

Cuidadores PaliActivos

Guía práctica para cuidadores familiares



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**



**El conocimiento
es de todos**

Minciencias

Contenido

Autores:

Mauricio Arias Rojas, Enfermero, Profesor asistente,
Universidad de Antioquía.

Natalia Arias Quiroz, Estudiante de enfermería,
Universidad de Antioquia

Edith Arredondo, Enfermera, Profesora titular,
Universidad de Antioquia

Sonia Patricia Carreño, Enfermera, Profesora asociada,
Universidad Nacional de Colombia.

Diseño e Ilustración: Mateo Villegas Arango

GIPECS (Grupo de Investigación Práctica de la Enfermería en el Contexto Social).

Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia.

ISBN: 978-958-48-9511-0

- Introducción
- 1. Definición de cuidados paliativos 8
- 2. ¿Por qué su familiar está en cuidados paliativos? 8
- 3. Definición de cuidador familiar 9
- 4. Aspectos prácticos para el cuidado de su familiar 12
 - a. ¿Cómo puede cuidar del bienestar físico de su familiar? 12
 - Cuidados para realizar la higiene corporal 12
 - Cuidados para realizar la limpieza de la boca 14
 - Cuidados para la satisfacción de la necesidad de movimiento o reposo 16
 - Cuidados con la alimentación e hidratación 20

b. La planeación y la gestión del cuidado de su familiar	22	b. ¿Cómo puede mejorar su bienestar psicológico?	50
• 7 Tips para hacer en la casa	22	• Afrontamiento de la enfermedad de su familiar	50
c. Identificar y manejar los síntomas de su familiar que está en cuidados paliativos.	23	• Las emociones difíciles en su rol de cuidador	55
<input type="checkbox"/> El dolor	23	• Los sentimientos de pérdida y duelo en su rol de cuidador	56
• La administración de los medicamentos a su familiar	28	c. ¿Cómo puede mejorar su bienestar espiritual?	58
• Medicamentos para el hogar	28	• Aspectos espirituales desde su rol como cuidador	58
• Tabla de aplicación de dosis de rescate	29	d. ¿Cómo puede cuidar su bienestar físico? ¿Cuál es su mayor dificultad?	60
• Tabla control de citas médicas	29	• Su descanso y sueño	60
• Notas para su cuidado y el de su familiar	29	• Sus cuidados con la alimentación	63
<input type="checkbox"/> El estreñimiento o la diarrea	30	• Sus actividades de distracción	65
<input type="checkbox"/> Dificultad para respirar y uso de oxígeno	34		
<input type="checkbox"/> La náusea y el vómito	36		
<input type="checkbox"/> La fatiga	38		
<input type="checkbox"/> Cuidado de las heridas	39		
<input type="checkbox"/> Términos para tener en cuenta	41		
5. Aspectos prácticos para el cuidado del cuidador y de su familiar en cuidados paliativos	43		
a. ¿Cómo puede mejorar su bienestar social?	43		
• Redes de apoyo	43		
• La comunicación con su familiar y con el equipo de salud	46		
• El soporte financiero para el cuidado de su familiar	48		

Lucho y Flor

Lucho y Flor son los protagonistas de esta historia, con su ayuda a lo largo de esta cartilla usted podrá tener la oportunidad de aprender sobre los cuidados adecuados para su familiar y además, poner en práctica simples tips para mejorar su calidad de vida. Lucho y Florecita le dan la bienvenida a esta nueva experiencia.

“Has de saber para contar y entender para saber”.

Introducción

El ser cuidador de una persona con cáncer implica una experiencia que muchos han descrito como muy gratificante, y otros la describen como la más difícil de sus vidas. Esta experiencia puede resultar en un reto, por la complejidad de los cuidados que se le dan a la persona enferma, pero al mismo tiempo es una experiencia única que le permitirá reflexionar acerca del sentido de la vida, valorar lo prioritario, hacer una labor que es fundamental para mantener la calidad de vida de la persona que cuida y trascender usted como ser humano.

Por esa razón, esta cartilla ha sido diseñada para apoyarlo/a en el cuidado de su familiar, en especial en los aspectos prácticos del cuidado, en la búsqueda de apoyo y finalmente para ayudarlo a encontrar su bienestar emocional, físico y espiritual, durante el desempeño de su rol de cuidador.

¿Quién me puede ayudar en mi labor como cuidador?

¿A quién llamar primero?

Nombre: _____

Teléfono: _____

¿Quién me puede prestar servicio de transporte?

Nombre: _____

Teléfono: _____

¿Quién me puede acompañar?

Nombre: _____

Teléfono: _____

Líder Espiritual

Nombre: _____

Teléfono: _____

Médico de Cuidados Paliativos

Nombre: _____

Teléfono: _____

Enfermera de Cuidados Paliativos

Nombre: _____

Teléfono: _____

Psicólogo

Nombre: _____

Teléfono: _____

Nutricionista

Nombre: _____

Teléfono: _____



1. Definición de cuidados paliativos

El cuidado paliativo es un tipo de atención que ayuda a vivir mejor a su familiar y al resto de la familia a través de la prevención y el alivio del sufrimiento y de los síntomas que produce la enfermedad y el tratamiento; con el apoyo de los profesionales de la salud y la familia; en los aspectos físico, social, espiritual y psicológico; durante el proceso de la enfermedad y el duelo.

2. ¿Por qué su familiar está en cuidados paliativos?

Su familiar esta en cuidados paliativos porque tiene un diagnóstico de cáncer en etapa avanzada y está recibiendo un tratamiento que no tiene la intención de curarlo, sino de mejorar su calidad de vida y controlar sus síntomas.

El cuidado paliativo ofrece terapias en salud como una forma de complementar el tratamiento que está recibiendo su familiar e incluso puede convertirse en el abordaje principal para el manejo de la enfermedad, debido a la relevancia que tiene para el control de síntomas y satisfacción de las necesidades que presenta su familiar en esta etapa de vida.

3. Definición de cuidador familiar

Es la persona que tiene bajo su responsabilidad acompañar y cuidar a su familiar, en la realización de aquellas actividades que contribuyen al mantenimiento de las necesidades básicas del diario vivir, la satisfacción de sus necesidades o al acompañamiento en el proceso del final de la vida. Este cuidador puede ser un miembro de la familia o una persona con la cual el paciente tenga una relación cercana.

Un cuidador familiar brinda ayuda en actividades como el baño, la alimentación, administración de medicamentos, citas médicas, por lo cual es necesario que los cuidadores familiares continúen adquiriendo nuevos conocimientos y estrategias para brindar un mejor cuidado, recordando siempre que primero necesita **cuidarse bien a sí mismo**.

“Recuerda que necesito paciencia para atravesar esta situación, aprecio mucho todo lo que haces por mi”.



La historia de Lucho

Lucho desde hace un tiempo no se ha sentido nada bien, pues está sufriendo de una enfermedad que ha venido avanzando cada día más, ha tenido dolores, no puede comer ni dormir bien y necesita medicamentos y algunas ayudas extras para poder sentirse mejor.

Lucho ha cambiado, y ya no puede hacer todo por sí mismo, ahora Flor es su compañía perfecta, pues ella y **otras personas** que lo quieren muchísimo, han estado acompañándolo para llenarlo de mucha energía, alegría y ayudarlo a que tenga días mejores.

El cuidado de su familiar

4. Aspectos prácticos para el cuidado de su familiar

a. ¿Cómo puede cuidar del bienestar físico de su familiar?

Usted puede brindar cuidados para la satisfacción de las necesidades básicas que se explican a continuación.

- **Cuidados para realizar la higiene corporal de su familiar**

Para la higiene corporal de su familiar, tenga en cuenta:

- Respete la decisión de su familiar sobre aversearse o no. No lo obligue si no quiere.
- Permita que su familiar sea lo más independiente posible.
- Esté atento a cumplir con las peticiones de su familiar, tales como el afeitado, corte o limado de uñas, corte de cabello, maquillaje, prótesis dentales, entre otros.
- Solicite ayuda a otro familiar para realizar el baño en caso de necesitarlo.
- Asegúrese de secar muy bien la piel de su familiar, especialmente entre dedos y pliegues de la piel.

- En el baño utilice las agarraderas o una silla plástica, para evitar caídas.
- Participe de las actividades de baño de su familiar en el hospital, para que aprenda cómo hacerlas en casa.



