

10 LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR TRAS EL TRATAMIENTO

Si su ser querido ha finalizado su tratamiento de manera exitosa, puede que a usted le resulte difícil dejar de ser su cuidador. Ambos estarán en un proceso de transición para dejar atrás sus funciones de cuidador y paciente. Si su ser querido tiene un cáncer en etapa avanzada y decide no continuar el tratamiento, usted tendrá que considerar las opciones de cuidados de hospicio (hospice care, en inglés) o de atención al final de la vida. Si su ser querido fallece, usted necesitará tiempo para lamentar su muerte. En las siguientes secciones obtendrá más información sobre lo que sucede una vez que termina el tratamiento.

Cambio de la función del cuidador en la transición a la supervivencia. Durante el tratamiento del cáncer, usted cumplió una función importante apoyando a su ser querido. Tal vez le haya brindado atención física, emocional y práctica todos los días durante meses. En algún momento, la necesidad del tipo de atención que usted le brindaba llegará a su fin.

Conversación sobre las necesidades del paciente tras el tratamiento. Una vez finalizado el tratamiento, es posible que su ser querido todavía necesite su ayuda durante algún tiempo mientras se recupera. La transición para dejar de cumplir la función del cuidador tras el tratamiento puede ser un proceso gradual. Hable con su ser querido sobre lo que necesita y cómo puede brindarle ayuda. Si su ser querido puede asumir una función más independiente, ofrézcale apoyo y permita que lo haga. Mantenga abiertas las líneas de comunicación. Cuando termina el tratamiento, es un buen momento para volver a hablar sobre los límites y parámetros que pudieran haber establecido cuando su ser querido inició el tratamiento.



Para actualizar los parámetros, utilice la **Planilla 4: Preguntas que los cuidadores pueden hacerles a sus seres queridos.**

El proceso de encontrar una nueva normalidad. Muchas personas se refieren al período de tiempo tras el tratamiento del cáncer como la “nueva normalidad”. Tanto para el paciente como para el cuidador, es posible que la vida nunca vuelva a ser exactamente como era antes del cáncer. Es importante que maneje sus expectativas con cuidado. Por razones prácticas, quizás no sea posible volver a asumir los horarios ni el estilo de vida que tenía antes de que su ser querido recibió el diagnóstico de cáncer. Por ejemplo, puede que haya sido necesario dejar su trabajo para cuidar a su ser querido. O quizás haya adquirido una nueva perspectiva a partir de su experiencia como cuidador y tal vez no quiera que las cosas vuelvan a ser como eran antes.

Los siguientes consejos pueden servirle para encontrar su “nueva normalidad” después de ser un cuidador:

- Regrese al trabajo. Si tuvo que tomarse licencia durante algún tiempo o dejó completamente su trabajo, intente volver a trabajar. Comuníquese con su empleador anterior o busque un trabajo nuevo. Trabajar y tener un horario regular lo ayudará a adaptarse.
- Comuníquese con sus amigos y familiares. Es posible que haya suspendido su vida social mientras cuidaba de su ser querido. Reavive estas relaciones.
- Pruebe ofrecerse como voluntario en la comunidad. Si está jubilado o si encuentra algún tiempo libre, ofrézcase como voluntario en una organización local. No tiene que ser una organización dedicada al cáncer. (De hecho, tal vez le sea más fácil, desde el punto de vista emocional, si no lo es). ¿Qué causas le interesan: los animales, la educación, el hambre, el medio ambiente?
- Cuídese. Ahora puede concentrarse más en sí mismo. Tome mejores decisiones en cuanto a la selección de alimentos. Deje de fumar. Sea más activo. Haga algo que disfrute: viajar, escribir o dedicarse a otro pasatiempo que le guste.

