

**Información al paciente:
el cuidado de las personas con enfermedad avanzada.
Sugerencias y orientaciones**

**Información al paciente:
el cuidado de las personas con enfermedad avanzada.
Sugerencias y orientaciones**

**Cuando la calidad de vida es el objetivo principal para sus seres queridos
y los profesionales que les atienden.**

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los Fondos para la Cohesión Territorial 2009, del Ministerio de Sanidad y Política Social, que fueron aprobados en el CISNS como apoyo a la implementación a la estrategia en cuidados paliativos del SNS.

Elaboración:

Belén Aparicio (Trabajadora Social)

Rosario Baydal (Médica UHD)

Pepa Costa (Asociación Carena)

Julia Navarro (Médica AP)

Gloria Saavedra (Psicóloga Clínica)

El propósito de este libro es proporcionar información comprensible a las personas con enfermedades avanzadas, a sus familias, cuidadores y amigos, con el objetivo de ayudarles a entender mejor el proceso de enfermedad, los cuidados y las ayudas de las que disponen.

Contacto:

<http://www.svmpaliativa.org/>

formacion@svmpaliativa.org

Avalado por la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa

Con la colaboración del Instituto Médico Valenciano

Edita Generalitat. Conselleria de Sanitat

© de la presente edición, Generalitat, 2010

© de los textos: los autores

I^a edición

ISBN: 978-84-482-3914-5

Deposito legal: V-3922-2010

Imprime: Mare Nostrum, SL

Índice

Presentación.....	7
Prólogo	9
1. Introducción.....	11
2. ¿Qué es la atención paliativa?.....	13
3. El tratamiento en casa.....	15
4. Síntomas generales.....	17
Fiebre	17
Hidratación.....	18
Nutrición	19
Estreñimiento.....	22
Dolor	23
5. Síntomas del aparato locomotor.....	27
Dificultad de movimiento	27
Ejercicio	28
Fatiga	29
Calambres.....	31
6. Síntomas respiratorios	33
Falta de aire/disnea.....	33
7. Síntomas de piel y mucosas.....	35
Piel	35
Cuidados de la boca.....	36

8. Síntomas psicológicos y psiquiátricos	39
Confusión mental/desorientación	39
Emociones	42
9. La importancia de la comunicación.....	45
10. Tomando decisiones.....	49
11. Cuando se acerca la muerte	51
12. Duelo	55
13. Abordando la espiritualidad	57
14. Cuidados de las cuidadoras y cuidadores	59
15. Casos especiales: ¿Qué hacer con los niños?.....	61
16. Terapias complementarias y alternativas	63
17. Orientación e información en aspectos sociales.....	65
Bibliografía	71

Presentación

En los últimos años estamos asistiendo a un progresivo cambio demográfico en nuestra sociedad. Concretamente, en materia de dependencia, ha aumentado el número de personas que requieren de ayuda para desenvolverse en su actividad diaria y las tareas habituales que dicha actividad trae consigo.

Quiero subrayar que las personas mayores contribuyen de un modo muy significativo a la sociedad. Son testigos del pasado y la voz de la experiencia; por ello, debemos reconocer que su papel como transmisores de conocimientos es una gran aportación para el conjunto del entramado social.

Sin duda, la familia sigue siendo la institución social fundamental en el apoyo a las personas que lo necesitan, en el caso que nos ocupa, los seres queridos más frágiles. El cuidado de un enfermo implica al conjunto de la familia del mismo, dado que todos se ven afectados por la enfermedad. Aunque, en ocasiones, los cuidadores no son familiares de aquellos a quienes atienden, las relaciones que se establecen de fraternidad son fuente de generosidad entre las personas.

Este libro contiene sugerencias y orientaciones que, de un modo muy didáctico, se dirigen fundamentalmente a quienes cuidan de las personas con enfermedades avanzadas. En él, se desarrollan cuestiones como los síntomas psicológicos y psiquiátricos del enfermo, entre otros, así como aspectos igualmente importantes como son la toma de decisiones, el duelo, y los cuidados de la propia persona cuidadora.

Esta filosofía quedó enmarcada en el año 2005 en el *Plan de Excelencia de la Sanidad Valenciana*, que recoge todas las demandas y necesidades del usuario de la sanidad pública valenciana, las cuales adquieren una mayor importancia. Este plan es el instrumento idóneo para que los ciudadanos de la Comunitat podamos disfrutar una sanidad más profesional, social y humana.

Mediante el *Plan de Excelencia de la Sanidad Valenciana* buscamos la máxima eficiencia y calidad, lo que trae consigo el mayor de los compromisos con los ciudadanos de la Comunitat: una asistencia personalizada de calidad, siendo el usuario de la sanidad valenciana el eje central de la misma.

Estoy seguro de que este libro va a ser una herramienta importante para quienes, por circunstancias de la vida, se ven inmersos en la tarea de ocuparse del cuidado de personas con enfermedades avanzadas. El compromiso que adquieren los cuidadores es un ejemplo de entrega y bondad que debe ser protagonista en nuestra sociedad.

Manuel Cervera Taulet
Conseller de Sanitat

Prólogo

La Conselleria de Sanitat tiene entre sus objetivos estratégicos favorecer la autonomía del paciente. Con esta finalidad promueve actividades de información y formación para capacitar al paciente y/o a sus cuidadores en el manejo de sus autocuidados.

Estas actividades se encuentran enmarcadas en el *Plan de Excelencia de la Sanidad Valenciana* que se configura como un instrumento de referencia que integra las preocupaciones, objetivos y estrategias previamente desplegadas en el *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria en la Comunidad Valenciana* y en el *Plan de Calidad Total de la Asistencia Sanitaria*.

La línea 7 del Plan de Excelencia dedicada a «Asociaciones de enfermos, formación de pacientes y agentes sociales» pretende que los propios ciudadanos, así como las personas que les cuidan se conviertan en «expertos» en el manejo de las enfermedades a las que se enfrentan. Por todo ello se ha resuelto editar una serie de publicaciones de información y formación al paciente sobre patologías específicas, destinadas tanto a pacientes como a cuidadores de los mismos.

En este contexto editamos el libro *Información al paciente: El cuidado a las personas con enfermedad avanzada. Sugerencias y orientaciones*.

Fundamentalmente está dirigido a las cuidadoras y cuidadores para ayudarlas a abordar los aspectos físicos, mentales y anímicos de la persona que tienen a su cuidado reconociendo que su labor es inestimable.

Con esta publicación pretendemos favorecer el acceso del paciente subsidiario de cuidados paliativos así como a su cuidador, al conocimiento sobre cuidados, prevención de complicaciones y recursos disponibles, tanto sanitarios como sociales. También se procura facilitar pautas de actuación ante síntomas de alarma.

Gracias al acuerdo con el Instituto Médico Valenciano y a la colaboración de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa, profesionales, Sociedades Científicas y Administración sanitaria, tenemos la posibilidad de mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes en los que la curación ya no es posible, y todo ello sin olvidar a sus cuidadores.

Por último deseamos expresar nuestro agradecimiento a las autoras del libro y extenderlo a los equipos de cuidados paliativos, equipos multidisciplinares, y cuya existencia es imprescindible en el ámbito de una sanidad moderna, como la que ofrece la Comunitat Valenciana a sus ciudadanos.

Finalmente, quiero llamar la atención sobre la importancia que tiene contar con los propios pacientes a la hora de elaborar publicaciones destinadas a los mismos y a sus cuidadores, siendo este libro un ejemplo al encontrarse entre sus autores un miembro de la asociación CARENA.

Pilar Ripoll Feliu
**Directora General de Calidad
y Atención al Paciente**

I. Introducción

El propósito de este libro es proporcionar información comprensible a los pacientes con enfermedades avanzadas, a sus familias, cuidadoras y cuidadores, y amigos, con el objetivo de ayudarles a entender mejor cómo se toman las decisiones sobre su atención y las ayudas de las que disponen.

Abordamos los problemas más frecuentes con que un paciente y su familia se pueden encontrar de una manera muy sencilla y escueta.

La estructura que hemos seguido en el documento es: primero explicamos brevemente el «síntoma», lo que podemos observar; lo que puede hacer el paciente para intentar estar mejor; lo que pueden hacer las cuidadoras y cuidadores y cuándo consultar con el profesional.



2. ¿Qué es la atención paliativa?

La atención paliativa es la atención que pretende aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de un paciente. Trata los síntomas causados por la enfermedad o los síntomas resultantes de los tratamientos.

Tradicionalmente, la atención paliativa se prestaba a personas con cáncer en fase avanzada, pero este tipo de atención no solo es para enfermos de cáncer. También intenta ayudar a otras personas que sufren enfermedades crónicas y en un momento dado sus síntomas son múltiples, de difícil control, sufriendo con frecuencia recaídas por lo que se necesita un cuidado más intenso para poder controlarlos. Entre otros, hablamos de enfermos del corazón (insuficiencia cardiaca avanzada), pulmón (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), demencias avanzadas y enfermos renales. El objetivo de la atención será hacer que el paciente se sienta cómodo, evitando todas aquellas pruebas que no vayan a cambiar su tratamiento.

Si nos referimos a personas con cáncer, la atención paliativa se puede proporcionar en cualquier etapa del cáncer; por ejemplo, la persona que recibe quimioterapia y tiene náuseas y vómitos, puede recibir tratamiento paliativo o de apoyo.

Aunque esto es así, en las primeras etapas del cáncer se intensifica el tratamiento con intención curativa y es cuando progresa la enfermedad (se propaga a órganos vitales) y las opciones del tratamiento curativo se vuelven limitadas, cuando la atención paliativa aumenta y se convierte en el enfoque principal. Aunque el tratamiento del cáncer se puede mantener, su objetivo no será curarlo sino controlar los síntomas que éste causa.

Es difícil hablar, escribir y pensar en este tema. Las personas con enfermedades crónicas generalmente llevan años padeciéndola y recuperándose de sus crisis. Cuando la recuperación parece no ser posible pueden aparecer, en muchas ocasiones, ansiedad, tristeza y otras emociones intensas, tanto en la persona enferma como en familiares y allegados. Esto hace necesario que seamos especialmente cuidadosos y que la atención a las personas que se encuentran en esta situación también incluya el cuidado de los aspectos emocionales y sentimientos.

Algunos de los síntomas más frecuentes y comunes en cualquier enfermedad en situación avanzada se describen a continuación. En cada enfermedad o paciente pueden predominar unos u otros, pudiéndose observar variaciones también en la misma persona en momentos distintos:

- Dolor
- Dificultad para respirar
- Cansancio
- Pérdida del apetito y pérdida de peso
- Dificultad para moverse
- Insomnio
- Depresión y ansiedad
- Confusión



3. El tratamiento en casa

¿Podemos seguir el tratamiento de la enfermedad en nuestra propia casa?

Muchos pacientes pueden seguir el tratamiento de su enfermedad en su propio domicilio. Basta con que tengamos en cuenta algunos consejos.

¿Cómo debemos tomar las pastillas?

- Tomar las pastillas exactamente como le ha indicado el equipo que le atiende (médico, enfermera).
- En algunos medicamentos (como los antibióticos o los calmantes) puede ayudarnos ponerse una alarma para tomarlos a la hora exacta. Podemos poner un vaso de agua y la pastilla en la mesilla de noche para no tener que levantarnos.
- Preguntar al médico o enfermera los efectos secundarios que podemos experimentar con los medicamentos y cuál es la mejor hora para tomar cada uno.
- Preguntar al médico o enfermera cómo podemos tratar los efectos secundarios (por ejemplo, si el medicamento produce náuseas ¿es mejor tomarlos en ayunas o antes de las comidas? ¿Hay algo más que puede ayudar a evitar este problema?)
- Preguntar al médico, enfermera o farmacéutico si podemos partir o triturar las pastillas o abrir las cápsulas (algunos fármacos pueden ser peligrosos o ineficaces si se parten las pastillas).