Recuerde limar las uñas en forma recta

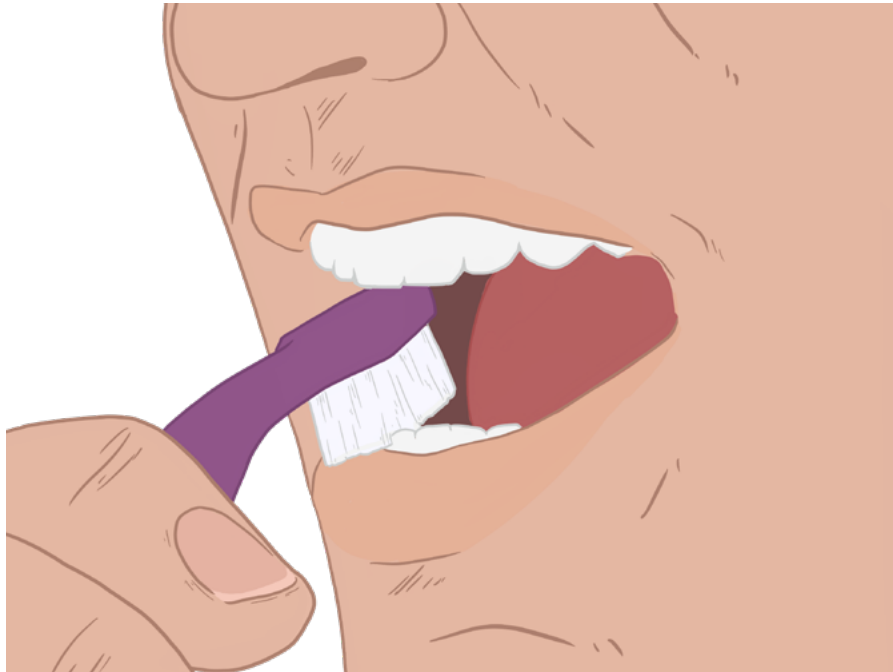
Busque ayuda sí...

- Su familiar presenta una caída u otra lesión relacionada con la higiene o lesiones en la piel como hongos y alergias.

Recuerde: si su familiar tiene algún dispositivo como catéter subcutáneo, sondas o drenajes, cúbralos con un plástico para evitar que se mojen.

- **Cuidados para realizar la limpieza de la boca de su familiar**

Para evitar lesiones e infecciones en la boca que puedan afectar la comunicación y alimentación de su familiar, tenga en cuenta:



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Lo ideal es hacer la limpieza de la boca mínimo tres veces por día, incluyendo prótesis dentales, encías y lengua.
- El cepillo de dientes debe ser de cerdas suaves para evitar fisuras o lesiones en la encía.

- Si no es posible lavar la boca con cepillo, utilice una gasa humedecida y enrollada en un palito de paleta para hacerlo. También puede usar enjuagues bucales de bicarbonato mezclado con agua (a un litro de agua se le agrega una cucharada de bicarbonato, se puede usar hasta por 24 horas).
- **Hidrate los labios** de su familiar, puede usar manteca de cacao u otro protector labial.
- Si su familiar tiene sensación de boca seca, puede comer alimentos fríos o frutas congeladas para mejorar esta sensación.

¡EVITAR!

- Evite que su familiar coma alimentos muy secos o duros (tostadas, galletas secas) para evitar lesiones en la cavidad oral.
- No usar vaselina, aceites o derivados del petróleo para hidratar los labios.

Busque ayuda sí...

- Evidencia sangrado abundante y constante de la encía.
- Su familiar presenta lesiones en la boca y en los dientes, muy dolorosas que no le permitan comer.

- **Cuidados para la satisfacción de la necesidad de movimiento o reposo de su familiar**

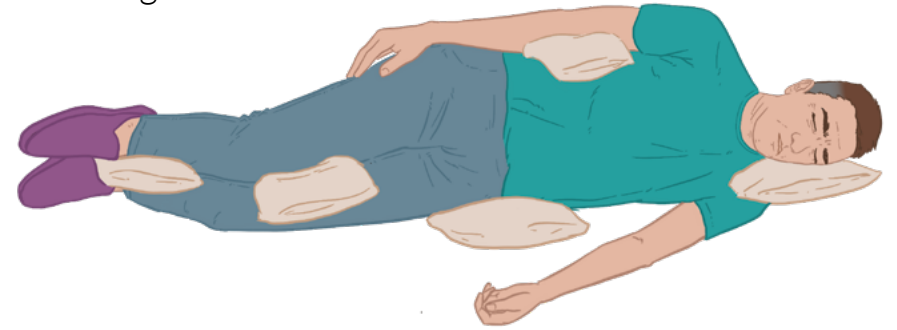
Tenga en cuenta que para la persona en cuidados paliativos se hace necesario alternar la actividad y el descanso varias veces durante el día.

¿Qué puede hacer como cuidador?

- Anime a su familiar a participar en su propia movilización, esto evitará sobreesfuerzos y le dará mayor independencia.
- Si se requiere realizar esfuerzos físicos para trasladar a su familiar, **hacerlo con ayuda de otro cuidador**. Observe al cuidador de la imagen.



- Para evitar daños en la piel (como llagas, heridas o ampollas), ponga almohadas o cojines en tobillos, talones, codos, rodillas o cadera, tal y como aparece en la imagen.

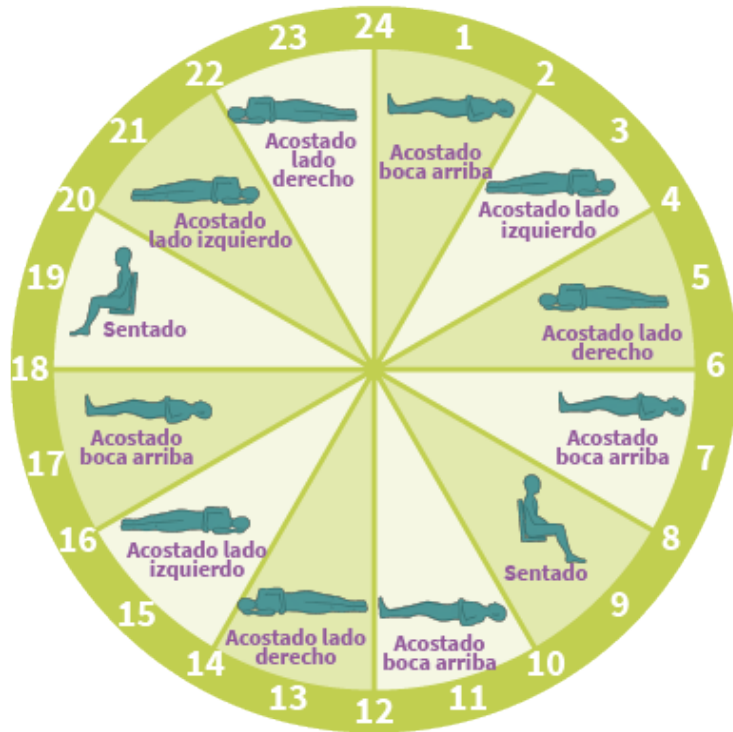


- Para una mejor movilización en la cama, ayúdense con una sábana debajo de la espalda de su familiar.



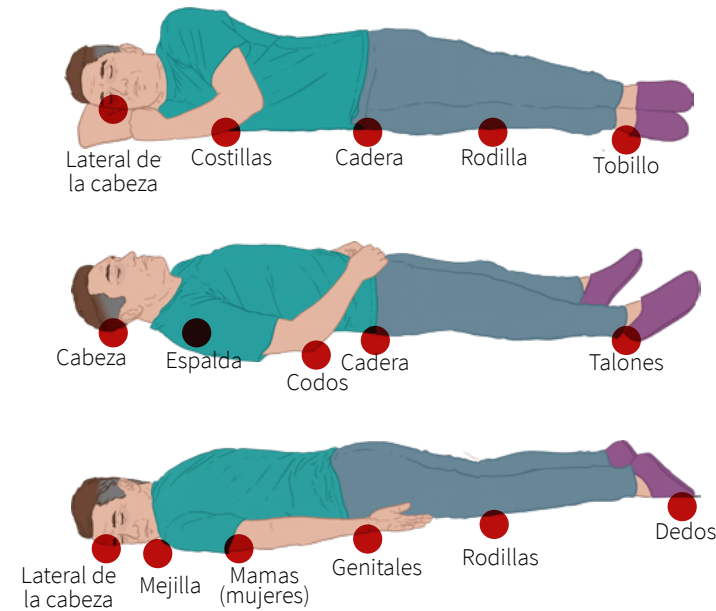
Los cuidados de la piel

- Si observa zonas enrojecidas en la piel, voltee a su familiar con más frecuencia.
- Aplíquelo a su familiar crema para el cuerpo sin aroma, al menos dos veces al día.
- Recuerde que los cambios de posición de su familiar en cama deben realizarse **cada 2 horas**. Si se puede sentar, siéntelo. Si su familiar no quiere, no lo obligue.



- Evite arrastrar a su familiar sobre la cama y mantenga libre de arrugas las sábanas o de bultos el colchón.

- Procure que su familiar use ropa de algodón y evite la humedad en esta o en los tendidos de la cama.
- Considere el uso de un colchón anti-lesiones, para disminuir el riesgo de lesiones en la piel. Recuerde que esto no reemplaza los cambios de posición **cada 2 horas**.
- Tenga en cuenta que las lesiones se presentan en las prominencias óseas, es decir, donde más sobresalen los huesos.