Responsabilidades del cuidador tras el tratamiento del cáncer. Una vez terminado el tratamiento del cáncer, lo más probable es que usted no tenga que seguir brindando el mismo nivel de atención, pero hay cosas que todavía puede hacer para apoyar a su ser querido durante la etapa de supervivencia. Por ejemplo, usted puede:

- Informarse sobre los posibles efectos secundarios tardíos que el paciente podría tener tras el tratamiento. Esté atento a ellos.
- Ir con su ser querido a las citas y estudios de imagenología de seguimiento.
- Ayudar a su ser querido a conseguir sus registros médicos durante el período de transición cuando vuelva a acudir a su médico de atención primaria en lugar de recibir atención del equipo de especialistas en oncología.
- Estar allí para ofrecer apoyo emocional a su ser querido.
- Consultar con los miembros del equipo de profesionales médicos y su ser querido para crear un plan de atención para la supervivencia. Este plan incluye:
 - Un resumen del diagnóstico y tratamiento
 - Un plan para la atención de seguimiento, una programación de los exámenes de detección y otras pruebas, así como indicaciones para el manejo de los efectos secundarios, incluyendo cuáles miembros del equipo de profesionales médicos serán responsables de cada uno de los aspectos del plan

“Yo sugeriría [que se tome] unos minutos para pensar en las cosas que ama. Recuerde las cosas que lo hacen feliz, ya sea la jardinería o cualquier cosa que haría si tuviera mucho tiempo libre porque, como cuidador, uno no dispone de mucho tiempo libre. Investigue un poco sus opciones, busque lo que sea que le encante y dedíquese a hacer eso. La vida es demasiado corta”.

—Kimberly, cuidadora y esposa de Elijah, quien falleció a causa del mieloma

Fragmento del episodio de podcast de julio del 2018 titulado “No Playbook for Caregiving: Kimberly’s Story” en *The Bloodline with LLS* (www.LLS.org/TheBloodline)



Manual del sobreviviente

Use el Manual del sobreviviente, una publicación gratuita de LLS, para recopilar toda la información importante que su ser querido necesite a medida que pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento hasta llegar a la del manejo a largo plazo de un tipo crónico de cáncer de la sangre, o bien, hasta empezar la atención de seguimiento posterior al tratamiento.

En el manual, usted encontrará:

- Planillas sobre el plan de atención para la supervivencia
- Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones para un estilo de vida saludable
- Información y ejercicios relacionados con la salud mental
- Recursos para la planificación del futuro

Hay tres versiones del manual:

- Un manual para adultos
- Un manual para adultos jóvenes
- Un manual para niños y adolescentes

Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para informarse más.

Cómo manejar el temor a la recaída. El temor a la recaída es normal, incluso años después de la remisión. Como cuidador, es probable que usted también esté preocupado por esto. Infórmese. Esté al tanto del riesgo de recaída y también de lo que se puede hacer para reducir las probabilidades de que ocurra. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos.

El tratamiento ofrece una meta clara y una fecha de finalización. Después del tratamiento, sin este tipo de estructura, usted y su ser querido podrían sentirse perdidos. A medida que hace la transición para dejar su función como cuidador y su ser querido hace la transición a la supervivencia, usted deberá abordar las cosas día a día.

Atención al final de la vida y cuidados de hospicio. Si su ser querido decide suspender el tratamiento, usted tendrá que considerar la posibilidad de conseguirle cuidados de hospicio.

La decisión de suspender el tratamiento. En algún momento durante la experiencia con el cáncer, su ser querido tal vez deba pensar en la posibilidad de suspender el tratamiento. Esta puede ser una decisión difícil de tomar. Además, es probable que la decisión de suspender el tratamiento provoque fuertes sentimientos en todas las personas que lo rodean.

Puede que sea el momento de pensar en suspender el tratamiento si:

- Su ser querido ha agotado múltiples opciones de tratamiento sin mejorar, o ante la progresión continua de la enfermedad.
- La calidad de vida de su ser querido ha decaído drásticamente sin esperanza de mejoría.
- Su ser querido está demasiado enfermo para continuar el tratamiento de una manera que se considere segura desde el punto de vista médico.
- Su ser querido dice claramente que ya no quiere recibir tratamiento.