¿Cómo actuar con los inyectables? (subcutáneas o intramusculares)

- Antes de poner la inyección, es conveniente lavarnos las manos con agua y jabón.
- Asegurarnos que la dosis que marca la jeringa es la que le han mandado.
- Frotar la piel con alcohol y dejar secar durante 30 segundos antes de inyectarse.
- Cambiar el lugar de inyección cada vez.

- Observar la piel en los puntos de inyección: si aparece enrojecimiento, calor, dolor, o fiebre, puede haber una infección.
- Almacenar las jeringas y agujas en un bote y preguntar a su enfermera dónde debemos des- echarlas.

¿Cómo podemos ayudar las cuidadoras y cuidadores?

- Aprender cómo dar las medicinas si el paciente no puede tomarlas.
- Si ponemos inyecciones, seamos cuidadoso con las agujas. No volver a poner la capucha tras su uso.
- Tener el número de teléfono de su centro de salud a mano para consultar cualquier duda, y el número de urgencias.

¿Cuándo es conveniente consultar al médico?

- Si se acaban las medicinas.
- Si nos olvidamos alguna dosis, o la vomita.
- Si tiene enrojecimiento, calor o dolor en la zona de inyección.
- Si tiene fiebre mayor de 38°
- Si tiene efectos secundarios como vómitos, diarrea, o dolor.
- Si nota picores, ahogo, mareos u otros signos de alergia después de una inyección.

4. Síntomas generales

FIEBRE

Consideramos fiebre si la temperatura es mayor de 38°. Puede ser debida a infecciones, pero también a inflamación. No siempre podemos saber su causa. En el caso de las infecciones, la fiebre es una forma de defensa natural del organismo contra los virus y bacterias.

¿Qué síntomas podemos observar?

- Podemos sentir calor o frío, que se puede acompañar de temblores (escalofríos). También cansancio, dolor de cabeza, sed y boca seca. En algunos casos aparece también confusión mental (delirio)
- Debemos observar si estamos resfriados, si aparecen manchas en la piel, si tenemos alguna zona de nuestro cuerpo con enrojecimiento, dolor o pus, si tenemos un dolor distinto en el abdomen u otra parte del cuerpo.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Si nota síntomas de fiebre, es conveniente tomar la temperatura varias veces y observar cómo evoluciona. Es aconsejable anotar las cifras en una hoja de papel.
- Es conveniente beber con frecuencia o mojarse la boca.
- Estar en reposo.
- Si tiene frío, abrigarse; si siente calor, permanecer destapado y utilizar compresas frías en la frente.
- Puede tomar paracetamol si su médico se lo ha aconsejado.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Observar si aparecen escalofríos y tomar la temperatura cuando cesen los temblores.
- Advertir a las visitas que no acudan si están resfriados.
- Ofrecer líquidos abundantes y pequeñas cantidades de alimentos.
- Ayudar al paciente en la toma de sus medicinas.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente está confuso y no sabe dónde está.
- Si la temperatura se mantiene por encima de 38.5°
- Si tiene dos o más síntomas de los que aparecen en la primera pregunta.
- Si la fiebre dura más de 24 horas.
- Si sigue teniendo escalofríos.
- Si no puede tomar líquidos.

HIDRATACIÓN

El cuerpo humano contiene líquidos y necesita mantenerlos para funcionar correctamente. Si reducimos la cantidad de líquido que nuestro cuerpo necesita, podemos sentirnos mal.

La deshidratación significa no tener suficiente agua en el cuerpo, porque se pierde demasiada (con el sudor excesivo, por ejemplo) y no la reponemos lo suficiente.

¿Qué síntomas observar?

- Podemos sentir sequedad de boca, con dificultades para tragar alimentos o saliva, o para hablar.
- Sequedad en la piel (se queda arrugada si la pellizcamos).
- Puede disminuir la cantidad de orina.
- Puede haber estreñimiento,
- Cansancio y debilidad.
- Los ojos parecen como más hundidos en algunas personas.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Beber líquidos. A veces las bebidas frías se toman mejor.
- Si está en la cama, tener siempre al lado bebidas para poder tomarlas a menudo.
- Usar cubitos de hielo para la boca seca si no puede tomar más líquido.
- Recordar que los alimentos también contienen líquido: frutas, verduras, sopas, gelatinas pueden ayudar a aportar líquidos al cuerpo.
- Aplicar crema hidratante a la piel y a los labios.
- Estar atentos a las causas de deshidratación como vómitos, diarrea, fiebre (ver los apartados correspondientes).

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Ofrecer líquidos calientes o fríos, cada hora.
- Animar a pequeñas comidas si el paciente puede comer.
- Incluir sopas, zumos y batidos en la alimentación.
- Vigilar la orina: la cantidad, si es más oscura o si el paciente deja de orinar.
- Vigilar si el paciente empieza a sentirse confuso.
- Estar a su lado si se encuentra débil o se marea.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente tiene vómitos, diarrea o fiebre más de 24 horas.
- Si disminuye la cantidad de orina, o deja de orinar durante más de 12 horas, o si la orina es de color oscuro.
- Si se marea al levantarse.
- Si está desorientado o confuso.

NUTRICIÓN

Una persona con poco apetito puede comer mucho menos de lo que acostumbraba e incluso dejar de comer.

La pérdida de apetito puede deberse a una dificultad para producir saliva, depresión, náuseas o vómitos, dolor y también a una pérdida del sentido del gusto. A veces se debe a efectos secundarios de algunos medicamentos.

¿Qué debemos observar?

- Pérdida de interés por los alimentos
- Rechazo de los alimentos preferidos
- Pérdida de peso.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Consultar al médico sobre la causa de la pérdida de apetito.
- Comer lo que tenga ganas, sin forzarse.
- Considerar la alimentación como una parte del tratamiento.
- Comenzar el día con un desayuno.
- Comer comidas de su gusto, en pequeñas cantidades, más a menudo.
- Tomar comidas altas en calorías que sean fáciles de comer (puding, gelatina, helados, yogures, lácteos)
- Añadir salsas o especias a los alimentos y cortar la carne en pedazos pequeños, para hacer más fácil la salivación.
- Usar mantequilla, aceites, jarabes y leche para aumentar las calorías. Evitar comidas con pocas calorías, a menos que se necesiten por otros problemas.
- Escoger ambientes placenteros para comer: música suave, conversación u otras distracciones pueden ayudarle a comer mejor.
- Comer con otros miembros de la familia.
- Beber líquidos entre comidas en lugar de con las comidas (porque pueden dar sensación de estar lleno).

- Intentar hacer ejercicio ligero una hora antes de las comidas.
- Si su médico le autoriza, disfrutar de un vaso de vino o cerveza antes de comer.
- Tomar un «resopón» al ir a dormir.
- Cuando no pueda comer, tomar alimentos líquidos (suplementos alimenticios) ayudándose de una pajita.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Intentar dar al paciente de 6 a 8 pequeñas comidas al día.
- Ofrecer alimentos con muchas calorías (pasta, cereales, patatas), con muchas proteínas (pescado, pollo, carne, huevos, leche, queso, tofu, yogur, legumbres)
- Darle las bebidas frías y zumos que el paciente acepte.
- Si el sabor de los alimentos molesta al paciente, ofrecerle alimentos blandos fríos o a temperatura ambiente.
- Crear un ambiente agradable para las comidas y comer con el paciente.
- Ofrecer dulces, barritas energéticas o alimentos líquidos cuando el paciente no quiera comer.
- Utilizar cubiertos de plástico en lugar de los metálicos si el paciente se queja de que los alimentos tiene sabor metálico o amargo.
- No insistir demasiado si el paciente rehúsa comer o no puede hacerlo.
- Si el paciente no puede comer, ofrecerle nuestra compañía, lectura, masaje

¿Cuándo consultar al médico?

- Cuando el paciente tenga náuseas y rechace comer durante más de un día.
- Si tiene dolor cuando come.
- Si no orina en 24 horas o no depone durante 2 días.
- Si orina a menudo, en pequeñas cantidades, con mucho esfuerzo o molestas o si la orina es oscura.
- Si vomita durante más de 24 horas.
- Si es incapaz de beber o tomar líquidos.
- Si tiene dolor no controlado.

ESTREÑIMIENTO

Es un problema muy frecuente que puede aparecer hasta en el 90% de estos enfermos. Sus causas principales son: inactividad, beber pocos líquidos, enfermedades neurológicas, algunas medicaciones (morfina y similares), edad avanzada

¿Qué podemos observar?

Normalmente sospechamos estreñimiento cuando se presentan alguno de estos problemas:

- Si el paciente lleva más de dos días sin hacer deposición.
- Si las heces son duras, secas o caprinas (bolitas).
- Si tiene que realizar esfuerzos para defecar.
- Si tiene diarrea por rebosamiento (heces blandas en muy pequeña cantidad, persistiendo sensación de no haber vaciado).
- Si comenta que tiene flatulencia, dolor abdominal, náuseas y vómitos.
- Si tiene falta de apetito, la sensación de «estomago lleno», o una mayor inapetencia.
- Si refiere molestias urinarias.
- Si está confuso o agitado.
- Si el abdomen (tripa) está hinchado y/o con ruidos.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Si tiene posibilidad, beber líquidos como sopas o infusiones y especialmente, agua.
- Puede ser útil darse un masaje abdominal. La enfermera le enseñará cómo hacerlo.
- La defecación es considerada un acto íntimo, ello exige privacidad. Si puede movilizarse, vaya al cuarto de baño; si no puede moverse, busque la postura más confortable en la cama.
- Tome los laxantes que le haya prescrito su médico.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Vigilar la frecuencia con que defeca el enfermo y cómo son las heces.
- Darle un masaje abdominal

- Favorecer que beba en la medida de sus posibilidades, líquidos: agua, infusiones, sopas.
- Si utiliza pañal, colocarlo de forma correcta; cuidar también la colocación de la cuña, para favorecer la comodidad de la persona enferma.
- Si tiene que colocarle un enema de limpieza, puede preguntarle a su enfermera cómo hacerlo.

¿Cuándo avisar al médico y/o enfermera?

- Si lleva más de tres días sin defecar, siempre teniendo en cuenta los hábitos anteriores del paciente.
- Si a pesar del tratamiento oral con laxantes presenta estreñimiento.
- Si los enemas no son efectivos
- Si hay dolor abdominal, o en el ano.

DOLOR

Cuando una persona dice que tiene dolor, significa que tiene algún daño en su organismo. Y puede significar también que se encuentra molesto, que se encuentra mal, en general, sin localizar el dolor en ningún sitio. La sensación de dolor es peor si la persona se encuentra ansiosa, triste o deprimida. Algunas personas están hablando siempre de su dolor; puede ser una forma de comunicarse con la familia y expresar cómo se encuentra. Generalmente la manera de manifestar el dolor es la misma en el presente que antes de la enfermedad.

El dolor y el sufrimiento no significan lo mismo. El dolor se siente en nuestro cuerpo, es físico, y puede ser tratado y controlado por el médico. «El alivio del dolor es un derecho del hombre y una obligación del médico». El sufrimiento está relacionado con los sentimientos de indefensión e impotencia que se experimenta frente a la amenaza que representa la enfermedad. El sufrimiento es un fenómeno más amplio que el dolor y será abordado más adelante en el apartado dirigido a las emociones.

Normalmente el dolor severo puede ser aliviado con combinaciones de fármacos que pueden tomarse por la boca. Estas combinaciones incluyen opioides, como la morfina o la codeína.

