique los resultados

Lo importante a recordar es que cada persona responde de formas muy variadas al sentimiento de la pérdida; tendrá altos y bajos, buenos y malos días. La curación lleva tiempo. Sabrá que ha tenido éxito afrontando sus sentimientos, cuando sus emociones más fuertes empiecen a disiparse; o cuando ya no se sienta enfadado o con una profunda tristeza y su interés por otras actividades vuelvan a la normalidad.

Si su plan no funciona

El duelo es un proceso difícil pero natural. Si es incapaz de reanudar sus actividades normales o no se siente mejor después de 6 meses, debe revisar el apartado «[Cuándo Pedir Ayuda](#)».



Adaptación de los capítulos del libro «Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer» para utilizarlos en personas con Cáncer Terminal

La Guía del Colegio de Médicos Norteamericano para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer es un libro relacionado con éste, para problemas debidos a la quimioterapia y radioterapia, cuando el objetivo es la curación o prolongar la vida. Su versión española puede encontrarla a través de la Fundación del Dr. Melchor Colet (c/ Caspe 21 3º 2ª 08010 Barcelona) o de la Fundación Mariantònia Tous Carbó-FEFOC (c/ Rosselló, 205 7º 2ª 08008 Barcelona). Este libro contiene 23 capítulos con información para el manejo de los problemas físicos, emocionales y sociales debidos al tratamiento. La Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer contiene información útil para cuidar a enfermos con cáncer terminal, aunque en estos pacientes el objetivo primordial es la calidad de vida del enfermo. El capítulo presente nos explica cómo adaptar los capítulos de La Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer de modo que sean apropiados para enfermos con cáncer terminal. **Con las adaptaciones recomendadas en este capítulo, la Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal y la Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer constituyen un conjunto informativo completo para el cuidado del enfermo con cáncer terminal.**

La información para adaptar los 12 capítulos de la Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer están incluidos en este capítulo: Fiebre e infecciones, cansancio y fatiga, problemas con el apetito, problemas con la boca, náuseas y vómitos, estreñimiento, problemas de la piel, mantener experiencias positivas, obtener ayuda de Asociaciones y grupos de Voluntarios, moverse por su casa, coordinar los cuidados de un sitio a otro, y combatir la depresión.

Los capítulos están organizados igual en los dos libros: entender el problema, cuando pedir ayuda a un profesional, que puede hacer usted para ayudar, obstáculos, y llevar a cabo y adaptar su plan. En la Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer encontrará esta información en dos secciones: «Cuando pedir ayuda a un profesional» y «Que puede hacer usted para ayudar».

**Ajustes del capítulo para personas con cáncer terminal.
Cuando la Calidad de Vida es el Principal Objetivo**

[Fiebre e infecciones](#)

[Cansancio y fatiga](#)

[Problemas con el apetito](#)

[Problemas con la boca](#)

[Náuseas y vómitos](#)

[Estreñimiento](#)

[Problemas de la piel](#)

[Mantener experiencias positivas](#)

[Obtener ayuda de Asociaciones y de grupos de Voluntarios](#)

[Moverse por su casa](#)

[Coordinar los cuidados de un sitio a otro](#)

[Combatir la Depresión](#)





[\[Retorno ...\]](#)

[Noticias de actualidad en cáncer \[Semanales\]](#)

[Encuesta FEFOC para pacientes con cáncer de mama \[Nuevo\]](#)

[Novedades Editoriales \[Nuevo\]](#)

[Código de FEFOC para el Cáncer de Mama](#)

Algunos datos de interés:

Aquí podrá encontrar algunos datos sobre la incidencia del cáncer a nivel mundial y también en España.

Nuestras líneas de trabajo

"Lo que necesita saber sobre cáncer de mama":

Libro del National Cancer Institute norteamericano que FEFOC ha adaptado, traducido y editado en España y que abarca con un lenguaje fácil e inteligible el tema del cáncer de mama.

"Allò que necessita saber sobre el càncer de mama":

FEFOC ha adaptat i traduït al català aquest llibre del National Cancer Institute nordamericà. Una eina útil i assequible per qualsevol que vulgui informar-se sobre el càncer de mama.

Nutrición y cáncer:

Introducción epidemiológica nutricional, objetivos nutricionales, factores socioeconómicos que influyen en la dieta de la población, recomendaciones nutricionales.

"Guía para el Cuidado del Paciente con Cáncer en el Hogar":

Libro del Colegio Americano de Médicos indicado para el cuidado de familiares y amistades en el hogar.

"Guía para el Cuidado a Domicilio del Paciente con Cáncer Terminal":

El Colegio Americano de Médicos ha publicado este libro para familiares, amigos y profesionales que cuidan a domicilio pacientes con cáncer terminal.

Oncología Social

Estudio

"SI VOLEU AMPLIAR AQUESTA INFORMACIÓ SOBRE CÀNCER DE MAMA, PODEU FER-HO MITJANÇANT L'ESPAI PATROCINAT PER LA FEFOC AL PROGRAMA "ELS MIGDIES AMB SÍLVIA CÓPPULO" DE COMRÀdio.

Feu clic aquí: <http://www.comradio.com/migdies>



La realización de esta página ha sido posible gracias a la colaboración de "[Bristol Myers Squibb](#)".