Hable sobre las opciones con el equipo de profesionales médicos.

Si recibir más tratamiento no mejorará la expectativa de vida de su ser querido, lo hará mínimamente o incluso podría disminuir su calidad de vida, puede que haya llegado el momento de considerar cuál será el enfoque para la atención al final de la vida. Su ser querido podría o no estar preparado para esta conversación, o es posible que no quiera participar en ella. Debe considerar cuidadosamente el momento y la forma de presentar estas cuestiones.

En última instancia, la decisión de su ser querido es personal. Decidir suspender el tratamiento no es “rendirse”. Apoye las voluntades de su ser querido, ya sea que usted desee o no que continúe con el tratamiento. Usted es el cuidador, así que, en momentos como este, puede que necesite recordar a los demás familiares y amigos que deben respetar las voluntades de su ser querido, incluso si no están de acuerdo con su decisión.

El final de la vida es un momento difícil y emotivo para el cuidador y el paciente, así como también para los familiares y amigos. Es fundamental brindar cuidados a su ser querido que lo hagan sentir lo más cómodo posible y que mejoren su calidad de vida de algún modo. Los cuidados de este tipo, para la comodidad del paciente, probablemente liberarán espacio emocional y mental para que su ser querido pueda vivir el resto de sus días de una manera que le resulte significativa. Por ejemplo, para algunas personas este podría ser un tiempo de introspección y reflexión. Para otras, podría significar pasar más tiempo con familiares o amigos.

Asuntos financieros. Los costos de la atención al final de la vida pueden ser considerables. Los asuntos financieros son importantes, y es común tener estrés debido a ellos en este momento. Las familias se enfrentan a las enfermedades terminales y las preocupaciones financieras de diferentes maneras. Es importante que usted y su ser querido no se sientan culpables si tienen preocupaciones al respecto.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

- ¿Cuáles son las probabilidades de recaída?
- ¿Qué puede hacer mi ser querido para reducir el riesgo de recaída?
- ¿A qué signos y/o síntomas debería estar atento mi ser querido para saber si el cáncer ha reaparecido?
- Si mi ser querido recibe más tratamiento, ¿aumentará su expectativa de vida? Si es así, ¿por cuánto tiempo?
- ¿Cómo afectará el tratamiento adicional la calidad de vida de mi ser querido?



A pesar de que no existe un recurso único que pueda solucionar por completo las preocupaciones financieras de una familia, los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés), disponibles al **(800) 955-4572**, pueden ofrecer información y remisiones a otras organizaciones para ayudarlo.

Cuidados de hospicio. La meta de la atención para pacientes terminales, lo que se denomina cuidados de hospicio (hospice care, en inglés), es brindar atención compasiva a las personas que se acercan al fin de la vida, así como apoyo emocional y físico tanto al paciente como a sus seres queridos. Los programas de cuidados de hospicio ofrecen atención médica concentrada en mantener o mejorar la calidad de vida de una persona cuando es improbable que su enfermedad, dolencia o afección pueda curarse. Un equipo interdisciplinario de especialistas en cuidados de hospicio brinda atención médica, tratamiento para controlar el dolor y apoyo emocional y espiritual que se adaptan a las necesidades específicas de cada paciente y su familia. La filosofía de los cuidados de hospicio también se basa en la creencia de que cada persona tiene el derecho de morir con dignidad y sin dolor, y que la familia debe recibir la ayuda y el apoyo necesarios para participar en este proceso.

En la mayoría de los programas de cuidados de hospicio, el paciente puede quedarse en casa. Sin embargo, algunos se ofrecen en centros independientes que están asociados a hospitales u hogares de ancianos. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio suele constar de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, asistentes de salud a domicilio, voluntarios y capellanes u otro tipo de consejeros espirituales.