Las medicaciones para el dolor funcionan mejor si se toman a horas fijas, porque es más fácil controlar el dolor cuando es moderado que si esperamos a que aumente. Si tratamos la causa del dolor, puede disminuir la necesidad de medicinas. Cuando hace falta cambiar la dosis o la pauta de los medicamentos, el médico adaptará el tratamiento a las necesidades del paciente.

Cuando el dolor es crónico, puede llegar a alterar la vida cotidiana e impedir que el paciente realice actividades que necesita o quiere hacer. En muchas ocasiones, en especial cuando el dolor es ocasionado por el cáncer, puede ser necesario tomar varios medicamentos para calmar el dolor.

¿Qué debemos observar?

- Si el dolor se calma o si le vuelve antes de tomar la próxima dosis de medicación. Si es así, necesita modificar su plan de tratamiento.
- Si tiene problemas de sueño o dificultad para disfrutar de lo que antes le gustaba.
- Si le molestan cosas que no le afectaban antes.
- Si cambia el tipo de dolor o el sitio donde le duele.
- Si disminuye la capacidad para moverse y la actividad física.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Hablar con su médico o enfermera sobre su dolor: dónde le duele, cómo empieza, cuánto dura, cómo es (a qué se parece), qué lo mejora, qué lo empeora, cómo afecta a su vida.
- Si los medicamentos que le recomiendan no le calman como esperaba, decírselo a su médico o enfermera.
- Medir su dolor utilizando una escala en la que 0 significa sin dolor y 10 el máximo dolor posible. Puede utilizar esta escala para explicar su dolor a los otros.
- Tomar su medicina exactamente como se le ha recomendado. Para el dolor crónico, los medicamentos se deben tomar con un horario fijo, aunque en ocasiones, cuando el dolor es más severo, se puede adelantar la siguiente dosis. Comentar al médico si es necesario ajustar la dosis.
- Cuando el dolor mejora con los medicamentos, aumentar el nivel de actividad.
- No esperar a que el dolor sea intenso para tomar su medicamento.
- Evitar interrumpir bruscamente su medicación para el dolor. Mejor que reduzca lentamente la dosis si su dolor disminuye. Hablar con el médico, enfermera o farmacéutico si está reduciendo la dosis o si tiene dudas.

- Algunas personas sienten náuseas cuando toman su dosis correcta de medicamento. Preguntar al médico si es posible cambiarlo o tomar también otra medicina para prevenir las náuseas.
- Algunos medicamentos para el dolor pueden producir sueño o mareo. Esto suele ceder en unos pocos días, pero puede ser necesario ayuda para estar de pie o andar. No intentar conducir o hacer algo que pueda ser peligroso.
- Si toma opioides, necesitará laxantes para prevenir el estreñimiento ya que es un efecto secundario frecuente.
- Evitar masticar o romper las pastillas para el dolor. Puede ser perjudicial. Si no puede tragarlas, es mejor que consultar con su médico otra forma de tratamiento.
- Si el dolor no se calma con el tratamiento hablar de ello con su médico. Puede necesitar consultar con una unidad del dolor.
- Tener prevista medicación suficiente para una semana. Podemos encontrar problemas para renovarla de forma imprevista.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Preguntar al paciente si se le calma el dolor. Observar si hace gestos, se queja o si se resiste a moverse en la cama.
- Podemos intentar aplicar calor o frío en la zona dolorosa. También un masaje suave podría ser beneficioso.
- Observar si el paciente presenta mareo o está confuso, especialmente si ha cambiado de dosis recientemente o si son medicinas nuevas. Ayudarle a levantarse y caminar, si no le ve seguro.
- Animarle a distraerse con actividades que le solían gustar.
- Planear actividades que le mantengan confortable y despierto.
- Ofrecerle líquidos y comidas con fibra.
- Si el paciente está olvidadizo, ayudarle con la toma de las medicinas, evitando que tome más o menos de las indicadas.
- Ayudar al paciente a no olvidarse de los laxantes.
- Si el paciente tiene problemas para tragar las pastillas, preguntar al médico o enfermera si las puede tomar de otra forma (jarabes, supositorios, parches, etc.) Asegurarnos de que no rompe o mastica las pastillas (podría estar recibiendo una dosis no adecuada).

- Facilitar el control del dolor; que el enfermo tome la medicación como se ha indicado. Si tiene dolor, anotar en un papel las horas que ha tenido dolor y la medicación que ha precisado tomar para controlarlo, comunicándolo al profesional en su próxima cita ó visita.
- Recordar al paciente que los medicamentos del dolor, si se usan correctamente, no causan adicción.
- Repasar durante la consulta con el médico o enfermera lo que el enfermo ha entendido sobre los medicamentos para el tratamiento del dolor y cómo deben ser utilizados. De este modo se pueden resolver dudas o corregir errores que el profesional no había detectado.
- Estar seguro de que el paciente tiene una lista de todos los medicamentos que debe tomar, incluso los que son para el dolor. Esto es muy importante para evitar problemas inesperados.
- Saber cómo localizar a los profesionales fuera de su horario de trabajo.
- Si ayudamos al paciente a utilizar parches, debemos estar seguros de usarlos de manera segura, evitando tocar la parte que contiene el medicamento.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente tiene un dolor más intenso o diferente.
- Si no puede tomar nada por boca, incluso las medicinas del dolor.
- Si no se le va el dolor o si le vuelve antes de la próxima dosis de medicamento.
- Si tiene problemas para despertar al paciente o mantenerle despierto.
- Si el paciente está confuso, estreñido o con náuseas.
- Si le aparece un nuevo síntoma.

5. Síntomas del aparato locomotor

DIFICULTAD DE MOVIMIENTO

La persona que pasa mucho tiempo en cama, tiene sus músculos más débiles y por eso tiene dificultad para moverse y se cansa mucho para desplazarse de un sitio a otro. También puede tener dolor en las articulaciones cuando las mueve. Sin embargo, es importante estar activo en lo posible, para prevenir nuevos problemas como la falta de apetito, el estreñimiento, las úlceras cutáneas, la rigidez en las articulaciones, etc.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Tomar los medicamentos que tenga pautados para el dolor.
- Ejercicios activos que pueda hacer solo o con ayuda de su cuidador.
- Cambiar de posición cada 2 horas.
- Dar pequeños paseos.
- Ayudarse de bastones, andador, etc.
- Incluso si está en la cama, tratar de sentarse para las comidas y para la evacuación.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Al levantar al paciente, mantener la espalda recta, doblando rodillas y caderas. Mantenerse lo más cerca posible del paciente. Procurar tener los pies sobre una base firme y con un equilibrio bien balanceado.
- Vigilar las ruedas de la cama o silla.
- Al girar al paciente, hacerlo siempre acercándolo a nosotros y no en sentido contrario.
- Mantener el suelo lo más despejado posible de ropa u objetos para poder moverse con comodidad y sin peligro de tropezar.

- Si el paciente permanece solo algún rato, asegurarse que tiene a mano los teléfonos de urgencias y el aparato telefónico.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente está más débil.
- Si se producen caídas.
- Si tiene dolor de cabeza, visión borrosa, sensación de adormecimiento u hormigueo de alguna parte del cuerpo.
- Si presenta cambios en su estado mental: confusión, desorientación o mucha somnolencia.
- Si tiene dolor que va aumentando.

EJERCICIO

Es importante ejercitar dentro de lo posible los músculos, porque de este modo se previenen los problemas que causa permanecer mucho tiempo en cama, como la rigidez de las articulaciones, la debilidad de los músculos, los problemas respiratorios, el estreñimiento, las lesiones cutáneas, la falta de apetito y cambios en el estado mental. También disminuye el estrés y el cansancio.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Hablar con su médico sobre qué ejercicios puede realizar y proponerse objetivos para aumentar poco a poco su nivel de actividad física.
- Participar diariamente, cuanto sea posible, en las tareas cotidianas: higiene y aseo personal, alimentación, evacuación...
- Dar un paseo al día.
- Hacer una tabla de ejercicios, según el consejo de su médico, enfermero o fisioterapeuta. Si es necesario, con ayuda de sus familiares. También le pueden ayudar a realizar movimientos pasivos, si no puede moverse de la cama. Evitar los movimientos que le producen mucho dolor.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Acompañar al paciente en los paseos y ejercicios.
- Animar al paciente a hacer todo lo posible por sí mismo
- Hablar con el médico o enfermera para saber el grado de movimiento que puede hacer el paciente que está en la cama.
- Recordarle al paciente varias veces al día que realice el movimiento que pueda hacer.
- Si no es capaz de moverse, ayudarle con movimientos pasivos.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente está débil, pierde su equilibrio o empieza a caer.
- Si tiene un nuevo dolor o empeora el que ya tenía.
- Si tiene dolor de cabeza o está mareado.
- Si tiene visión borrosa, sensación de adormecimiento en alguna parte del cuerpo u hormigueos en brazos o piernas.

FATIGA

La fatiga se refiere a cuando una persona tiene menos energía para hacer las cosas que hacía normalmente. A veces no desaparece con el descanso. Puede deberse a otros problemas como deshidratación, anemia, infecciones, dolor, problemas de sueño,...

¿Qué debemos observar?

- Sensación de falta de energía.
- Dormir más de lo normal.
- Ser menos capaz de realizar las actividades diarias.
- Menor atención a la apariencia personal.
- Estar cansado incluso después de dormir.

- Dificultad de concentración o lentitud de pensamiento.
- Dificultad para hablar o encontrar las palabras.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Equilibrar el descanso y las actividades.
- Comentar al médico si mantiene o no la misma capacidad de cuidarse a sí mismo que antes
- Planificar sus actividades importantes para cuando tenga más energía
- Programar sus actividades a lo largo del día, mejor que todas de una vez.
- Descansar y dormir lo suficiente. Puede ser necesario pequeños descansos o siestas.
- Pedir a los otros, ayuda para las tareas domésticas más pesadas o los recados.
- Tomar una dieta equilibrada que incluya proteínas y líquidos (de 8 a 10 vasos diarios de agua) a menos que el paciente deba restringir lo que bebe por otros motivos.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores ?

- Ayudar a los familiares a planificar las tareas domésticas del paciente.
- Intentar no presionar al paciente para que haga más de lo que puede.
- Ayudar al paciente a mantener una rutina para las actividades durante el día.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el paciente está demasiado cansado o permanece en cama más de 24 horas.
- Se empieza a estar confuso.
- Si tiene fatiga que le hace sentirse peor.
- Si tiene dificultad de respiración o aumento de las pulsaciones con pequeñas actividades.

CALAMBRES

Los calambres son espasmos dolorosos de los músculos de las piernas. Pueden producirse tras estar en cama mucho tiempo. También pueden deberse a deshidratación, ciertos fármacos o enfermedades de los nervios de las piernas. También por presión en las pantorrillas o detrás de las rodillas. Otra causa es que haya poco calcio, mucho fósforo, poco azúcar o poco potasio en el organismo.

¿Qué debemos observar?

- Dolor brusco o molestia en piernas o pies y sensación de tensión o rigidez.
- Dificultad para mover los pies, o dolor al mover piernas o pies.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Cambiar a menudo de posición
- Si está en la cama utilizar un accesorio para proteger sus pies del peso de la ropa de cama. Se trata de un soporte en la parte de los pies de la cama que mantiene las sábanas elevadas de manera que no toquen sus piernas y pies.
- Ejercitar sus piernas en la cama, contrayendo y relajando 10 veces, repitiendo tantas series como pueda. Un miembro de la familia puede mover sus piernas si el paciente no puede hacerlo.
- Comentar con su médico o enfermera sus calambres: le pueden ayudar a prevenirlos con algunos fármacos.
- Cuando tenga espasmos, aplicar calor a la zona si su médico se lo permite. Preguntar sobre qué tipo de calor usar y por cuánto tiempo.
- Aplicarse masaje en las piernas si su médico lo permite.
- Mantenerse abrigado.
- Contraer el grupo muscular opuesto al que tiene el espasmo para que el músculo afectado se estire todo lo posible. Por ejemplo, para un calambre en la pantorrilla, va bien intentar dirigir los dedos hacia arriba, en dirección a la rodilla, o caminar.
- Seguir las instrucciones de su médico para corregir las deficiencias de calcio, potasio o fósforo.