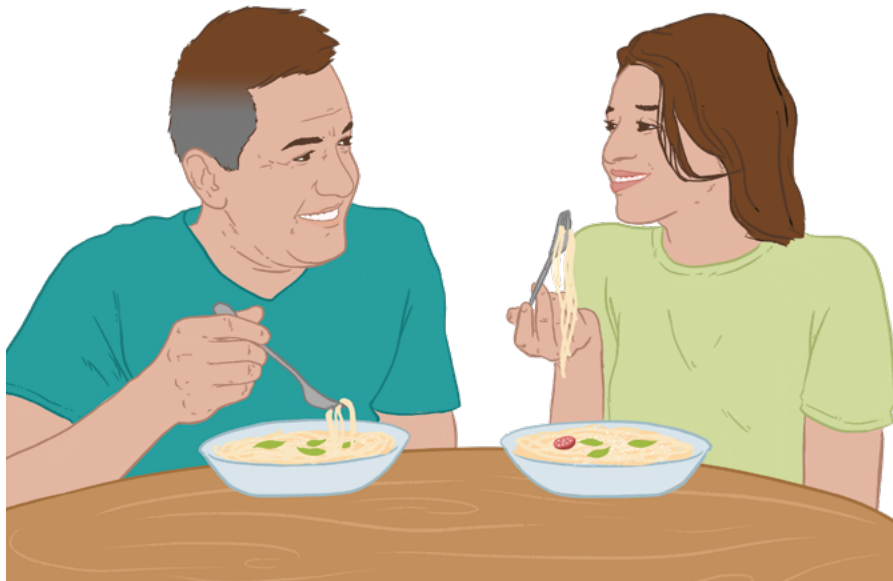
Recuerde observar constantemente estos sitios de la piel, pues es donde más se presentan heridas.

Busque ayuda sí...

- Evidencia que alguna parte del cuerpo de su familiar está enrojecida y esta no mejora cuando lo cambia de posición.
- Su familiar presenta cualquier tipo de herida en la piel.
- Ve alguna herida con signos de infección (salida de pus, mal olor, enrojecimiento o la piel alrededor esta caliente).

Cuidados con la alimentación e hidratación de su familiar

La alimentación saludable para su familiar es aquella que se ajusta a sus deseos. En cuidados paliativos el tipo, la cantidad, el sabor, la temperatura, la textura, el olor y la presentación adecuada es la que desee su familiar.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Distribuya las comidas de 5 a 6 porciones pequeñas al día.
- Sirva la comida en platos pequeños, para que su familiar no tenga la impresión de que es mucha cantidad.
- Recomiende a su familiar masticar la comida, despacio y pausadamente.

- Proporcione un ambiente tranquilo a su familiar, al momento de comer, evite distracciones que le puedan quitar el apetito.
- Si su familiar tiene problemas al tragar, ofrezca alimentos suaves como cremas, purés o gelatinas. **Siempre siéntelo lo más que pueda a la hora de darle la comida.**
- Si su familiar se alimenta por una gastrostomía (sonda al estómago), revise la sonda y su posición. Tenga en cuenta pasar la alimentación despacio y en la cantidad indicada. Recuerde los cuidados con la sonda para que no se obstruya.
- Identifique la hora del día en el que su familiar siente mayor deseo de comer, para dar una comida más completa en ese momento.

¡EVITAR!

- Alimentos muy calientes, secos o con sabores muy fuertes.
- No acueste completamente a su familiar después de las comidas. **Espere por lo menos media hora.**
- Después de administrar las comidas. Acompañe siempre a su familiar antes, durante y después de la alimentación. Si presenta vómito, manténgalo sentado y con la cabeza de lado para que no se vaya a ahogar.

b. La planeación y la gestión del cuidado de su familiar

Planear le permitirá identificar las necesidades del paciente, anticiparse a la aparición de síntomas y situaciones de emergencia, involucrar de una mejor manera a la familia, gestionar los recursos económicos y el apoyo social disponible y evitar la sobrecarga como cuidador.

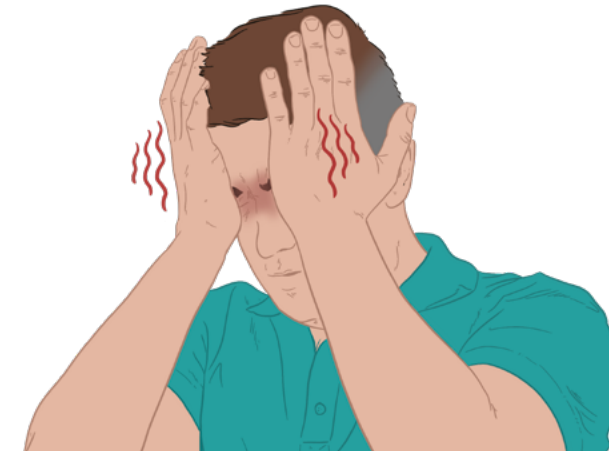
7 tips para las actividades en casa:

1. Sea flexible y paciente.
2. Fomente la participación de su familiar en actividades de la vida diaria.
3. Recuérdle a su familiar que puede hacer cosas por sí mismo, hasta donde su condición de salud se lo permita.
4. Permítale tomar decisiones.
5. Proporcione instrucciones simples a su familiar y a los demás miembros de la familia.
6. Establezca una rutina familiar de actividades.
7. Escuche con atención los sentimientos y sensaciones de su familiar.

c. Identificar y manejar los síntomas de su familiar en cuidados paliativos.

• El dolor

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en la mayoría de pacientes que están en cuidados paliativos, por una enfermedad como el cáncer. Por lo cual, es necesario para el manejo de este, la administración de medicamentos denominados **opioides** y la valoración del grado de dolor del paciente.



Medicamentos para el control del dolor

Algunos medicamentos que su familiar puede estar tomando

Morfina	Tramadol	Metadona
Oxicodona	Fentanilo	Buprenorfina

El dolor puede ser un sintoma frecuente en su familiar; tenga en cuenta que administrar de manera adecuada los medicamentos le ayudará controlarlo.

Importante: los medicamentos antes mencionados son potentes y van a ayudar a aliviar el dolor intenso que puede estar sintiendo su familiar; sin embargo, recuerde que según las dosis, posiblemente su familiar podrá desarrollar algunos **efectos secundarios**.

Somnolencia - Mareos - Vómitos
Estreñimiento - Boca seca

Su familiar puede presentar dolor, el cual puede empeorar por factores emocionales, espirituales, sociales, económicos y familiares.

Recuerde: no tenga miedo de darle los medicamentos para el dolor a su familiar, estos usados de la forma correcta, se convertirán en sus aliados para mejorar su calidad de vida.

¿Qué puede hacer como cuidador?

- Pregúntele al personal de enfermería la manera correcta de administrar los medicamentos formulados para el dolor a su familiar.
- Administre los medicamentos puntualmente, mantenga un horario fijo para evitar que el dolor aparezca o empeore. Si es necesario utilice alarmas.

Importante: No suspenda los medicamentos de su familiar, aunque no tenga dolor, El único que puede suspenderlos es el médico tratante.

Los medicamentos para controlar el dolor no le causarán adicción a su familiar. Úselos sin temor, siguiendo las indicaciones de la fórmula médica.

¿Cómo entender la dosis de rescate?

Dosis de rescate

Es la dosis de medicamento adicional que se le da a su familiar para disminuir el dolor, **DIFERENTE** de las horas establecidas por el médico.

En el siguiente esquema usted podrá entender de manera rápida la dosis de rescate para administrarle a su familiar.

Dosis de rescate			
Medicamento	Horario normal	Dosis de rescate	Horario normal
Morfina	8:00 am ☀	10:00 am ☀	12:00 am

Dosis adicional que se le da a su familiar por fuera del horario habitual, es decir, por fuera de las dosis diarias.

Solo se administra cuando su familiar continúa con dolor, aún **después** de proporcionarle la dosis de medicamentos diaria.

Nota: recuerde que la dosis de rescate varía de acuerdo a cada paciente, esta es prescrita por su médico tratante.

Las dosis de rescate serán administradas **SOLO** en caso de que su familiar continúe con dolor **DESPUÉS** de administrarle la dosis diaria normal.

Importante: Anote las dosis de rescate administradas durante el día.

Ejemplo: todos los días y sin falta Flor le da a Lucho sus medicamentos para el dolor, siempre en el mismo horario y aunque él no tenga dolor, ella sabe que por ningún motivo debe suspenderlos.

Hoy, la dosis diaria de **4mg** de morfina que Flor le administró a las 8:00 de la mañana funcionó y le disminuyó el dolor. Pero, después de ayudarlo a ducharse, Lucho empezó a sentir mucho dolor y apenas son las 9:00 de la mañana. La próxima dosis del medicamento es a las 12:00 del día, porque es cada 4 horas.