Algunos de los servicios ofrecidos son:

- Manejo del dolor
- Apoyo emocional y espiritual
- Asesoramiento familiar
- Provisión de medicamentos y suministros médicos
- Contratación y supervisión de asistentes de salud a domicilio

Su ser querido podría reunir los requisitos para recibir los cuidados de hospicio si:

- Tiene una expectativa de vida de 6 meses o menos
- Decide dejar de recibir tratamiento
- Ya no puede recibir tratamiento de una manera que se considere segura desde el punto de vista médico

Hable con el equipo de profesionales médicos si su ser querido necesita acudir a la sala de emergencia muchas veces pero preferiría quedarse en casa, o si usted, como cuidador, ya no puede cumplir las demandas diarias y continuas del cuidado de su ser querido ni de sus necesidades médicas. Averigüe si los cuidados de hospicio son una opción que su ser querido podría considerar en este momento.



Usted puede pedir que un miembro del equipo de profesionales médicos lo remita a un programa de cuidados de hospicio, o bien comunicarse con las siguientes organizaciones para obtener más información sobre sus servicios (los sitios web están en inglés):

- Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo (NHPCO, en inglés) en www.nhpc.org
- Fundación de Hospicios de Estados Unidos (HFA, en inglés) en www.hospicefoundation.org

El paradigma de las órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital (POLST, en inglés). La sigla POLST, correspondiente a “physician orders for life-sustaining treatment”, se refiere a las órdenes médicas para la atención de una persona que tiene una enfermedad grave progresiva o que se acerca al final de la vida. A veces se usa también el término “medical orders for life-sustaining treatment” (MOLST), entre otros términos, para referirse a estas órdenes médicas, según el estado en que vive. Un formulario POLST lo completa el médico con el aporte del paciente o de su apoderado de atención médica. El formulario especifica los tratamientos/intervenciones que el paciente desea recibir durante una emergencia médica. El manejo del dolor y la atención para la comodidad siempre serán prioridad. Según sus preferencias y prioridades para la atención al final de la vida, su ser querido puede optar por rechazar otras intervenciones médicas. Los formularios POLST son diferentes en cada estado, y no todos los estados cuentan con un formulario estandarizado. Visite <https://polst.org/programs-in-your-state> (en inglés) para obtener más información.

Un formulario POLST podría abordar decisiones sobre:

- Intentar la reanimación cardiopulmonar (CPR, en inglés)
- Implementar la intubación y respiración mecánica

- Proporcionar nutrición e hidratación artificial (alimentación por sonda o vía intravenosa)
- El uso de antibióticos
- El manejo del dolor
- El traslado a una sala de emergencia o al hospital

Las órdenes en un formulario POLST pueden cancelarse o actualizarse en cualquier momento.

Entre las otras órdenes que se emplean en la atención al final de la vida se incluyen las órdenes de no reanimar y de permitir la muerte natural (DNR y AND, en inglés), que indican a los profesionales médicos que no se debe intentar la reanimación cardiopulmonar. Estas órdenes pueden documentarse por separado o pueden incluirse en un formulario POLST.



Visite <https://polst.org/programs-in-your-state> (en inglés) para obtener más información sobre los programas POLST.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Planificación anticipada de la atención médica** si desea obtener más información al respecto.

NOTA

El formulario POLST difiere de la declaración de voluntades anticipadas. Lo ideal es que todas las personas tengan preparada una declaración de voluntades anticipadas. Sin embargo, un formulario POLST solamente se prepara para las personas con una enfermedad grave y progresiva (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer) o para aquellas que se acercan al final de la vida. El mismo lo completan y firman el paciente (o el apoderado de atención médica del paciente) y el médico.