¿Qué pueden hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Ayudar al paciente a estirar el músculo afectado si no puede por sí mismo.
- Usar hielo o frío para friccionar suavemente el músculo afectado.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si el calambre no mejora con calor, masaje o estiramiento del musculo afectado.
- Si tiene calambres durante más de 6 u 8 horas.
- Si tiene la pierna afectada roja, caliente o hinchada.



6. Síntomas respiratorios

FALTA DE AIRE/DISNEA

La insuficiencia respiratoria es percibida por la persona enferma como una falta de aire, siente que no recibe el aire que necesita. Esto ocasiona gran ansiedad lo que a su vez empeora el problema.

¿Qué podemos observar?

- Si la persona enferma respira con rapidez cuando se mueve, pero se normaliza en reposo.
- Si la respiración es rápida estando sentado en un sillón, una silla o en la cama en posición bien erguida.
- Hablar puede aumentar la frecuencia respiratoria, observar si esto ocurre.
- Si lleva oxígeno domiciliario, comprobar que funciona y a cuántos litros.
- Si toma medicamentos para tratar su insuficiencia respiratoria comprobar que los ha tomado.

¿Qué puede hacer el paciente?

- Intentar relajarse, ya que una musculatura tensa dificulta la respiración. Los ejercicios de relajación pueden reducir la tensión.
- Sentarse le ayudara respirar mejor.
- Si las actividades que realiza le causan faltan de aire, establecer periodos de descanso, descansar antes y después de las visitas de los amigos o de las comidas.
- Si hablar le cansa, disminuir la duración de las visitas.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Ayudarle a estar comfortable.

- Ayudarle a sentarse, bien en una silla o sillón o a incorporarse en la cama. Si está en la cama elevar la cabecera, colocándole varias almohadas o un respaldo de los que se disponen en las ortopedias.
- Comprobar si tiene fiebre y/o tos.
- Abrir una ventana o usar un ventilador en verano. En invierno usar un humidificador o colocar cacerolas con agua cerca de las estufas o radiadores.
- Si al hablar con el paciente éste se fatiga, esperar en silencio que se recupere.
- Si tiene medicamentos pautados por su médico para la insuficiencia respiratoria comprobar que la persona enferma los ha tomado y si son aerosoles que los ha realizado.
- Preguntar al médico si el oxígeno o alguna medicación puede ayudar. En algunos casos la morfina puede ser útil.
- Tener en un sitio visible los teléfonos de su Centro de Salud, Servicios de Urgencias u otros teléfonos de contacto.
- Si los profesionales de la salud le remiten al servicio de Urgencias, preguntarles sino hay nada más que se pueda hacer en el domicilio.

¿Cuándo consultar al médico?

- Si la persona enferma refiere que no puede respirar o le falta el aire. Hay personas que no pueden hablar pero pueden gesticular moviendo las manos y apuntando a su nariz o boca.
- Si tras darle la medicación la dificultad respiratoria se mantiene.
- En caso de consultar con algún profesional tenga preparadas las medicaciones que se toma.
- Recordar la última vez que le dieron la medicación.

7. Síntomas de piel y mucosas

PIEL

El cuidado de la piel ayuda a que el enfermo se sienta confortable y previene la aparición de las úlceras, si bien en las últimas semanas de vida no siempre es posible evitar la aparición de éstas.

¿Qué podemos observar?

- Picor, úlceras o enrojecimiento y calor en algunas zonas

¿Qué puede hacer el paciente?

- Mantener la higiene e hidratación de su piel, entre sus hábitos de auto-cuidado, mientras le sea posible.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Mantener las sábanas limpias y estiradas, evitar las arrugas.
- Si es posible dispondremos de un colchón antiescaras.
- Higiene diaria. Si el enfermo puede ducharse, le ayudaremos incluso colocando una banqueta en la ducha para que se siente. Cuando esto ya no sea posible, le lavaremos en la cama, utilizando jabones neutros.
- Mantendremos la piel limpia y seca. Es importante colocar un empapador entre el colchón y el paciente para que absorba la humedad.
- Aplicaremos cremas corporales (grasas u oleosas) y especialmente en las zonas de apoyo (codos, caderas, sacro, talones).
- Daremos masajes suaves en las zonas de riesgo de aparición de úlceras: sacro, caderas, codos, talones, la nuca

- Detectaremos tempranamente la aparición de lesiones de úlcera por presión.
- Evitaremos polvos de talco aplicados directamente sobre la piel.
- Invitaremos al enfermo que cambie de postura si está en la cama y si él no puede, realizaremos cambios de posición cada dos horas aproximadamente. En los últimos días no le molestaremos con los cambios posturales, sino que le facilitaremos una postura en la que este lo más cómodo posible.
- Favoreceremos que beba líquidos en la medida de sus posibilidades.
- Colocar rodillos (toallas enrolladas) en zonas de prominencias ósea (tobillos, rodillas)

¿Cuándo avisaremos al médico o enfermera?

- Si vemos algún cambio en la piel, como zonas enrojecidas sobre todo en los puntos de apoyo.
- Si hay úlceras en la piel u otro tipo de lesión, sus cuidados correrán a cargo de enfermería, que le aconsejará las medidas más adecuadas para su tratamiento en el domicilio.

CUIDADOS DE LA BOCA

La afectación de la boca en estos pacientes supone un malestar frecuente e importante y en muchas ocasiones puede afectar a la familia, ya que genera problemas y dificultades a la hora de alimentarse y de comunicarse.

Los cuidados de la boca se encaminan, fundamentalmente a la prevención de alteraciones en la mucosa y a su tratamiento cuando aparecen.

¿Qué puede hacer el paciente?

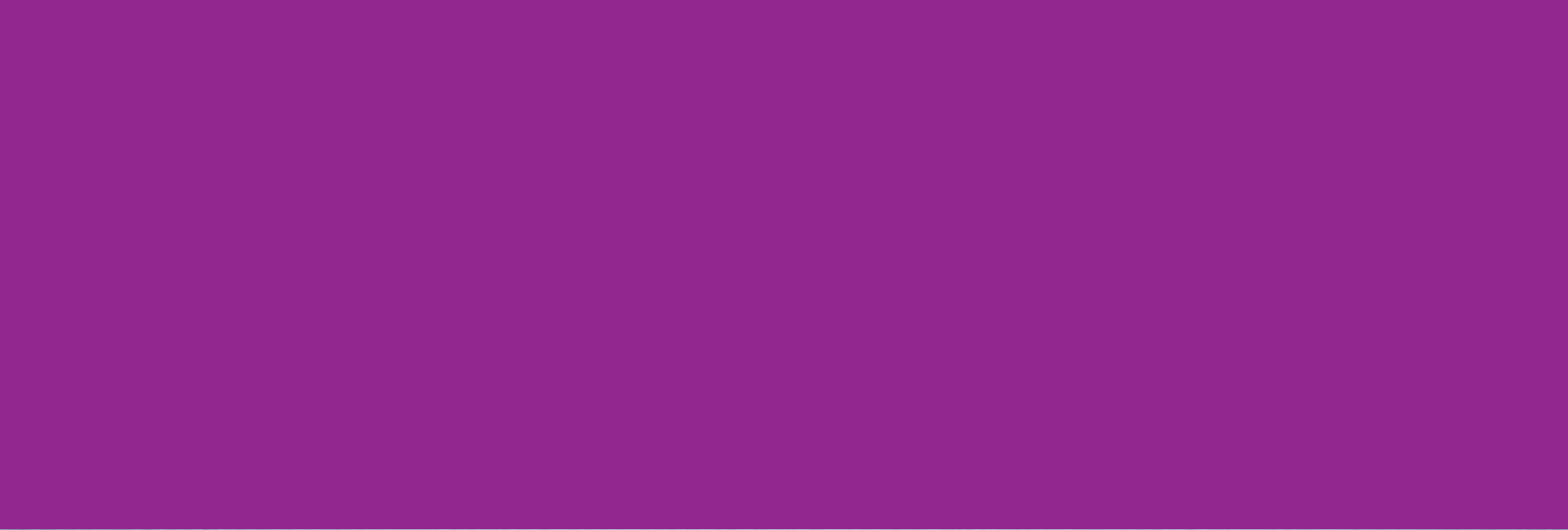
- Mantener una buena higiene mediante cepillado de los dientes y lengua detrás de cada comida, empleando un dentífrico y cepillo suave para evitar la irritación o lesión de la mucosa.
- En caso de gran debilidad del paciente, puede emplearse un cepillo eléctrico o torunda para la higiene diaria.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Si el enfermo ya no puede mantener su higiene, le ayudaremos a mantenerla, pasándole una gasa por la lengua humedecida con un colutorio. Pregúntele a la enfermera como hacerlo.
- Mantendremos los labios hidratados, empleando cremas labiales o hidratantes. Es preferible no emplear vaselina, ya que suele aumentar la sequedad de los mismos.
- Si tiene la boca seca, problema frecuente, puede aliviarse ofreciéndole líquidos a pequeños sorbos, realizando enjuagues, masticando chicles sin azúcar, tomando helados, etc.

¿Cuándo consultar con el médico?

- Si el enfermo se queja de boca seca, para tratar de averiguar la causa
- En el caso de mucositis o boca dolorosa el médico le recomendará la medicación más adecuada para solucionar el problema o reducir los síntomas.



8. Síntomas psicológicos y psiquiátricos

CONFUSIÓN MENTAL / DESORIENTACIÓN

La confusión mental o desorientación hace referencia a las dificultades del paciente para saber en qué momento del día está o dónde se encuentra, y a las alteraciones de memoria (puede que olvide o no entienda las conversaciones que tenemos con él). A veces se acompaña de inquietud e irritabilidad que no puede controlar.

Esto puede deberse a muchas causas distintas. A veces está en relación con la propia enfermedad que padece, a veces con una reacción no deseada de los medicamentos que toma. Es más frecuente en las personas de edad avanzada.

¿Qué podemos observar?

- El paciente no sabe el sitio en donde se encuentra.
- No sabe el momento del día que es, no sabe si es por la mañana, o por la tarde.
- Puede estar irritable.
- Puede tener más sueño de lo habitual.
- Puede no reconocer a las personas cercanas, familia, médicos.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

Intentar prevenir la desorientación, en la medida de lo posible. Puede ayudar:

- Aprovechar cualquier conversación con el paciente para «situarlo» respecto a la fecha en que nos encontramos. Para ello, podemos hacer referencia a fechas señaladas (vacaciones, navidades, puentes, cumpleaños, aniversarios...). También es buena idea hacer referencia al momento del día en que estamos en función de determinadas actividades (comida, visitas).
- Que haya objetos visibles a su alrededor (relojes, calendarios...) que le recuerden la hora, el día y/o mes.

- Intentar que «mantengan su mente activa». Hacerlo partícipe de las conversaciones, jugar (cartas, juegos de mesa, dominó), leer, realizar pasatiempos, etc.
- Proponer una rutina diaria que ayude a estructurar el día y también a que el paciente pueda deducir en que momento temporal se encuentra (por ejemplo, si habitualmente da un pequeño paseo después de desayunar asociará esta actividad con ese momento).
- Intentar que el paciente mantenga un cierto nivel de actividad física. En función de su estado general puede ser desde dar paseos a movilizarle en la cama.
- Procurar que no se produzca una variación del ritmo de sueño, es decir, favorecer que duerma de noche y esté despierto de día (excepto una pequeña siesta). Para ello podría ser bueno, en la medida de lo posible, irse a dormir siempre a la misma hora, estar acostado sólo en horario de dormir, que el momento de mayor actividad física no coincida con la última hora de la tarde, que la habitación esté ventilada y tranquila.
- Intentar que su participación en las conversaciones sea más fácil para él (ej.: ponerle audífonos, gafas, dentadura postiza o cualquier otra ayuda que precise).