Flor recuerda que Lucho tiene las dosis de rescate que su médico tratante le prescribió, la cual es la mitad de la dosis habitual, es decir (**2mg**) por tal razón Flor le administra a Lucho una dosis y la anota en su tabla de dosis de rescate, después de un rato por fin Lucho se siente mejor.

Nota: Recuerde que este es solo un ejemplo, la dosis de rescate depende de cada paciente y de su médico tratante.

Busque ayuda sí...

A pesar de los medicamentos, el dolor continúa o empeora. Recuerde que **el dolor es una urgencia.**

- Nota que los medicamentos están produciendo síntomas como **retención de orina, dificultad para respirar.**
- Observa que su familiar cambia su comportamiento desde la aplicación del medicamento para el dolor y permanece mucho tiempo dormido, no responde cuando le hablan, no se mueve o apenas logra comunicarse.
- Tiene problemas administrativos con su EPS que puedan afectar la continuidad del tratamiento para su familiar.

Administración de los medicamentos a su familiar

- Las siguientes tablas son ejemplos, recuerde que las dosis para su familiar dependen de la prescripción del médico tratante.
- Al final de la cartilla encontrará estas tablas desprendibles para que las pueda diligenciar con la prescripción médica de su familiar y pueda colocarlas en un espacio visible.



Medicamentos para el hogar



Nombre	Dosis	Forma de administrarla	¿Para qué sirve?	Horario
Morfina	4mg Cada 6 horas	Inyectada	Para el dolor	8:00 AM 12:00 PM 4:00 PM 8:00 PM
Bisacodilo	5mg Cada 24 horas	Oral	Estreñimiento	9:00 de la mañana
Ondansetrón	8mg Cada 12 horas	Inyectada	Para las nauseas	8:00 AM 4:00 PM



Dosis de rescate



Fecha	Nombre	Dosis	Horario
10 abril	Morfina	2 mg	9:00 de la mañana
10 abril	Morfina	2 mg	2:00 de la tarde



Citas médicas



Fecha	Hora	Lugar	Especialista
30 de abril	3:00 de la tarde	Instituto de Cancerología	Florentino Ariza - Médico de cuidados paliativos
5 de abril	1:00 de la tarde	Hospital La Esperanza	Fermina Daza - Nutricionista

Notas para su cuidado y el de su familiar

• El estreñimiento o la diarrea

Los cambios en la alimentación y la disminución de la movilidad, trae como resultado el cambio en la frecuencia y hora en la que su familiar va al baño, además, en las características de heces fecales de éste. Estar pendiente de estos cambios, permite identificar molestias como la diarrea o estreñimiento.



¿Qué puede hacer como cuidador?

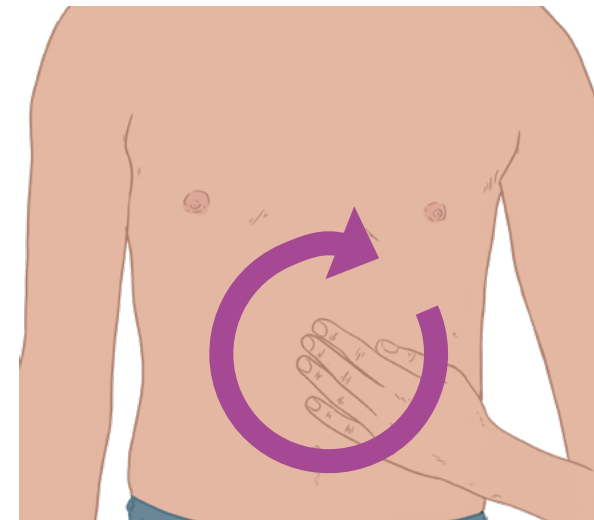
- Incentive la actividad física en la medida que su familiar pueda.
- Suministre líquidos según la recomendación del personal de salud.
- En la zona alrededor del ano, utilice cremas protectoras a base de óxido de zinc. **No use talcos o polvos, ni pañitos húmedos que contengan alcohol**, ya que pueden irritar la piel.

- Utilice pañales desechables de ser requerido y vigile constantemente si es necesario cambiarlos.

Tenga presente el número de veces que su familiar va al baño, el color, olor y el aspecto de las heces. La meta es, en lo posible, continuar con los mismos hábitos de defecación de antes de estar en cuidados paliativos.

En caso de estreñimiento: ¿Qué puede hacer como cuidador?

- Haga masajes circulares en el abdomen en sentido de las manecillas del reloj como muestra la figura, use preferiblemente un aceite esencial como el aceite de naranja o de coco si no está contraindicado.
- Incluya en la dieta alimentos ricos en fibra como la **lechuga, zanahoria, espinaca, mango, piña, papaya, uvas pasas, ciruelas, lentejas o avena.**



- Dé a su familiar la medicación ordenada por el médico para evitar el estreñimiento. No la suspenda sin orden médica.



En caso de diarrea: ¿Qué puede hacer como cuidador?

- Identifique los alimentos que le producen diarrea y una vez lo logre, evite incluirlo en su dieta.
- Añada a la dieta alimentos como **arroz blanco, plátanos, guineos, manzanas, papas, pasta, agua de arroz y evite los lácteos y las comidas picantes.**
- Dé a su familiar la medicación ordenada por el médico para evitar la diarrea. No la suspenda sin orden médica.



Busque ayuda sí...

- No hay defecación durante 3 o más días.
- En las heces hay presencia de sangre o hay más de 3 defecaciones al día.
- La defecación genera dolor o molestia.
- Hay diarrea con fiebre. En este caso vigile a su familiar de forma cercana.
- Su familiar presenta signos de deshidratación como **boca seca, sed en exceso, disminución de la cantidad de orina u orina amarilla oscura, calambres musculares o dolor de cabeza.**

• Dificultad para respirar y uso de oxígeno

La dificultad para respirar es una sensación de ahogo, incapacidad de respirar y falta de aire que puede ser leve o grave. Este síntoma puede generar mucha angustia tanto en su familiar como en usted.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Movilice a su familiar de forma lenta y sin prisa.
- Permita que, durante las actividades, su familiar tenga pausas para respirar e incluso sentarse.
- Identifique actividades que son prioritarias para su familiar durante el día.
- Asegúrese de que el espacio de su familiar está libre de esencias y olores fuertes.
- Permita que su familiar se vista con ropa ancha y suelta, sobre todo en el cuello y pecho.

- Puede abrir ventanas para favorecer el flujo de aire.
- Dirija las respiraciones de su familiar, enséñele a respirar pausada y de forma profunda. Inhalando por la nariz y exhalando por la boca lentamente.
- Intente administrar los medicamentos inhaladores prescritos por el médico, al menos 15 minutos antes de las actividades que requieren mayor uso de energía.
- Administre los medicamentos que tenga ordenados según las dosis, así como el **oxígeno de acuerdo con el flujo indicado**.
- Verifique que no haya obstrucción en las fosas nasales, boca o garganta que le impida a su familiar respirar.

Recuerde: Si está acostado, siéntelo lo más que pueda.

Busque ayuda sí...

- Su familiar presenta dificultad para respirar y esta no mejora con el descanso o los medicamentos.
- Su familiar presenta coloración azul alrededor de los labios, las manos o los pies.

• Las náuseas y el vómito

Su familiar puede experimentar las náuseas como una sensación de debilidad en el estómago o una sensación molesta en la parte de atrás de la garganta. Esta sensación puede ir acompañada o no de la expulsión de contenido del estómago.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Mantenga las ventanas abiertas o un flujo de aire continuo; así como la habitación limpia.
- Mantenga un balde limpio en la habitación en caso de que se presente el vómito.
- Aleje a su familiar de olores fuertes, sobre todo los producidos por comidas y perfumes.
- Anime a su familiar a que haga ejercicios de respiración pausada y profunda.
- Distraiga a su familiar con música, conversaciones, videos, televisión, juegos de mesa.

- Ofrezca pequeños sorbos de bebidas muy frías, así como cubos de hielo, jugo muy frío o paletas de agua.
- Ofrezca mentas o caramelos sin azúcar.
- Si las náuseas y el vómito han disminuido, puede dar comida o líquidos en pequeñas cantidades e ir avanzando con comida blanda y luego sólida.
- Administre los medicamentos para la náusea y el vómito de acuerdo con los horarios. Trate de darlos en los momentos en los que la persona sienta menos deseos de vomitar.
- Si su familiar lleva vomitando mucho tiempo, esté atento a los signos de deshidratación como **lengua seca, falta de saliva, ojos hundidos o disminución de la orina. En este caso debe acudir a urgencias.**
- Ayude con la limpieza de la boca de su familiar después de que haya vomitado.