Cuidados de hospicio en casa y responsabilidades del cuidador. Si su ser querido recibe cuidados de hospicio en el hogar, usted todavía le prestará cuidados como su cuidador, pero lo hará junto a los miembros del equipo de especialistas en cuidados de hospicio y en colaboración con ellos. Contar con atención domiciliaria no significa que un profesional médico estará presente todo el tiempo, sino que un enfermero visitará a su ser querido en casa regularmente. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio le enseñará a hacer lo siguiente:

- Administrar medicamentos
- Cuidar de una vía intravenosa (IV), vía central, catéter central de inserción percutánea (PICC, en inglés) o reservorio subcutáneo
- Usar cualquier dispositivo o equipo médico necesario
- Administrar productos nutritivos
- Hacer lo posible para que su ser querido se sienta cómodo
- Ayudarlo a bañarse y con los cuidados de la piel y boca

A medida que la vida de su ser querido se acerque a su fin, no debería dejarle solo. Coordine con sus familiares, amigos y con el equipo de especialistas en cuidados de hospicio para brindarle atención las 24 horas al día.

Manejo del dolor cuando se acerca el final de la vida. A medida que se acerque el final de la vida, su ser querido podría sentir dolor. Verlo sufrir, en especial por mucho tiempo, puede ser angustiante y frustrante. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio asistirá con el manejo del dolor y hará que su ser querido se sienta más cómodo. En el contexto de los cuidados de hospicio, el manejo del dolor suele consistir en el uso de medicamentos fuertes. Estos medicamentos podrían administrarse por vía oral o por vía intravenosa (un miembro del equipo le enseñará a administrarlos). Si el medicamento recetado o la dosis indicada del mismo no controla el dolor, avise al equipo de especialistas tan pronto como sea posible para que el médico pueda hacer los ajustes necesarios. El dolor es más difícil de controlar si se permite que se intensifique. También podrían emplearse otros métodos para manejar el dolor, tales como el masaje.

CONSEJO:

Incluso durante el tiempo en el que cuida de su ser querido al final de su vida, usted debe recordar cuidar de su propia salud y bienestar. Apóyese en sus familiares y amigos durante este período tan difícil. Intente tomarse un tiempo para descansar y recuperarse, así podrá cuidar mejor a su ser querido.

Aproveche el tiempo que le queda con su ser querido. Los cuidados de hospicio se administran en un espacio cómodo y privado (en la casa del paciente, por ejemplo), en lugar de un hospital o centro de tratamiento. Eso significa que usted y su ser querido, así como sus familiares y amigos, tendrán la oportunidad de pasar más tiempo de calidad juntos. Deje que su ser querido tome la iniciativa y le indique cómo le gustaría pasar este tiempo. Usted podría querer:

- Rememorar y compartir gratos recuerdos, fotografías y videos caseros
- Mirar películas favoritas o escuchar música preferida
- Organizar visitas o llamadas telefónicas de familiares o amigos, si a su ser querido le gustaría ver o hablar con la gente
- Anotar cualquier recuerdo o mensaje que a su ser querido le gustaría compartir
- Decirle que lo ama, recordar todo el apoyo o la bondad de su ser querido para con usted y agradecerle su cariño

El proceso de la muerte. Morir puede ser un proceso lento. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio lo ayudará a prepararse y saber qué esperar. En el caso de los cuidados de hospicio en casa, usted también tendrá que saber qué hacer y con quién comunicarse cuando su ser querido muera. El equipo de especialistas le dará instrucciones.

Si su ser querido muere, pero no está recibiendo cuidados de hospicio en ese momento, llame al 911. Informe al operador que la muerte estaba prevista y que no existe emergencia alguna. Si su ser querido tiene una orden DNR o un formulario POLST completado, entréguéselo a los paramédicos cuando lleguen. Si su ser querido no tiene una orden DNR ni un formulario POLST, los paramédicos podrían empezar la reanimación cardiopulmonar y/o llevar al paciente a la sala de emergencia. La policía podría preguntarle a usted, o a otras personas en la casa, sobre el estado de su ser querido. Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos sobre el procedimiento que debe seguirse si su ser querido muere.