Si observamos al paciente confuso o con problemas para comunicarse, en estos momentos es especialmente importante que mantengamos la calma y que la forma de comunicarnos con el paciente sea pausada e invite a la tranquilidad. A continuación exponaremos algunas sugerencias en este sentido:

- Llamar al paciente por el nombre.
- Mirarle a los ojos cuando hablamos con él.
- Utilizar un tono de voz suave y hablar despacio.
- Hablar de lo que se está haciendo y se va a hacer (ej.: «ahora vamos a sentarnos junto a la ventana y...»).
- En estos momentos el paciente puede necesitar más tiempo para contestar a lo que le decimos o para pensar. Sería bueno hablarle con frases cortas y claras, darle más tiempo para contestar, no hacer más de una pregunta a la vez...
- Evitar ruidos y sonidos innecesarios mientras hablamos (ej.: apagar la TV o la radio, no hablar más de una persona a la vez).
- No discutir ni intentar convencerle de lo inapropiado de lo que dice o hace. Intentar distraerle hacia otras actividades o intereses.

A veces puede ser difícil para nosotros mantener la calma, sobre todo si el paciente se pone agresivo o se enfada. Nos ayudará recordar que no se comporta así porque quiere o porque sea «cabezota». Si nosotros nos alteramos lo más probable es que aumentemos su malestar.

Como medidas generales, consideramos que puede ser de utilidad:

- Procurar que el ambiente en el que esté el paciente sea tranquilo y sin ruidos excesivos o demasiada gente.
- Estructurar su actividad diaria mediante rutinas u horarios para que tampoco sea un ambiente demasiado tranquilo.
- Tener objetos familiares y que le gusten a su alrededor.
- Puede ayudar que la habitación en la que esté el paciente tenga ventana, de este modo se facilita su orientación día/noche.
- Una tenue luz nocturna ayudará al paciente a recordar dónde está si se despierta en mitad de la noche.
- Respetar el sueño nocturno sin interrupciones en la medida de lo posible.
- Intentar que el paciente no tenga dolor ni otros síntomas molestos. Para ello hablar con los profesionales que les atienden (médicos, enfermeras...) y hacerles saber cómo se encuentra el paciente, puede ser de ayuda para que éstos los controlen mejor.
- Especialmente si el paciente se muestra en ocasiones agresivo o desconfiado, evitar cuchicheos en su presencia. Pueden ser interpretados como que se le oculta algo y desencadenar su nerviosismo.

¿Cuándo avisar a un profesional?

- Si es la primera vez que lo observamos confuso o desorientado.
- Si ha habido un cambio brusco después de tomar alguna medicación.
- Si de repente hay cosas de las que hace habitualmente, que no puede hacer.

EMOCIONES

Cualquier enfermedad crónica o de gravedad suele producir en la persona que la padece, y en su entorno, una combinación de emociones y sentimientos. La incertidumbre en relación al futuro y las consecuencias de la enfermedad, la ruptura de la vida cotidiana, los tratamientos que se reciben... son algunos de los motivos por los que el paciente, igual que usted, puede sentirse más nervioso, más triste, enfadarse con más facilidad, tener miedo o varias de estas emociones al mismo tiempo.

La aparición de estas emociones es normal y, en muchos casos, inevitable en situaciones como la de enfermedad.

Las emociones más frecuentes ante la enfermedad (que no las únicas) son:

- **Ansiedad.**

La ansiedad aparece habitualmente ante situaciones que nos parecen una amenaza. Cada persona experimenta esta emoción de una manera diferente, incluso, una misma persona puede «sentirla» de forma distinta en diversas situaciones.

¿Qué podemos observar?

- El paciente podrá referir sensación de ahogo.
- Expresiones como: «tengo un nudo en el estómago».
- Tensión muscular.
- Sensación de inquietud.
- El paciente comenta (u observamos por sus comentarios) que ciertos pensamientos le cuesta quitárselos de la cabeza.

- **Tristeza.**

La tristeza se produce ante situaciones en las que perdemos algo (ese algo que puede ser material o cosas tan diversas como la salud o la sensación de independencia o un ser querido). Hablamos de depresión cuando la sensación de pena es persistente y va acompañada de pensamientos negativos hacia uno mismo, hacia lo que le rodea y hacia el futuro.

¿Qué podemos observar?

Se puede manifestar de maneras muy diversas:

- Pérdida de apetito, sensación de cansancio.
- Pérdida de interés.
- Disminución de la capacidad para concentrarse.
- Sensación de inutilidad.
- Problemas de sueño.

Al igual que pasa con las expresiones de la ansiedad todas estas respuestas son normales. Muchas de ellas las hemos sentido cualquiera de nosotros en momentos diferentes y probablemente también las sentimos en la actualidad.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Permitir al paciente la expresión de sus temores, preocupaciones y dudas puede ser el primer paso para ayudarlo. De esta manera se sentirá acompañado y respaldado.
- Evitar expresiones como no llores, no te preocupes. En realidad, que el paciente no se preocupe no parece posible, así como tampoco es realista esperar que no tenga miedo, ni tristeza ni ninguna emoción en algunos momentos.
- Acompañar; mostrar que entendemos que se sienta así y respetar su expresión ayudará al paciente a sentirse mejor, o al menos, acompañado y entendido.
- Ante el llanto, por ejemplo, dejar llorar (ayuda a liberar tensión) y estar atentos a los motivos que lo han ocasionado.
- Escuchar al paciente, es decir, animarle a hablar de lo que le preocupa, demostrarle que entendemos que se sienta así, no juzgar sus sentimientos
- Estar atentos en las situaciones en las que se producen cambios (modificación de tratamientos, ingreso o alta hospitalaria, aparición de nuevos síntomas). Pueden ser especialmente complicadas para el paciente y por eso es más frecuente que en ellas tenga más dificultades.
- Ayudarlo a resolver los problemas que puedan ir apareciendo, ya que las dificultades de orden práctico (por ejemplo quién hará ahora determinadas cosas que antes hacía el paciente) pueden provocar mucho malestar añadido.

- Ayudarle a sentir cierto control sobre lo que pasa. Muchas veces la enfermedad y los tratamientos provocan mucha incertidumbre (no sabemos qué va a pasar; no tomamos decisiones que antes tomábamos). Permitir que el paciente esté implicado en el máximo de decisiones posibles en el día a día (desde decisiones mínimas, sobre qué comer o a que hora hacer tal cosa, hasta decisiones de más trascendencia) le puede ayudar a aumentar su sensación de control en lo cotidiano.

¿Cuándo consultar a un profesional?

Si las emociones como la ansiedad, la tristeza no aparecen de forma ocasional si no que «invaden» la vida cotidiana del paciente, podemos consultar a los profesionales que nos atienden por si fuera necesario algún tratamiento específico.



9. Importancia de la comunicación

Cuando hablamos de comunicación hablamos del intercambio de información entre dos personas. Este intercambio se produce por aquello que las personas decimos o nos dicen (comunicación verbal) y también por los gestos, expresiones de la cara, tono de voz que utilizamos, distancia física, etc (comunicación no verbal).

Siempre que dos personas están en contacto hay comunicación entre ellas, hablen o no. Por ejemplo podemos comunicar o expresar cariño hacia alguien hablando o sin decirle nada (con una mirada, una caricia o situándonos cerca de él en actitud cariñosa).

La comunicación es una buena herramienta que podemos utilizar para ayudar al paciente, para hacerle sentir acompañado, para expresarle nuestro afecto. Además sólo a través de ella podemos saber cómo se siente y qué le preocupa, aspectos importantes tanto en las relaciones personales como de cuidados.

La comunicación verbal es importante y más aún la no verbal cuando nos referimos a la transmisión de emociones y sentimientos. Mediante la comunicación no verbal «decimos» muchas cosas de nosotros, de cómo nos sentimos y de nuestras preocupaciones o esperanzas.

Una comunicación abierta y honesta entre los miembros de la familia, incluido el paciente, hará posible que aumente la confianza entre ellos y también la posibilidad de prestarse ayuda (tanto en cuestiones prácticas como de apoyo y acompañamiento emocional). Muchas veces, esta comunicación se ve dificultada por el temor a hacer daño y el deseo de proteger al paciente (por ejemplo no le digo al paciente que estoy asustado para que él no se asuste más), y también por el deseo del paciente de proteger a sus seres queridos (por ejemplo: «si me ven llorar sufrirán más aún»). Esto en muchas ocasiones provoca que tanto el paciente como sus familiares se sientan «solos ante el peligro» con el sufrimiento que puede generar el aislamiento.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

Escuchar

Es muy importante para ayudar a los demás. No consiste únicamente en «oír» lo que nos dice. Se trata de escuchar y captar lo que el otro transmite, con lo que dice y también con sus gestos, expresiones de la cara es decir, estar atentos a la comunicación verbal y a la no verbal. La escucha activa consiste en captar la información que se nos transmite, demostrar al otro que la hemos recibido y que tenemos interés.

Para ello puede ser útil:

- Prestar atención a «lo que decimos» con nuestra conducta no verbal (contacto ocular, tono de voz, contacto físico, postura, expresión de la cara, gestos) para comunicar al paciente que le estamos escuchando, que tenemos interés en lo que dice y que lo entendemos.
- Expresiones como «sé que es difícil» o «entiendo que lo estás pasando mal».
- Escuchar sin interrumpirle mientras habla. Expresiones como «no llores» o «no te preocupes» hacen más difícil que el paciente nos cuente como está.
- No juzgar ni hacer gestos de valoración de lo que nos dicen.

Preguntar

La mejor manera de saber cómo está el paciente es preguntárselo. Si confiamos «en que, como lo conocemos, ya sabemos como está», nos podemos perder algunas cosas que pueden ser importantes.

Hablar con él de forma sencilla y clara

A menudo, al estar nerviosos o al hablar de temas «delicados», comentamos las cosas de forma poco clara, «dando rodeos». Pensar antes de hablar con el paciente qué queremos transmitir y cómo hacerlo «de forma sencilla», nos puede ayudar a sentirnos más tranquilos y a hablar de manera más confiada.

No discutir las objeciones

Cuando el paciente plantee dificultades ante los cambios, tratamientos propuestos, ... intentar comprender sus razones puede ser de utilidad para ayudarle a superarlas.

Prestar atención a las cosas positivas

Ante la situación de enfermedad es posible que ésta se convierta en el centro del día a día y no observemos otras cosas positivas o agradables que pasan a diario. Hacer hincapié en las cosas que se consiguen (por ejemplo, que hoy haya comido bien, o que no tenga tanto dolor) puede ayudar, al paciente y a nosotros mismos, a recordar que no todo es negativo.

Comprometerle en la solución de los problemas

Si le implicamos en las decisiones cotidianas (grandes y pequeñas) además de aumentar las posibilidades de que esté más colaborador (en general nos implicamos más en las que cosas que decidimos hacer que en las que nos dicen que hagamos) hará que tenga más sensación de control en lo que pasa y hace.

10. Tomando decisiones

Las voluntades anticipadas

Tanto el paciente como sus seres queridos, tal vez hayan pensado sobre cuáles son sus preferencias respecto al tratamiento de su enfermedad. Todas las personas tenemos nuestras creencias y nuestros valores, que nos hacen elegir aquello que consideramos bueno para nosotros. Y no siempre coincide lo que nosotros deseamos con lo que los demás hacen o creen que deben hacer, sean familiares, médicos, enfermeros, etc. Lo ideal es que los profesionales y los familiares pregunten al paciente acerca de sus deseos y creencias y que sea el propio paciente quien decida, con la ayuda necesaria, qué actitud tomar acerca de su enfermedad.