Recuerde: si su familiar vomita, asegúrese de que esté sentado o acostado de lado, ayúdese de almohadas si es necesario. Esto con el fin de evitar que su familiar pueda ahogarse.

¡Evitar!

Dar a su familiar alimentos condimentados, picantes, con mucha sal, comidas grasosas o muy ácidas.

• La fatiga

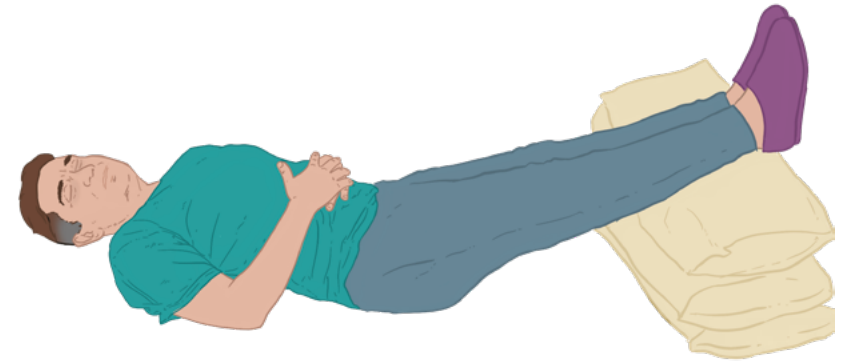
Uno de los principales síntomas que presenta una persona enferma es la fatiga. En el caso de su familiar, puede que este síntoma se llegue a presentar con mayor frecuencia. Generalmente este síntoma se intensifica con el progreso de la enfermedad.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Programe las actividades de la vida diaria de su familiar de acuerdo con la energía y preferencias que este tenga.
- Reciba las visitas de su familiar para el momento del día en que este se sienta más enérgico.
- Motive a su familiar a realizar algún tipo de actividad física, con una intensidad leve o moderada. Por ejemplo, ejercicios pasivos mientras esta acostado o sentado.

- Lleve la comida a la cama de su familiar si no tiene energías para ir a la mesa. Ofrezca pequeñas porciones de comida en lugar de grandes platos.
- Para la inflamación que se puede presentar en las piernas por estar acostado, eleve las piernas de su familiar, esto le permitirá también descansar de la cama.



• Cuidado con las heridas

Lo básico que debe saber sobre las heridas

Podría ser que su familiar debido a la enfermedad, procedimientos quirúrgicos (traqueostomías, gastrostomías, ostomías, catéter subcutáneo) u otros motivos, pueda desarrollar algún tipo de herida que requiere un manejo especial.

Por eso es muy importante que usted tenga en cuenta estos consejos básicos para el cuidado de las heridas.

Debe tener en cuenta

- Las heridas siempre deben manipularse con guantes o en su defecto con las manos limpias y secas (lavar con jabón por mínimo un minuto y enjuagar).



- Mantenga el vendaje de la herida limpio y seco.
- Si la herida comienza a sangrar, aplique presión moderada con un paño frío y oscuro hasta que cese el sangrado.
- Recuerde observar muy bien la apariencia de las heridas que tiene su familiar, tanto en tamaño, forma, olor o salida de líquido, esto le ayudará a detectar de manera temprana cualquier cambio importante.
- Hacer un registro fotográfico de la herida, para el día de la consulta informar al médico.

¡Evitar!

- Evite aplicar alcohol y jabón sobre la herida, porque estos productos pueden causar lesiones en la piel.
- No aplique remedios caseros (café, telarañas, pulpas u otro remedio) en la herida.

¡Signos de alarma!

Usted debe consultar si su familiar presenta:



- Fiebre.
- Enrojecimiento alrededor de la herida.
- Calor o ardor alrededor de la herida (la piel se siente caliente cuando se toca).
- Salida de líquido purulento (pus) con mal olor.

Recuerde: siempre llevar a su familiar a las curaciones programadas por su médico tratante.

• Términos para tener en cuenta

- **Úlceras en la piel:** lesión en la piel que tiene una cicatrización lenta causada por una presión prolongada en una parte determinada del cuerpo.
- **Gastrostomía:** es una abertura en el abdomen que consiste en la colocación de un tubo o sonda en el estómago y se usa para administrar alimentos a personas con dificultad para tragar.
- **Opioides:** son medicamentos naturales extraídos del opio y otros sintéticos (creados de manera artificial), estos actúan sobre el sistema nervioso aliviando el dolor.

La historia de Lucho

A pesar de que para Lucho ha sido muy difícil poder controlar el dolor y otros síntomas, gracias a la ayuda de Florecita, su familia y todo el personal de salud, por fin ha podido sentirse un poco mejor.

¡Gracias por cuidar de Lucho!

**“Solo el amor construye,
solo el amor nos salva”.**

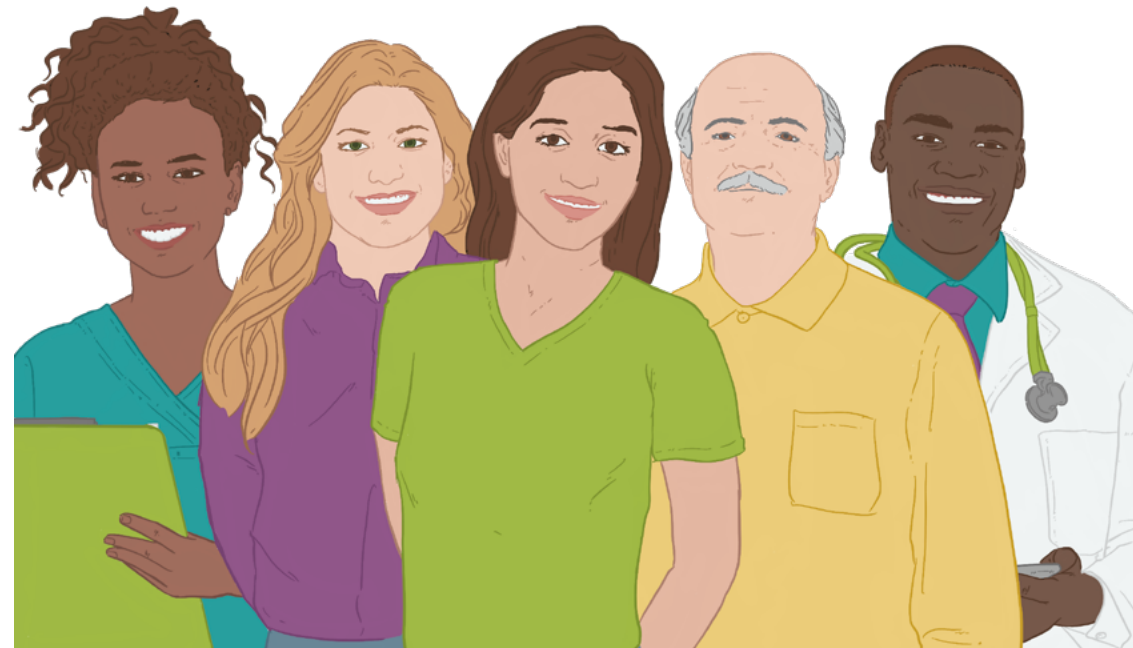
5. Aspectos prácticos para el cuidado del cuidador y de su familiar

a. ¿Cómo puede mejorar su bienestar social?

- **Redes de apoyo**

Contar con apoyo para el cuidado de su familiar puede garantizar que usted no se desgaste y pueda brindar un mejor cuidado.

¿Qué puede hacer como cuidador?



- Solicite a cada integrante de su familia aquello en lo que usted considere que pueda ayudar. Siempre pida el apoyo lo más concreto y claro posible, para ello es importante saber pedir la ayuda: **en el lugar apropiado, en el momento apropiado, tener claro en qué requiere ayuda y generar compromiso con la otra persona.**
- Motive a familiares, amigos o allegados siempre. Por ejemplo, procure dar las gracias y señale la importancia del apoyo que dan.
- Usted como cuidador puede hacer parte de grupos de apoyo que son ofrecidos por las instituciones de salud, organizaciones sin ánimo de lucro o universidades. El compartir experiencias con otros cuidadores puede ayudarle a mejorar su rol como cuidador.

Tips para la comunicación

Recuerde que su familiar puede estar de mal humor por la situación que está atravesando, recuerde estos simples tips para mejorar la comunicación.

- Mantenga contacto visual.
- Explíquele siempre a su familiar la acciones que va hacer (si lo va mover, cambiar, bañar o alimentar).
- Haga preguntas cortas y concretas, a las cuales su familiar pueda responder SI/NO.
- Haga una pregunta a la vez.
- Hable despacio.

Busque ayuda sí...

- Hay carencia de personas que apoyen.
- Su familiar se aísla de las relaciones sociales o rechaza compartir y recibir ayuda de otras personas.
- Si sus familiares aíslan al paciente o mienten al hablarle de la realidad que está viviendo.
- Si usted como cuidador no quiere salir de casa a compartir tiempo con su familia o amigos.