A medida que la vida de su ser querido se acerque a su final, hay cosas que usted puede hacer para hacerlo sentir más cómodo. Por ejemplo, usted puede:

- Hablar con su ser querido aunque parezca que no puede escucharle
- Hacer lo posible por conseguir cualquier cosa que le pida, tales como comidas, música o fotos favoritas
- Usar almohadas o ajustar la cama para mantener elevada la cabeza de su ser querido, de manera que le sea más fácil respirar y tragar
- Limpiarle suavemente la cara y las manos con una toalla tibia
- Colocar una almohadilla desechable en la cama para facilitar la limpieza de los desechos corporales
- Mantener humectados la boca, los labios y las fosas nasales de su ser querido para prevenir agrietamientos y resequedad
- Limpiar los residuos que se depositan alrededor de los tubos del equipo de oxígeno
- Cuidar la piel de su ser querido manteniéndola limpia, seca y humectada
- Ayudarlo a moverse o a cambiar posición en la cama para evitar la formación de úlceras por presión y los calambres

En los días o semanas previos a la muerte, usted podría notar los siguientes cambios en el estado de su ser querido:

- Cambios en sus hábitos de sueño
- Dolor que es más difícil de controlar
- Aumento de la debilidad
- Disminución del apetito
- Cambios cognitivos (por ejemplo, confusión, alucinaciones o sueños vívidos)

En sus últimas semanas o días, su ser querido probablemente presentará una gran variedad de sentimientos y, a veces, emociones contradictorias. Es posible que desee ver y hablar con familiares o amigos, o puede que se vuelva retraído. Su ser querido podría preocuparse o parecer agitado.

CONSEJO:

Es una enorme responsabilidad cuidar de un ser querido al final de su vida. Como cuidador, usted brinda un inestimable apoyo, atención y consuelo a su ser querido durante este período difícil. Sea amable consigo mismo y cuídese también. Cuando su función como cuidador llegue a su fin, usted también necesitará tiempo para sanar.

La muerte puede conllevar temores y sufrimiento, pero, recuerde que también puede ser un proceso gentil. A medida que la vida se acerca a su fin, su ser querido podría incluso acoger la muerte y la paz que esta trae consigo. Cuando usted sienta que ha llegado el momento, tal vez pueda brindar ayuda a su ser querido. Quizás eso signifique encontrar la manera de decirle que la lucha está por terminar, que puede descansar ahora y dejarse ir. Para usted, esto podría sentirse casi como darle “permiso” para morir.

A medida que la muerte se acerca, su ser querido podría:

- Perder el control de la vejiga o de las evacuaciones intestinales
- Entrar y salir de diferentes niveles de conciencia
- Presentar cambios en la respiración (respirar más rápida o lentamente, o a un ritmo diferente de lo normal)
- Tener una coloración azulada de la piel, que aparece primero en las manos y los pies

Duelo. A pesar de las intensas emociones que sienten muchas personas en duelo, en la mayoría de los casos, la pena que se siente es una reacción normal, aunque dolorosa, a la pérdida de un ser querido. Cada persona expresa su dolor a su manera. Aunque la aflicción no tiene límites de tiempo, la intensidad de la aflicción normal disminuye con el tiempo a medida que la persona se adapta a la pérdida de su ser querido.

La aflicción afecta a todas las personas desde el punto de vista emocional, físico, cognitivo y conductual. Estos aspectos de la aflicción se manifiestan de diversas maneras. Por ejemplo:

- Los efectos emocionales incluyen sentimientos de tristeza, enojo, culpa, remordimiento, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, conmoción, deseo, emancipación, alivio e insensibilidad.
- Los efectos físicos incluyen una sensación de vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sensación de despersonalización, ahogo y falta de aliento, debilidad de los músculos, pérdida de energía y sequedad en la boca.
- Los efectos cognitivos comprenden incredulidad, confusión, preocupación, sensación de la presencia del difunto, alucinaciones y pérdida de concentración.
- Los efectos conductuales se manifiestan como trastornos del sueño, trastornos del apetito, distracción, aislamiento social, sueños acerca de seres queridos fallecidos, buscar y llamar al difunto (en voz alta o interna), suspirar, estar inquieto, llorar, visitar lugares o portar objetos que tienen alguna relación con el ser querido y atesorar objetos.