Algunas personas prefieren que otros decidan por ellos. También es bueno expresarlo para que sus allegados o los profesionales que le atienden traten de actuar de la forma más adecuada posible, respetando su derecho a no decidir:

Es bueno pensar acerca de estos temas, cuando la persona está sana o al menos cuando se encuentra con buena capacidad para tomar sus decisiones. Y es necesario hablar de vez en cuando de ello con los más allegados o con quienes merecen nuestra confianza.

También es aconsejable escribir sobre las medidas que deseamos que se adopten, o las que no quisiéramos que se nos apliquen en el caso de que no estemos en condiciones de expresar nuestra voluntad. Aunque los familiares y allegados conozcan nuestros deseos, un documento escrito puede ser muy útil para los profesionales que nos atienden, para asegurarnos que actuarán respetándonos lo máximo que sea posible.

El documento de voluntades anticipadas

Se trata de un escrito, que se puede redactar con la ayuda de formularios ya preparados (por abogados o instituciones como autoridades sanitarias, colegios de médicos, Iglesia Católica, etc.). También se puede escribir de forma libre anotando todo aquello que se considere importante para su atención sanitaria. Lo fundamental es que ese documento esté refrendado por testigos y sea entregado en las

unidades de atención al paciente de la zona de salud correspondiente. También es muy aconsejable que el médico incluya una copia en la historia clínica y que nosotros, nuestros familiares o representantes conserven otra. Los notarios pueden también facilitar la expresión o custodia de este documento.

Actualmente existe un registro informático al que pueden acceder los profesionales de la sanidad en caso necesario, al menos en el ámbito nacional. Este acceso garantiza la confidencialidad de los datos de manera que sólo puede conocerlos el personal autorizado.

El documento de voluntades anticipadas se puede cambiar cuando se quiera. Es normal que según avance la enfermedad, una persona recapacite acerca de cuál es su valoración de la calidad de vida y pueda modificar las instrucciones que dio en otro momento. Para esto, basta con presentar el documento actualizado en los mismos lugares en que se depositó el anterior.



II. Cuando se acerca la muerte

Las últimas semanas de vida pueden ser especialmente difíciles. Los últimos días de vida son únicos para cada persona.

No podemos predecir el día que va a morir la persona enferma, ni cómo va a ocurrir. Las enfermedades crónicas tienen sus recaídas y recuperaciones, esto significa que tarda un tiempo en llegar el fin. Esto puede llevar a las familias a un desgaste emocional.

Las familias y allegados quieren saber cuánto tiempo vivirá el paciente. Los profesionales sanitarios pueden hacer estimaciones, algunas veces con más acierto que otras. Hay personas enfermas que han vivido más tiempo del que se le había pronosticado.

Hay mucho desconocimiento de lo que puede suceder en las últimas semanas u horas, en parte debido a que en las enfermedades crónicas en muchas ocasiones, no se muere de una sola causa, sino por diferentes motivos que se combinan.

A pesar de esto, sí podemos saber ciertas cosas acerca de la muerte.

¿Qué podemos observar en el paciente en los últimos momentos?

Hay ciertos signos que nos pueden hacer pensar que la vida está llegando a su fin:

- Pasan la mayor parte del día en la cama o en un sillón.
- Duermen más.
- Comen y beben muy poco.
- Se mueven muy poco.
- En ocasiones están confusos, con dificultad para hablar y concentrarse
- Se van aislando del exterior y poco a poco de su entorno.
- Suelen querer la compañía de una persona muy querida
- Las personas hablan de «marcharse», «reunirse con sus seres queridos» que han fallecido.

- Algunos sueñan con familiares fallecidos: su madre, amigos,...
- En los últimos días suelen dejar de comer y beber totalmente, son incapaces de tragar líquidos, están muy débiles y dormidos. La respiración es más lenta, pudiendo haber pausas entre cada respiración.
- Puede estar en coma. Lo podemos saber porque el paciente no se despierta aunque lo estimulamos.
- Si está en coma o no traga, se puede administrar la medicación necesaria por otros medios, como parches en la piel, o por vía subcutánea.
- Algunos enfermos no pueden tragar la saliva ni las secreciones. Esto crea un ruido característico («gorgorismo», estertores) que produce mucha inquietud entre los familiares. Se le puede administrar medicación subcutánea para controlarlo.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Tocarle y hablarle con suavidad.
- Permitir que la persona enferma decida lo que desea hacer en el día, así se sentirá respetado y «vivo».
- No hablemos delante del paciente como sino estuviera presente o no nos oyera.
- Ventilar y tener una luz suave en la habitación.
- Proporcionarle los cuidados básicos de la vida diaria.
- Le ayudaremos en la higiene de la boca, dos veces al día y con la dentadura si lleva.
- Le ayudaremos a lavarse o lo haremos nosotros mismos cuando él ya no pueda. Se le puede lavar en la misma cama: coger una palangana con agua tibia, mojar la esponja, poner jabón y escurrir bien. Empezar por la cara, luego los brazos y las piernas, el pecho y la espalda y acabar por las partes más íntimas. Nos aseguraremos de tapar al enfermo con una sábana o manta mientras le lavamos para preservar su intimidad.
- Le aplicaremos sobre la piel cremas o lociones que no contengan alcohol, especialmente en la espalda y puntos de apoyo (talones, codos y caderas).
- Prevenir las úlceras por decúbito. Las enfermeras pueden explicarnos cómo hacerlo.
- Cambiaremos las sábanas de la cama al menos dos veces por semana. Las ventilaremos con frecuencia.

- Ayudarle a beber. A veces puede ayudar una pajita, una jeringuilla o hacerlo gota a gota.
- Cuidar la boca. También en esto la enfermera puede orientarnos.
- Para asegurarnos de que esté cómodo, si es posible, utilizaremos cojines, colchones blandos o una cama eléctrica.
- Si utiliza pañales, procurar cambiarlos con frecuencia.
- En los últimos días puede tener fiebre. Puede ayudarnos a controlarla el aplicar un paño o toalla mojado en la frente.
- Si el paciente tiene miedo, intentar hablar con él y averiguar la razón del miedo sin hacer suposiciones.
- En las últimas horas podemos pedir ayuda a los profesionales. Los profesionales pueden ayudar a controlar los síntomas que les incomodan.
- Tener el número de teléfono de la funeraria y familiares en un sitio visible.
- Respetar los deseos del paciente aunque no coincida con los suyos ni con los de los médicos.
- Nos ayudará recordar que estamos haciendo todo lo que podemos y que no podemos hacer nada para evitar la muerte de la persona enferma. Lo único importante es que el enfermo se sienta lo más confortable posible.

¿Cuándo avisar al médico o enfermera?

- Si el paciente no está cómodo, si está inquieto.
- Si el paciente esta confuso, agitado o si ve cosas que no son reales (alucinaciones). Si las alucinaciones le reconfortan (pueden ser de personas cercanas que ya han muerto y el paciente mostrarse tranquilo) no hay por qué hacer nada. Si por el contrario le asustan con medicación se le puede ayudar.
- Si tiene dificultad para respirar, esto puede y debe ser aliviado por los profesionales que le atienden hasta el final de la vida.

Recuerde que si llama al Servicio de Urgencias estos profesionales pueden acudir con la intención de salvar la vida del paciente y pueden plantearse dar un tratamiento agresivo, poco adecuado en esta situación, sobre todo si el paciente quiere o desea lo contrario para sus últimos momentos. Podemos explicarles que lo que deseamos es que le controlen un síntoma como el dolor o la dificultad para respirar. A veces, lo que los familiares necesitan es la confirmación de que el paciente ya ha fallecido y



12. Duelo

Hablamos de duelo para referirnos a los pensamientos, sentimientos y acciones que están en relación con la pérdida de una persona o cosa amada. También puede aparecer como consecuencia de la anticipación de dicha pérdida.

La pena que suele acompañar a la pérdida de un ser querido (o al hecho de pensar que lo vamos a perder) es normal, es decir, a pesar del sufrimiento que genera en la persona que la sufre no podemos hablar de que sea patológica, no es un trastorno. Sólo en una minoría, alrededor del 15% de las personas, el duelo se transforma en un proceso más complicado que requiere ayuda por profesionales especializados (psicólogos o médicos). En el resto, con el paso del tiempo, el recuerdo de la persona fallecida se convierte en afectuoso y tranquilo.

¿Qué podemos observar en una persona en duelo?

- Sensación de falta de energía o cansancio.
- Alteraciones del sueño.
- Llanto, ansiedad, tensión, rabia, tristeza.
- Sentimientos de culpa por cómo transcurrió el proceso de la enfermedad o por la relación con la persona desaparecida.
- Disminución del apetito y del peso.
- Sensación de opresión en el pecho o la garganta.
- Sentimiento de haber sido abandonado por el ser querido.
- Aislamiento: menos ganas de relacionarse con la gente, disminución de contactos sociales.
- Sensación de que el fallecido aún está presente, incluso algunas personas comentan que en algunos momentos «es como si lo vieran» haciendo cosas que hacía con frecuencia o en lugares habituales.
- Hablar con el fallecido como si estuviera presente.
- Visitar lugares que frecuentaba el fallecido o utilizar sus ropas.

¿Qué podemos hacer?

- Buscar ayuda práctica. Tras la pérdida de un ser querido, además de la pena hay otras cosas que hacen difícil el día a día (por ejemplo, los trámites y papeleos asociados a la pérdida, guardar o cambiar de sitio objetos relacionados con el fallecido y su enfermedad). Que alguien nos ayude con estas cosas puede hacerlo más fácil.
- Comunicar a la gente de nuestro alrededor cómo nos encontramos. La expresión de las emociones puede ser beneficiosa en estas situaciones.
- No utilizar medicamentos o sustancias (como el alcohol) para mitigar nuestra pena.
- Procurar cuidarnos, mantener un ritmo adecuado de sueño, alimentación y descanso, realizar actividades que nos gustan aún cuando en este momento no nos apetezcan especialmente.
- Evitar imponernos cómo debe ser el proceso de duelo. Cada persona lo vive de manera diferente y no necesariamente lo que ayudó a alguien nos tiene que ayudar en esta situación. Si tenemos la sensación de que algo de lo que hacemos no nos está ayudando podemos intentar hacer otras cosas. La flexibilidad puede ser una buena aliada.
- Recordar los momentos buenos vividos con el fallecido y qué nos ha aportado su compañía.
- Tener en cuenta que la expresión de emociones y sentimientos es positiva. También la expresión de sentimientos agradables. No tenemos que sentirnos culpables por sentirnos bien en algunas situaciones o disfrutar de determinadas actividades. Eso no disminuye nuestro amor por el fallecido ni significa que le hayamos olvidado.
- Recordar lo que hemos ayudado a nuestro ser querido durante la enfermedad y los últimos momentos. Estar satisfechos por la labor de cuidado realizada y por lo útil que ha sido nuestro trabajo tanto para el paciente como para los profesionales encargados de su cuidado.

¿Cuándo consultar a un profesional?

- Cuando aparece dificultad importante para enfrentarse a las actividades cotidianas: en casa, en el trabajo...
- Cuando una sensación de inutilidad está presente la mayor parte del tiempo haciendo extremadamente difícil el día a día.
- Cuando pienso que lo mejor que podría pasar es que yo también muriera.
- Cuando me encuentro especialmente lenta a la hora de pensar, de hacer cosas o de moverme.
- Si veo cosas o escucho voces que no existen más allá de la sensación pasajera de haber visto al fallecido o escuchado su voz.