Usted no está solo



Visite: paliativoscolombia.org para aprender más sobre cuidados paliativos



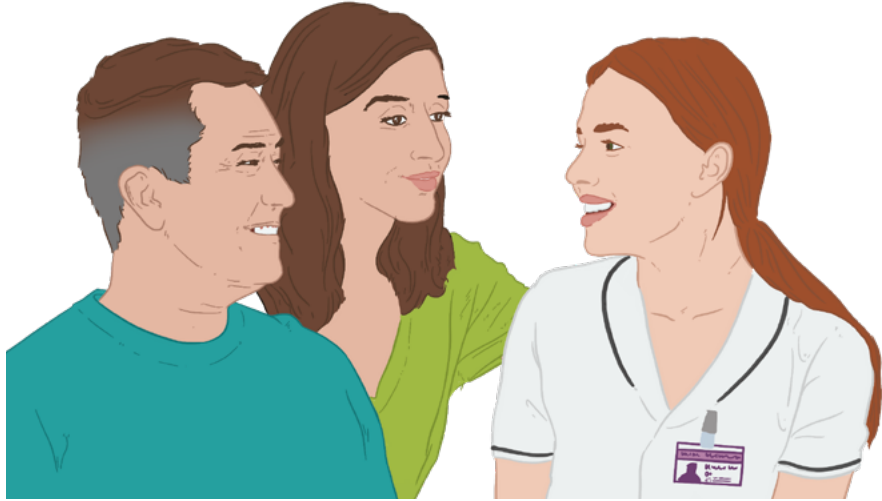
Escriba a direjecutiva@paliativoscolombia.org



Llame a Asociación Cuidados Paliativos de Colombia.

Teléfonos: 57-2-5589617- 318 8032940

- **La comunicación con su familiar y con el equipo de salud**



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Escriba siempre en un papel cuando surjan dudas y preocupaciones de tal manera que, cuando asista a las citas con el equipo de salud, no se le pase por alto ninguna inquietud.
- Mencione al equipo de salud todas las dudas que tenga frente a la enfermedad de su familiar, su evolución y su pronóstico, manteniendo siempre una buena disposición para escuchar y expresar ideas.
- Si hay alguna inconformidad con el personal de salud o su familiar, expréselo lo antes posible con tono de voz adecuado y con las mejores palabras.

- Siempre es necesario que usted se ponga en los zapatos de su familiar para lograr entender su manera de actuar.
- Favorezca una comunicación clara, sencilla, honesta, sin rodeos con su familiar y los demás miembros de la familia.
- En cuidados paliativos, es importante abordar temas sobre el pasado, el presente y el futuro.
- Aunque su familiar esté enfermo, si él se encuentra en buenas condiciones mentales, será él quien tome las decisiones sobre su salud.
- Promueva la privacidad de su familiar. Siempre consulte con él acerca de qué tanto autoriza que los demás sepan de su enfermedad.
- Procure escuchar siempre las necesidades y deseos de su familiar, actividades que quiera realizar o personas con las que desee hablar.

Busque ayuda sí...

- Hay problemas de comunicación entre cuidadores, entre su familiar y usted, o con el personal de salud.
- Si usted como cuidador siente culpa por salir y disfrutar con sus amigos y seres queridos.
- Discute constantemente con su familiar o el resto de la familia.

“Gracias por el esfuerzo que haces para que mis días sean mejores”.

- **El soporte financiero para el cuidado de su familiar**

Las familias sufren afectaciones económicas al asumir los gastos del cuidado en casa, debido a que, en algunas situaciones el cuidador debe abandonar el trabajo o cambiarlo.



¿Qué puede hacer como cuidador?

En lo posible no abandone su trabajo. Hable con su empleador sobre la opción de una licencia no remunerada o la posibilidad de cambiar el horario de trabajo. Estime un presupuesto mensual de ingresos y gastos de su familiar e involucre a toda la familia en los aportes.

- Busque información acerca de ayudas económicas o de insumos que ofrezca el grupo de personal voluntario, trabajo social de la institución de salud, fundaciones o centro religioso al que asiste.

- Piense en la posibilidad, si la requiere, de contratar para algunos momentos una persona que apoye las actividades de cuidado y que esta sea pagada conjuntamente por los miembros de la familia.
- Identifique a las personas que le pueden apoyar con dinero. **No tenga miedo de expresar que necesita este tipo de ayuda.**

Busque ayuda sí...

- Los gastos son mayores a los ingresos y esto pone en riesgo la estabilidad económica de la familia.
- Si su EPS no le suministra los elementos necesarios para el cuidado básico de su familiar en casa (pañales, suplementos nutricionales, medicamentos).

¡Evite!

- Gastar más dinero del que sus facilidades económicas le permitan.
- Evite endeudarse sino es estrictamente necesario.

Cuidado del cuidador

b. ¿Cómo puede cuidar su bienestar psicológico?

El afrontamiento de la enfermedad de su familiar

Su familiar tiene una enfermedad incurable, muchos le dirán que no hay nada que hacer. Sin embargo, frente a ello hay mucho que se puede realizar y esta experiencia puede transformarse en una de las más significativas de su vida.

Manejo de enfermedad

¿Pronóstico?

Pérdida y duelo

¿Remisión?

Fin de la vida

¿Consulta paliativa?

Práctico

¿A casa?
¿Hospicio?

Psicológico

¿Temores?
¿Preocupaciones?

Físico

¿Comodidad?
¿Tratamiento?

Social

¿Cultura?
¿Familia?

Espiritual

¿Creencias?
¿Prácticas?



5 cosas que debes saber sobre el cáncer

1. El término «cáncer» es genérico y se refiere a un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo.
2. Comienza cuando las células crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales, dificultando que el cuerpo funcione de la manera que debería.
3. El cáncer puede darse como consecuencia de muchos factores tanto hereditarios, genéticos como del ambiente.
4. El proceso de cáncer de cada persona es diferente.
5. Los tratamientos más comunes del cáncer incluyen cirugía, quimioterapia, radioterapia, y los cuidados paliativos, su tratamiento dependerá de lo que sea más adecuado para su familiar y su tipo de cáncer.

¿Qué puede hacer como cuidador?

- La muerte hace parte del ciclo de la vida, en cuidados paliativos es un tema del que es bueno hablar. Proponga el tema directa y abiertamente. Si su familiar no desea hablar del tema no lo obligue, busque otro momento.
- Para hablar de la muerte es necesario hablar de la vida, es importante en este caso **exaltar los logros, valores, cualidades y el legado de su familiar.**

- Mantenga el contacto con una persona en la que pueda apoyarse y contarle sus sentimientos, temores, angustias, preocupaciones y alegrías.
- Trate de aceptar el rumbo de las cosas, usted no puede tener el control sobre todas las situaciones que se presentan en la vida. Aceptar esto le hará las cosas más llevaderas.
- Permita que su familiar **resuelva asuntos pendientes, despedidas, problemas afectivos y familiares.**
- Si hay actitudes de ira en su familiar o en los demás cuidadores, no se debe responder con agresividad, puede ser normal en este proceso. Ofrezca comprensión, apoyo y perdón cada que sea necesario.
- Reconozca todo lo que hace por su familiar y lo mucho que ha aprendido de él. Sea agradecido con usted mismo.

“¡Recuerde que está haciendo un trabajo asombroso!”

Busque ayuda sí...

- Se siente con malestar emocional permanentemente y esto lo hace tomar decisiones inadecuadas.
- Constantemente tiene comportamientos compulsivos, siente impaciencia, ansiedad o culpa.
- Siente que la única salida es lastimarse o lastimar a su familiar.
- Nota que su familiar puede realizar actividades por sí mismo, pero se niega a realizarlas.
- Su familiar en repetidas ocasiones ha presentado acciones que lo hacen sentir mal e inclusive ha llegado a faltarle al respeto.
- Continuamente presenta dolor de cabeza, sensación de ahogo, náuseas, irritabilidad, debilidad, ansiedad, dolor, tensión muscular, caída del cabello, insomnio, temblores, cansancio elevado u otros síntomas que no tenía antes de cuidar a su familiar.

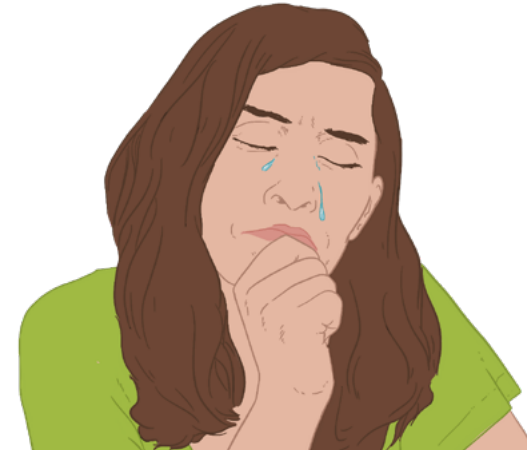
“Discúlpame por mis malas palabras y a veces malos tratos, me siento en una situación muy difícil ahora”.

Tómese un minuto para la reflexión

- Evite frustrarse por no tener los conocimientos suficientes acerca de la enfermedad de su familiar.
- Siempre pregunte y aclare lo que no sabe.
- Haga altos en el camino y reflexione acerca de las situaciones difíciles y cómo puede hacer para afrontarlas.
- Recuerde que el miedo es una sensación común en estas situaciones y que **llorar está bien.**
- Evite conductas pasivas: guardar silencio frente a inconformidades, sentir frustración o aislarse.
- No deje de lado el buen humor, busque alternativas para reírse (escuche comediantes, asista a presentaciones de humor, lea chistes).
- Realice un cronograma de actividades donde organice su tiempo de tal manera que logre realizar los cuidados de su familiar, obtener tiempo para sus obligaciones laborales, sus propias necesidades y tiempo para distracciones.
Asigne prioridades.

• Las emociones difíciles en su rol de cuidador

Hay muchos sentimientos que aparecen con el afrontamiento de la enfermedad (rabia, tristeza, culpa, cansancio). Lo malo no es sentirlos, de hecho, es normal; sin embargo, es necesario aprender a manejarlos.



Busque ayuda sí...

- Hay sentimientos de huir y abandonar el papel de cuidador.
- Hay insatisfacción frente a los cuidados que le brinda a su familiar.
- Hay antecedentes de mal manejo del estrés desde antes de ser cuidador o toma medicamentos sin fórmula médica debido a esto.
- Fuma o consume alcohol más de lo habitual.

“No te culpes, has hecho tu mejor esfuerzo”.

Tips para controlar la ansiedad

- Respire profundo, sostenga el aire durante 10 segundos y expúlselo lentamente por la boca. Repita esta respiración lenta varias veces cada que se sienta ansioso, enojado o angustiado.
- Hable con alguien sobre un tema diferente (distriga las sensaciones negativas).
- Anote en una hoja de papel situaciones, frases de ánimo, fotografías que lo hagan sentirse tranquilo y feliz y léelas cada vez que experimente sentimientos negativos.
- Recuerde que cuando deje de alimentar su miedo y sensaciones negativas estas irán disminuyendo hasta desaparecer ¡no está solo!

Los sentimientos de pérdida y duelo en mi rol de cuidador



Ninguna pérdida es fácil y en cuidados paliativos se viven varias, por ejemplo, la salud, autonomía, vida social, y roles. En medio de esta situación hay ganancias de momentos significativos, recuerdos memorables y conocimiento de sí mismo, lo cual es una oportunidad de crecimiento personal para todos.

¿Qué puede hacer como cuidador?

- Plantee objetivos solo a corto plazo y en el día a día en relación con su familiar.
- Consulte acerca de la disponibilidad del equipo de cuidado paliativo antes, durante y después de la muerte de su familiar.
- Indague sobre las preferencias o deseos de su familiar para el momento preciso de la muerte y el funeral. Por ejemplo, personas que quiere que estén presentes, lugar, vestimenta, comida, rituales religiosos, entre otros.

“El momento del final de la vida es propicio para compartir, perdonar, recordar, agradecer y amar”.

Busque ayuda sí...

- Siente que ha perdido las ganas de vivir.
- No acepta la muerte de su familiar como una opción.

c. ¿Cómo puede mejorar su bienestar espiritual?

Aspectos espirituales desde su rol como cuidador

Usted como cuidador puede buscar ayuda que le permita sobrellevar situaciones de dificultad, una de estas es aferrarse a Dios o a una fuerza superior. Es importante revisar la relación que tiene con usted mismo y con los demás, por medio de reflexiones de tipo espiritual que le permitirán dar significado a la experiencia por la que está pasando y afrontar de la mejor manera la realidad del final de la vida de su familiar.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Acuda a la iglesia o centro religioso al cual pertenece y si es posible, que sea en familia.
- Continúe con sus hábitos de oración o meditación individual o en familia. No los abandone.
- Apóyese con su líder religioso o espiritual; hable con él acerca de sus sentimientos.
- Si lo considera pertinente, solicite algún rito de preparación para la muerte de su familiar.
- Si usted o su familiar sienten dudas, culpa, rabia, incredulidad, incertidumbre, resignación, aceptación o paz; reafirme que estas y otras emociones son sentimientos comunes en este punto.

Busque ayuda sí...

- Siente enojo con su Dios o ser supremo.
- Siente que perdió la conexión con situaciones importantes de la vida, con la familia, con su entorno, con Dios o su ser supremo.

**“Ahora toma tiempo para ti,
voy a estar bien”.**

d. ¿Cómo puede cuidar su bienestar físico?

Su descanso y sueño

Existen diversas alteraciones físicas que puede presentar a consecuencia de su rol como cuidador, una de ellas puede ser la modificación de los horarios de descanso, debido que el cuidado de su familiar debe darse continuamente.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Establezca hábitos de sueño tales como un horario para dormir, en lo posible con las luces y aparatos electrónicos apagados.
- Coma máximo dos horas antes de dormir (no se acueste lleno).

- Evite consumir café, té o energizantes en la noche.
- Orine antes de ir a dormir.
- No vea programas de televisión que le causen estrés.
- No haga siestas de más de media hora durante el día.
- No realice actividad física por lo menos dos horas antes de dormir.
- Procure que la habitación sea solo para dormir.
- Si su familiar necesita de su cuidado en la noche, programe turnos de relevo con sus demás familiares.

Busque ayuda sí...

- Continúa se siente cansado/a al despertarse.
- Se despierta en repetidas ocasiones en la noche y no logra conciliar fácil el sueño o sufre de insomnio.

“Recuerda que tu descanso también es una prioridad, de ello depende mi bienestar”.

La historia de Lucho

Ahora mi vida es mejor gracias a todos los cuidados y la paciencia que me has ofrecido. Gracias por los momentos buenos y los difíciles, por los errores que me has perdonado, por todo lo que me has dado, por lo que esta por venir, y por siempre estar a mi lado.

- **Sus cuidados con la alimentación**

El éxito del buen cuidado de su familiar es iniciar por el cuidado propio. Un elemento fundamental es el cuidado con su alimentación.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Consuma alimentos de 5 a 6 veces al día en porciones pequeñas.
- Hidrátese frecuentemente con agua y jugos naturales bajos en azúcar o sin azúcar. Evite gaseosas o jugos con sabores artificiales.
- Disminuya la ingesta de carnes frías (salchicha, jamón, tocinetas, mortadelas, chorizo) y comidas rápidas.
- Coma preferiblemente carnes blancas como pescado o pollo, donde la preparación sea cocinada, sazonada o asada. Evite freírla.

- Incluya en su dieta verduras y frutas. Si no desea comer carne, incluya las legumbres (lentejas, frijoles, garbanzos, arvejas).
- Trate de crear un horario para su alimentación.

Busque ayuda sí...

- Siente que come más a causa de la ansiedad o estrés.
- Ha dejado de comer por falta de tiempo por cuidar a su familiar.
- Nota aumento o disminución de peso sin modificación de su dieta.

• Sus actividades de distracción

Es de suma importancia que usted se plantee que, si bien debe cuidar de su familiar, también debe cuidar su salud física, emocional y espiritual; para que tenga la mejor disposición en cada acción que haga.



¿Qué puede hacer como cuidador?

- Planifique siempre momentos para distraerse y descansar.
- Comparta momentos de diversión y entretenimiento con sus amigos.
- Tómese por lo menos una hora al día para interactuar y hablar con otras personas de temas distintos a la enfermedad de su familiar.

- De vez en cuando prepare o compre su comida favorita y compártala con su familiar.
- Realice actividades que le guste hacer y dedíquele el tiempo que pueda (libros, música, sopa de letras, etc.).
- Saque tiempo para hacer ejercicio. Elija uno que disfrute (danza, aeróbicos, gimnasio, caminatas grupales).
- Comparta actividades con su familiar como juegos de mesa, películas, series, o programas de televisión.
- **No olvide realizarse revisiones médicas periódicas.**

Busque ayuda sí...

- Cree que ninguna persona va a hacer los cuidados de su familiar como usted los hace.
- Siente culpa o remordimiento cada vez que deja a su familiar solo o a cargo de otra persona.
- No encuentra tiempo para realizar planes de distracción.
- Siente dolor o molestia al realizar algún movimiento o ejercicio.

La historia de Lucho

Gracias por estar conmigo hasta este punto Flor, aprecio mucho toda tu ayuda y tu cariño en este camino.



“Al final lo que importa no son los años de vida sino la vida de los años”

- Abraham Lincoln



Medicamentos para el hogar



Nombre

Dosis

Forma de tomarlo

¿Para qué sirve?