I3. Abordando la espiritualidad

DIMENSIÓN ESPIRITUAL

¿Qué es?

Desde siempre el hombre y la mujer han tenido necesidades:

- Físicas (comer, resguardarse, sobrevivir...)
- Afectivas (amar y ser amado, sentirse parte de algo, vivir en familia...)
- Espirituales (sentir que hay algo más, algo que nos distingue de los animales, y que nos hace únicos y que no tiene por que acabar cuando morimos)

Esta necesidad espiritual común en todas las culturas es la que llamamos «dimensión espiritual».

En un determinado momento, puede que no lo hiciera previamente, aparece esta «necesidad», que puede ser tan importante o más que la necesidad física. Es una experiencia única y que no cabe en las palabras. No se puede medir ni explicar, por lo que no entra en el marco de lo «científico».

Por todo esto, tiende a considerarse creencia y lo encasillamos en la religión, cuando dimensión espiritual y religión no son lo mismo:

- La dimensión espiritual es una cualidad de la persona.
- Las religiones entran dentro de la libertad de creencias de la persona.

Más allá de los síntomas, la persona se ve ante un proceso de:

- Introspección (mirada al interior).
- Reflexión sobre el sentido de la vida (¿para qué he vivido?).
- Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
- Balance de los valores vividos y de adónde le han llevado (¿qué he hecho con mi vida?).
- Puesta en orden de todos sus asuntos (asuntos por resolver).
- Sentimiento de unidad y valoración en su intimidad con los demás (familia, amigos, compañeros).

Se puede decir que vivir con una enfermedad grave es un proceso en el cual se va eliminando a quien creíamos ser. De ahí la importancia de que estemos atentos a todas las dimensiones de la persona, también la espiritual. El concepto puramente biológico (ser vivo: que nace, crece se reproduce y muera), es una de las mayores barreras al desarrollo de la atención de la necesidad espiritual.

NECESIDADES ESPIRITUALES

- Necesidad de ser reconocido como persona.
- Necesidad de volver a leer su vida.
- Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir.
- Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse.
- Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.
- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.
- Necesidad de autentica esperanza, no de ilusiones falsas.
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.
- Necesidad de amar y ser amados.

Este resumen de necesidades espirituales debe considerarse, simplemente como ejemplos. Pueden aparecer estas necesidades u otras o ninguna. Pero la necesidad espiritual puede seguir ahí (escuchar música, contemplar la naturaleza etc.). ¡Oigámosla!

La espiritualidad no puede ser enseñada, tan sólo puede ser descubierta.

I 4. Cuidados de las cuidadoras y cuidadores

Es habitual, en el proceso de una enfermedad crónica, que con el tiempo haya una persona que se encarga en mayor medida que las demás de los cuidados del enfermo. Esta persona, asume la mayor parte de las tareas de cuidado y además, en ocasiones, asume también las tareas y actividades que el propio paciente hacía en la familia y ha tenido que dejar de hacer por la enfermedad y sus consecuencias. A la sobrecarga que todo esto puede ocasionar, muchas veces se añade la dificultad que supone enfrentarse diariamente a una situación novedosa, compleja y cambiante, en la que los cuidadoras y cuidadores tienen que tomar decisiones para las que no se siente preparada ni segura.

No es raro, por tanto, que las cuidadoras y cuidadores sufran un estrés importante así como sentimientos de soledad, culpa, agotamiento, enfado, desesperación y sensación de no estar preparada para la tarea que «se le ha encomendado».

Redactaremos todo este apartado en femenino, porque reconocemos que es la mujer quien ha asumido, y asume, con mayor frecuencia las tareas del cuidado. No tendría sentido utilizar el genérico masculino para representar a un colectivo tan mayoritariamente femenino. Es nuestro pequeño homenaje de justicia para las cuidadoras y cuidadores.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Conocer que la adaptación a una situación nueva requiere tiempo: no es realista esperar hacerlo todo bien desde el principio. Con el tiempo y algo de ayuda tendremos más habilidades para hacer frente a las diferentes situaciones que se nos presenten.
- Darnos cuenta de lo valioso de nuestro papel de cuidadoras y cuidadores. Al ser la persona más cercana al paciente, la que más tiempo pasa con él podemos ser las primeras en detectar síntomas y problemas. También la que más le ayuda a seguir los tratamientos o recomendaciones de los profesionales.
- Ante la confusión que puede suponer todas las cosas que tenemos que hacer, puede ayudar el realizar una lista de tareas y ordenarlas por orden de importancia. De esta manera, será más difícil que alguna se nos pase por alto.

- Reconocer que no podemos llegar a todo. Podemos delegar en otros familiares o amigos algunas de las tareas de cuidado o algunas de las cosas que antes hacía el paciente.
- Para implicar a otras personas en el cuidado del paciente y dejarles participar en el mismo puede ser bueno establecer turnos o estructurar las visitas. Por ejemplo, si hay alguien que visita con mucha regularidad al paciente puede ser interesante sugerirle que nos avise previamente de manera que podamos aprovechar ese tiempo para otras cosas sabiendo que el paciente se queda acompañado.
- Escribir las dudas que van surgiendo en el día a día puede ser útil para recordarlas cuando hablemos con los profesionales que nos pueden ayudar u orientar.
- También puede ser útil tener organizada la información del paciente y el proceso de enfermedad (informes médicos, listado de medicación, horario de tomas, modo de localizar a los profesionales...). De esta manera podremos encontrarla cuando sea necesario con facilidad.
- Dedicar algún momento al día para cuidarnos a nosotras mismas. El cuidado del paciente puede ser muy absorbente y requerir nuestra atención gran parte del día (y de la noche). En la medida de lo posible, prestarle atención a nuestro bienestar es importante y también repercutirá positivamente en el cuidado del paciente. Para ello, además de cuidar aspectos básicos como el sueño, el descanso, la comida, etc., sería interesante, si nos hace sentirnos mejor, dedicarnos algún momento para nosotras, para realizar alguna actividad que nos guste y nos ayude a «recargar pilas».
- Mantener el contacto con otras personas (además de con el paciente y los profesionales que le cuidan). Puede ser útil para distraernos y para que recibamos también apoyo, comprensión y cariño.
- Intentar prestar atención a las miles de cosas útiles que hacemos diariamente y no sólo a aquello que no podemos hacer tan bien como quisiéramos. Esta actitud positiva, además de ser realista, nos ayudará a estar más fuertes para nuestro quehacer.

¿Cuándo pedir ayuda a un profesional?

Siempre que tengamos dudas, temores o inquietudes puede ser útil comentarlas con los profesionales que atienden al paciente. También están para ayudarnos a nosotras en el cuidado del paciente.

Si la sensación de tristeza, ansiedad, culpa, sobrecarga o cualquier otra invade gran parte del día o nos impiden hacer las cosas con normalidad, quizá la ayuda de un médico o psicólogo podría ser beneficiosa.

Los problemas para dormir, la pérdida de peso o los dolores frecuentes también pueden ser una señal de la conveniencia de solicitar ayuda.

15. Casos especiales: ¿qué hacer con los niños?

Cuando alguien de la familia está enfermo todo el grupo familiar se ve afectado. Los niños no son una excepción. Ellos pueden no entender del todo qué está pasando, pero ven cambios en lo que pasa a su alrededor que hace que con frecuencia aparezcan también sentimientos de lo más variado: sentimientos de abandono, de pérdida, cólera, resentimiento. En ocasiones, uno de los muchos cambios que la enfermedad impone en el entorno del niño es que los adultos le dedican menos tiempo: el paciente no siempre puede hacerlo y el resto de adultos, al asumir el cuidado del enfermo y algunos de los roles que desempeñaba, tienen menos disponibilidad.

Tanto los sentimientos ante la enfermedad como su expresión son diferentes en los distintos momentos del desarrollo del niño. En edades más tempranas puede ocasionar tristeza, inquietud y sensación de soledad, en la preadolescencia pueden tener más sensación de responsabilidad ante lo que pasa sin estar preparados para asumirla y en adolescentes puede presentarse ambivalencia: por un lado pueden querer estar con el enfermo y al mismo tiempo querer dedicarse a otras cosas.

Los niños de todas las edades (también los adolescentes) necesitan expresar sus emociones y necesitan que hablemos con ellos de lo que está ocurriendo. Ellos se harán una idea (más o menos acertada) de lo que pasa y sólo hablando con ellos podremos conocer cómo han entendido las cosas y corregir los aspectos menos adecuados. Por ejemplo, el niño puede pensar que su padre enfermo ya no quiere estar con él igual que antes. Aunque esto no sea así, si el niño lo piensa se sentirá mal. Hablando con él podemos detectar esta idea y hacerle ver que sí le quiere aunque ahora le dedique menos tiempo o juegue con él de forma distinta.

Los niños tienen unas reacciones emocionales similares a la de los adultos aunque probablemente menos capacidad para manejarlas y expresarlas. En ocasiones, las emociones se manifiestan en la infancia en forma de malestar corporal (dolor de cabeza o de barriga), enfado hacia el paciente o hacia otros, adopción de costumbres de la persona enferma, idealización, culpa.

¿Qué podemos hacer las cuidadoras y cuidadores?

- Invitar a hablar. Preguntarle al niño como se siente, si está triste, enfadado.
- Acoger sus respuestas sin juzgar e intentando que no se sienta mal por sentirse así.
- Responder a sus preguntas con sinceridad. No decir mentiras, aunque probablemente tampoco necesiten toda la información disponible. Seleccionar la información en función de la edad del niño y transmitirla en un lenguaje adaptado a su capacidad de comprensión. Dar respuestas sencillas a preguntas sencillas.
- Después de darle información preguntarle qué ha entendido y explicar aquellas cosas que no se adaptan a lo que queríamos transmitir.
- Confesar que no tenemos todas las respuestas.
- Compartir tiempo con ellos. Les dará más sensación de seguridad y disminuirá su sensación de abandono.
- Permitirle pasar algún tiempo con el enfermo: puede ayudarle a sentirse útil y no excluido.
- Compartir emociones con ellos. Esto facilitará que entienda como normal la expresión de las mismas y a que no tenga la impresión de sentirse de forma distinta a todos.
- Permitir que el niño mantenga los roles de niño, que no asuma papeles en la familia que no le son propios.
- Hablar delante del niño de la enfermedad y del paciente con naturalidad.
- Avisar en el colegio de la situación especial por la que está atravesando el niño para que puedan prevenir y estar atentos a la aparición de dificultades.
- Animar a continuar actividades cotidianas y normalizar también la expresión de emociones positivas, intentando que el niño (como los adultos) no se sienta mal por hacer cosas divertidas o pasárselo bien.
- Si se produce la muerte del paciente, explicar con palabras que el niño pueda entender. No ligar el concepto de muerte a viajes o sueños (puede ocasionar miedos en el niño) y reforzar la idea de que es algo irreversible. Dejar al niño participar en ritos de despedida (funerales) explicándole previamente en qué consistirán y comentándolos con él después. Si no es posible por alguna circunstancia, explicarle que cuando volvamos haremos una «ceremonia privada» de despedida.

I 6. Terapias complementarias y alternativas

Se define a la medicina complementaria y alternativa como «un conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que no se considera actualmente parte de la medicina convencional». Una distinción importante es que la medicina complementaria se usa *conjuntamente* con la medicina convencional mientras que la medicina alternativa se usa *en lugar* de la medicina convencional.

Esta diferencia se debe tener muy en cuenta. Para decidirse por una u otra, hay que informarse, asesorarse y sentirse seguro/a con la decisión tomada. Es importante no dejarse llevar por modas, libros o personas bienintencionadas que nos aconsejan.