Horario



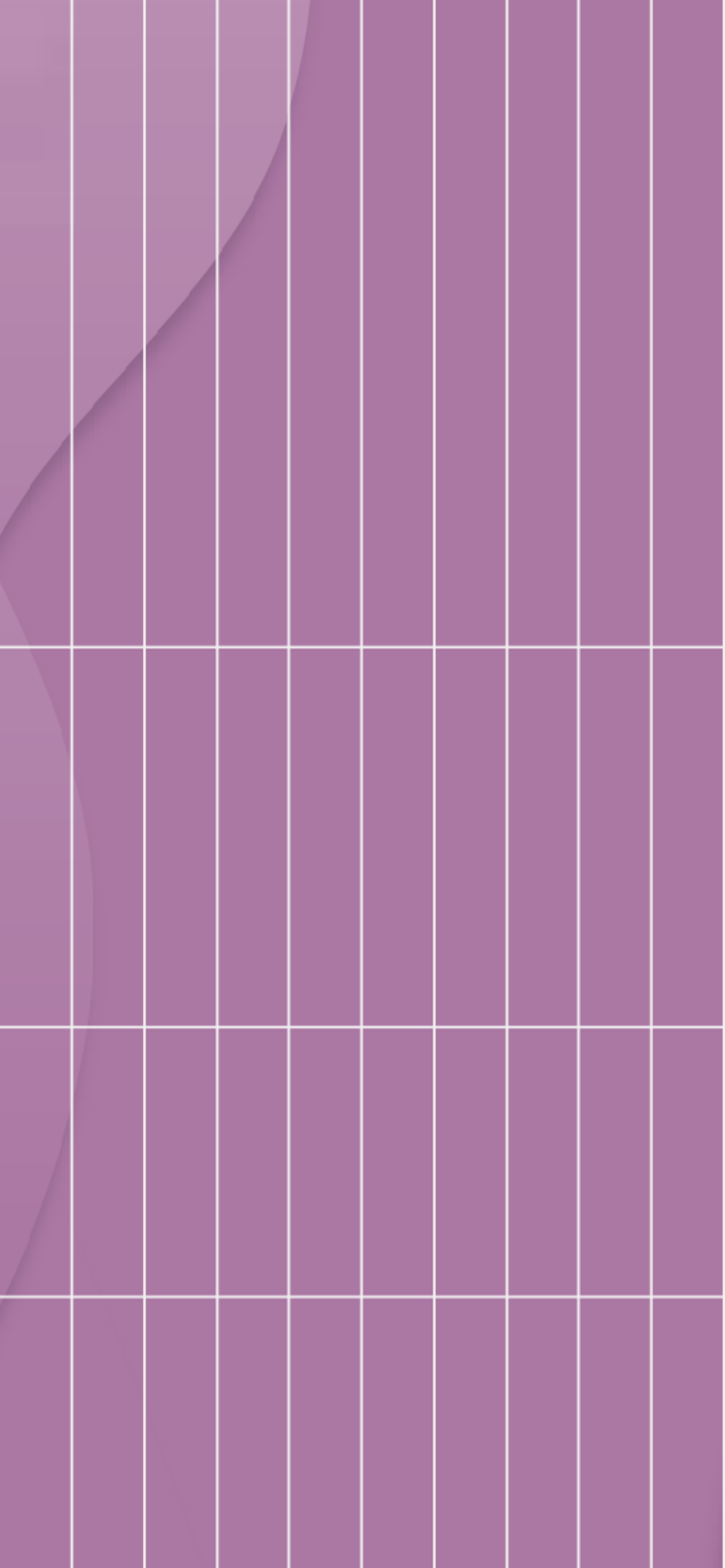
Dosis de rescate

Fecha

Nombre

Dosis

Horario



Fecha

Hora

Lugar

Profesional de la salud



Citas médicas



Notas para mi cuidado y el de mi familia

Lined area for notes, separated by a dashed line from the header.

Referencias

Astudillo Alarcón, W., & Salinas Martín, A. (2011). Bases para mejorar la intervención de los cuidadores paliativos. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras. Recuperado de <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/bases-para-mejorar-intervencion-de-cuidadores-paliativos-1.pdf>

American Cancer Society. (s.f.). Caregiver Resource Guide. Caring for a Loved One with Cancer. American Cancer Society. Recuperado de <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>

Organización Panamericana de la Salud. (2014). Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>

Cruz Roja. (s.f.). El autocuidado del cuidador. Recuperado de <https://www.cruzroja.es/principal/documents/1962259/1971192/guia-cuidados-autocuidado.pdf/e2ab7408-5f2e-3263-2288-d0894714fa5a>

Martínez Rovira, M. M. (2010). Guía Básica para el Cuidador. Cuidar a una Persona en Situación de Dependencia. Gobierno de Aragón. Recuperado de http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/Dependencia/Guía Básica para el Cuidador_SC.pdf

Barbier Ibañez, M., Moreno Barrio, S., & Sanz Urdiales, S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. Grupo Servicios Sociales Integrados. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

Contreras-Mollinedo, N., Alvarado-Aguilar, S., & Molina-Solis, R. (2013). Insomnio en el paciente oncológico. Gaceta Mexicana de Oncología, 12(2), 101–107. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-X1665920113025789>

Sánchez Martínez, R. T., Molina Cardona, E. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Cuidarte, 7(1), 1171–1184. Recuperado de <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/viewFile/251/481>

González Aller, C. (2014). La comunicación terapéutica usuario-enfermera en las consultas de atención primaria. RqR Enfermería Comunitaria, 2(2), 82–92. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4724703>

Cibanal, J. L., Siles González, J., Arce Sánchez, M. del C., Domínguez Santamaría, J. M., Vizcaya-Moreno, M. F., & Gabaldón Bravo, E. M. (2001). La relación de ayuda es vivificante, no quema. Cultura de Los Cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades, 5(10), 88–99.

Astudillo Alarcón, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E., & Bilbao, P. (2007). Los cuidados paliativos, una labor de todos. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos

Sin Fronteras. Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf>

Vidal Blan, R., Adamuz Romás, J., & Feliu Baute, P. (9AD). Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. Enfermería Global, 17(1). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300021&lng=es

Larbán Vera, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia Del Niño y Del Adolescente, 50, 55–99. Recuperado de <http://www.sepyrna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>

Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. Revista de Crítica Social, (17). Recuperado de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1217>

Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y Enfermería, 18(2), 23–30. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es

Gómez Ramírez, O. J., Carrillo González, G. M., & Arias, E. M. (2016). Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. Revista Latinoamericana de Bioética, 17(1), 60–79. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v17n1/v17n1a04.pdf>

Cuidados paliativos Colombia. Números de contacto [Internet]. [consultado 2020 Feb 19]; Recuperado de: <http://paliativoscolumbia.org/>

Organización mundial de la salud. Cáncer[Internet]. [consultado 2020 Feb 19]; Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>

Roca, E. (2015). Como superar el pánico, con o sin agorafobia. Recuperado de <https://www.cop.es/colegiados/PV00520/Tecnicas%20ansiedad.pdf>

American Cancer Society. (s.f.). Cicatrices y heridas. American Cancer Society. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/problemas-de-la-piel/cicatrices-y-heridas.html>

American Cancer Society. (s.f.). Dolor relacionado con el cancer. American Cancer Society. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/dolor/medicamentos-opioides-para-aliviar-el-dolor-causado-por-el-cancer.html>

Osvaldo J. Patiño O, Hernán A. Aguilar y Anahí L (Mar, 2018). Belatti. Ulceras por presión: cómo prevenirlas. Revista del hospital italiano de Buenos Aires. Recuperado de http://www.afam.org.ar/textos/04_12_18/materialparapaginawebdiciembre/ulceras_por_presion_prevenicion.pdf

American Cancer Society. (s.f.). ¿Que es una colostomía?. American Cancer Society. Recuperado de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/que-es-una-colostomia.html>

Esta cartilla está elaborada por profesionales de enfermería interesados en promover el bienestar y el conocimiento de los cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos.

Contiene orientaciones para ayudarle a usted a enfrentar los desafíos de la vida cotidiana con esta nueva experiencia de ser cuidador. Igualmente le ayudará a reflexionar y reconocer los profundos aprendizajes que se obtienen cuando se brindan cuidados.

Llevándola(o) a concluir como este interesante camino genera en usted un crecimiento intelectual, personal y emocional.

El contenido de esta cartilla es claro, conciso y útil; ya que recoge de distintas bibliografías y experiencias de otras personas que han vivido su experiencia, consejos útiles para satisfacer tanto las necesidades suyas como cuidador; como las necesidades de su familiar al final de la vida.

Producto de ASC elaborado por la Universidad de Antioquia y financiado por Minciencias: Fortalecimiento de programas y proyectos de investigación de ciencias médicas y de la salud con talento joven e impacto regional. RC752-2018

ISBN: 978-958-48-9511-0



9 789584 895110