MEDICINA COMPLEMENTARIA

- Acupuntura
- hierbas
- meditación
- relajación
- yoga
- suplementos nutricionales
- productos homeopáticos
- extractos de flores...etc.

Son algunos de los métodos que pretenden mejorar la calidad de vida de la persona enferma, aumentando sus niveles de energía y complementando sus necesidades.

Es importante tener en cuenta que estas terapias no interfieran en los tratamientos y cuidados que le están proporcionando los profesionales que le atienden, como por ejemplo, evitar interacciones entre diferentes plantas medicinales. Es fundamental y necesario que los pacientes hablen con sus médicos

sobre lo que están tomando para que se pueda integrar adecuadamente en su tratamiento, evitando efectos secundarios o reacciones indeseables.

Es importante que se elija los tratamientos y opciones adecuados al perfil de cada uno, en función de nuestros gustos y aficiones o creencias. Esto hará más fácil y entretenido ese tratamiento. Las opciones son muy amplias y es posible que aumenten nuestra autonomía y autoestima.

MEDICINA ALTERNATIVA

Como ya hemos dicho antes se trata de sustituir el tratamiento convencional por otro alternativo.



17. Orientación e información en aspectos sociales

A continuación vamos a intentar dar respuesta a algunas de las preguntas que en un principio pueden hacerse pacientes y familiares relacionadas con los aspectos sociales. Estas preguntas pueden ir surgiendo cuando la enfermedad está avanzando y cuando los implicados la van asumiendo y aceptando. Preguntas como: ¿Dónde podemos pedir ayuda? ¿A quién nos podemos dirigir? ¿Cómo podemos solicitar algún servicio?

En muchas ocasiones, junto con la enfermedad y el proceso de atención sanitaria aparecen necesidades sociales, necesidades que estaría bien detectar lo antes posible, ya que así se posibilitaría el poner en marcha los recursos disponibles.

Las necesidades más comunes son:

- Orientación y Asesoramiento
- Apoyo
- Atención a la familia en su conjunto
- Gestiones laborales y/o administrativas
- Viviendas para desplazados
- Ayuda para asociaciones de apoyo
- Atención en servicios específicos

El primer paso para que estas necesidades sean atendidas es pedir ayuda. Sería deseable que comunicáramos las dudas y preocupaciones a los profesionales que nos pueden ayudar.

Desde las Unidades de Trabajo Social (en hospitales y centros de atención primaria) o desde los Centros Municipales de Servicios Sociales de nuestra comunidad, el trabajador social nos atenderá y nos informará respecto a los servicios y recursos necesarios según la situación concreta en que nos encontremos (por ejemplo, disminución de la capacidad física y otras dificultades derivadas de la enfermedad).

Lo más importante es recordar que debemos pedir ayuda, si no, es más difícil que la recibamos. Esto puede ser una de las partes más difíciles para algunas personas, pero no tenemos por qué tener miedo, ni vergüenza.

¿CON QUÉ RECURSOS CONTAMOS?

— Recursos sociosanitarios

Son todos los servicios disponibles en nuestro sistema de salud que nos facilitan la accesibilidad a los diferentes servicios y garantizan la continuidad de los mismos como:

- Unidades de Media y Larga estancia.
- Equipos de Cuidados Paliativos Hospitalarios.
- Hospital de Día y Centro de Día.
- Equipos de Cuidados Paliativos a domicilio.
- Programas domiciliarios: HAD, Programa AD, Estancias temporales.
- Programas ambulatorios de apoyo: Interconsultas Especializadas.
- Rehabilitación.
- Coordinación con otras instituciones y/o recursos.
- Farmacia gratuita para menores de 18 años con un 33% de minusvalía o mayores de 18 años con el 65% de minusvalía.
- Reintegro de gastos.

¿Qué es un reintegro de gastos?

Es el trámite o gestión que se realiza a través del trabajador social del centro de salud para obtener la devolución del dinero que nos han costado los traslados para recibir tratamientos y las prótesis que ha necesitado el paciente. Para poder solicitarlo es necesario que el paciente cuente con el reconocimiento de minusvalía.

— Recursos sociales

Son recursos públicos que gestionan la Conselleria de Bienestar Social y también los Servicios Sociales Municipales (CMSS) y proporcionan información, orientación y ayuda en temas de carácter social, a nivel individual, familiar y comunitario.

Nos interesa conocer qué Centro de Servicios Sociales Municipales nos corresponde por zona donde residimos y solicitar cita para informarnos. A su vez, podemos pedir información en las Unidades de Trabajo Social en Hospitales o Centros de Salud.

Podemos solicitar los siguientes servicios, entre otros:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Atención a necesidades del hogar.
- Cuidados personales.
- Centro de Día y centro de noche
- CD para Mayores.
- CD para mayores de 65 años.
- CD de atención especializada.
- Servicio de Atención Residencial.
- Residencia para mayores en situación de dependencia.
- Centro de Atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

¿Tengo yo derecho a solicitar una minusvalía? ¿Cuánto tiempo pueden tardar estos trámites?

Interesa tener tramitado el Grado de Minusvalía (valoración que se da desde el Centro de Evaluación y Orientación de las Discapacidades) para poder acceder a las prestaciones que nos pueden corresponder.

El impreso de solicitud del reconocimiento de la minusvalía lo podemos encontrar en el propio Centro de Reconocimiento de Minusvalías y también nos lo puede facilitar la trabajadora social del Centro de Salud o del Centro Municipal de Servicios Sociales más próximo a nuestro domicilio. Deberemos

acompañarlo de los informes médicos correspondientes de los especialistas que hayan atendido al paciente (un informe específico para cada especialista), del informe que realice la trabajadora social y de la fotocopia del DNI.

La duración de este trámite, desde que se inicia hasta que se resuelve la concesión del grado de minusvalía, es variable y diferente en las distintas comunidades autónomas. El Informe Social lo debe realizar el trabajador/a que nos atiende y argumentar las necesidades sociales del paciente especificando si su resolución es urgente o no, acompañando a la solicitud una hoja con los criterios de urgencia.

En muchas ocasiones, asumir que vamos a solicitar una minusvalía puede ser difícil por las connotaciones negativas del término. Puede ayudarnos recordar que esta solicitud puede ser revisada después de los dos años siguientes a su concesión, o revisar sin esperar ese tiempo por la necesidad de aportar nuevas pruebas que indique una mejoría o agravamiento donde se puede valorar el anular o mantener durante toda la vida.

Es importante que tengamos en cuenta si la minusvalía es permanente o tiene fecha de caducidad, ya que si tiene caducidad es el propio interesado quien ha de pedir con antelación la cita para la próxima revisión con el impreso correspondiente en el Centro de Valoración y Orientación de las Discapacidades.

¿Para qué nos sirve el reconocimiento de la minusvalía?

Con él podemos obtener determinadas prestaciones económicas que, entre otras, nos pueden interesar las siguientes:

- Pensión No Contributiva
- Reducción de tasas universitarias y /o adaptaciones
- Acceso a cursos de formación ocupacional, Garantía Social y Talleres de Inserción Socio-laboral
- Renta Activa de Inserción (RAI)
- Renta de garantía de la ciudadanía. Superior a 50%, inferior a 65%
- Reserva de puesto en Ofertas Publicas de Empleo

En el ámbito de nuestros ayuntamientos nos sirven para:

- Tarjetas de aparcamiento (discapacitados con dificultades de movilidad).
- Exención de impuesto de circulación de vehículos (BOE de 28 de diciembre de 2002).

- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas (en la vivienda y/o edificio).
- Ayudas para la adaptación de vehículos a motor.
- Ayudas técnicas (adaptación funcional del hogar y adquisición de útiles).
- Ayudas para la atención institucionalizada.

También conlleva determinadas ventajas fiscales, como:

- Deducción de la base imponible en el IRPF.
- Exención del impuesto de matriculación.
- Exención del impuesto de circulación.
- Reducción del impuesto por sucesiones.

Y otros beneficios que dependiendo de las circunstancias socio-familiares la trabajadora social nos explicará.

¿Podemos solicitar la valoración de la dependencia?

La valoración de la dependencia puede ser el primer paso para obtener algunas ayudas necesarias. Los equipos de servicios sociales tanto del ayuntamiento como de los centros de salud le informarán de los requisitos, de los trámites necesarios para solicitarla y de la documentación precisa. También se puede obtener más información en los enlaces siguientes:

<http://www.bsocial.gva.es>

<http://www.todoloquequenecesites.com>

¿Dónde me informo de las asociaciones y voluntariado?

No podemos olvidar la labor de las asociaciones y del voluntariado que son en sí un valioso recurso.

Existen diversas asociaciones que trabajan ofreciendo apoyo y asesoramiento a los pacientes que tienen una enfermedad crónica o grave y a sus familiares. Reivindican sus derechos y sensibilizan a la sociedad frente a sus demandas.

¿Qué tipo de orientación se puede solicitar?

Psicológica, jurídica, ética y religiosa

¿Quién atiende?

Profesionales y voluntarios miembros de la asociación.

¿Quién puede solicitar la orientación?

Cualquier persona que lo desee, ya que es un servicio gratuito y no siempre es necesario tener vinculación con la asociación.

La cita se puede hacer en la misma sede de la Asociación o por teléfono. El teléfono de información del Ayuntamiento o Generalitat nos puede informar de los teléfonos y dirección de la sede.

En estas asociaciones podemos encontrar grupos de autoayuda, que surgen para que profesionales y otras personas que han pasado por situaciones similares nos apoyen en situaciones específicas que pueden ser especialmente complicadas.

Las asociaciones de voluntariado nos pueden ayudar y enseñar a vivir con la enfermedad o con sus secuelas. Colaboran con los equipos de cuidados paliativos, acuden a hospitales para hacer acompañamientos, sacan de paseo y pueden ayudar en la búsqueda de viviendas alternativas, tuteladas o comunitarias y facilitan el acogimiento en familias de acogida a los familiares desplazados de otra localidad.

Podemos solicitar información al equipo de profesionales que nos atienden o a los servicios sociales de nuestra zona. También en las siguientes direcciones de la red:

<http://www.webpacientes.org/fep/>

asociacioncarena.wordpress.com

www.todocancer.com/ESP

ong.consumer.es/aecc-asociacion-espanola-contra-el-cancer

Asociación Viktor E. Frankl: www.asociacionviktorfrankl.org/

Bibliografía

Wilson Estudillo Alarcón, Carmen Mendinueta Aguirre: *Cómo Ayudar a la familia en la terminalidad*. Primera ed. 2000.

Infante-Castañeda, Claudia: «Bases para el estudio de la interacción familia-redes sociales-uso de servicios de salud». *Revista de Salud Pública de México*. Vol. 30, núm.. 1. Departamento de Desarrollo Humano. Facultad de Ciencia Jurídicas y Sociales, Universidad de Caldas. Manizales

Colegio de Médicos norteamericanos (versión española): *Guía para el cuidado a domicilio del paciente con cáncer terminal*. <http://www.fefoc.org/web/pdf/guia2.pdf>

Enric Benito, Javier Barbero, Alba Payás: *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. SECPAL-Arán Editores, 2008

Caring for the Patient with Cancer at Home: A Guide for Patients and Families. www.cancer.org

Sociedad Española de Cuidados Paliativos: *Guía educativa para familiares y cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada*. <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=video>

Información y ejemplos de documentos de voluntades anticipadas:

Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana:

<http://www.san.gva.es/val/ciud/homeciud.html>

Colegio de Médicos de Barcelona:

<http://www.comb.cat/cat/actualitat/noticies/dva/modelDVA.pdf>

Generalitat de Cataluña. Página informativa para el ciudadano:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/index.html>

Testamento vital de la Conferencia Episcopal Española de la Iglesia Católica:

http://www.conferenciaepiscopal.es/ceas/familia/testamento_vital.htm