Diferentes maneras de expresar la aflicción. Muchas personas expresan su aflicción de una manera externa, como por ejemplo, el llanto, una falta de energía o problemas para dormir. Otras, según lo que puede verse, parecen no estar en duelo porque procesan la aflicción de una manera interna. Su aflicción podría pasar desapercibida y no ser reconocida. Tenga en cuenta que el duelo es individual y específico de la persona. Intente no ser crítico sobre la forma en que usted (u otra persona) procesa la pérdida de su ser querido. La manera y el momento de abordar su pérdida, y la forma en la que hace frente a su aflicción, dependen de usted como individuo.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de especialistas en cuidados de hospicio

- ¿Qué deberíamos esperar mi ser querido y yo durante este tiempo?
- ¿Puedo recibir todas las instrucciones sobre los cuidados por escrito?
- ¿A quién puedo llamar si surgen preguntas generales?
- ¿A quién puedo llamar después del horario de atención en una situación de emergencia?
- ¿Qué signos y/o síntomas exigen una llamada al equipo de especialistas en cuidados de hospicio?
- ¿Qué equipos o suministros médicos se proporcionarán?
- ¿Cuál es el horario de las visitas de los miembros de este equipo de especialistas para atender a mi ser querido?
- ¿Cuáles son los signos y/o síntomas que indican que la muerte se acerca?
- ¿Qué debo hacer cuando mi ser querido muera?

CONSEJO:

Sea amable y paciente consigo mismo. Cada uno siente y procesa la pérdida de una forma diferente. No se sienta presionado para afrontar el duelo de una manera específica. Dese el tiempo que necesita para sentir sus emociones y sanar.

Los niños y la aflicción. Los niños tal vez no comprendan totalmente la naturaleza de la muerte hasta que tengan alrededor de 10 años de edad. Sin embargo, son capaces de sentir la separación y la aflicción a una edad muy temprana. La aflicción de los niños es diferente a la de los adultos. Las maneras en que los niños sienten y expresan la aflicción depende de su nivel de desarrollo. Su aflicción también puede ser cíclica. Los niños llorarán la pérdida de su ser querido dentro de los confines de su etapa de desarrollo. Luego, cuando lleguen a una etapa de desarrollo más avanzada, volverán a reconsiderar y llorar la pérdida de su ser querido de nuevo.

Planificación de un funeral. Un funeral o servicio fúnebre puede ayudarlo a afrontar la pérdida de un ser querido. En los primeros días de aflicción, puede ser abrumador sortear los problemas prácticos que surgen tras la muerte. Es posible que su ser querido le haya dejado instrucciones, o tal vez usted, otro familiar o una persona designada legalmente tenga que tomar las decisiones. Muchas personas podrían no estar al tanto del costo de la planificación de un funeral ni de las opciones con las que cuentan las familias. Aunque usted no planea realizar un funeral tradicional, todavía hay ciertas decisiones que deben tomarse. Las siguientes son algunas preguntas para considerar:

- ¿Dejó su ser querido instrucciones por escrito para su funeral? ¿Pagó por adelantado por su funeral o compró un seguro que cubre los costos del mismo?
- ¿El cuerpo será enterrado, cremado o donado para fines educativos y/o de investigación?
- ¿Habrá un servicio fúnebre, velatorio y/o ceremonia de celebración de la vida?



Visite www.LLS.org/FuneralPlanning (en inglés) para obtener más información sobre la planificación de un funeral, incluyendo los recursos económicos correspondientes.

Maneras de recordar a su ser querido. A medida que el tiempo pase y su aflicción se vuelva más llevadera, podría buscar la manera de recordar a la persona que perdió. Hay muchas maneras de hacerlo. Algunas de las siguientes ideas podrían servirle para honrar la memoria de su ser querido:

- Visite el lugar de descanso final su ser querido (si decidió que lo enterrarán) o un lugar favorito donde pasaron tiempo juntos, tal como un parque.
- Enmarque una prenda de vestir, un accesorio o algún otro objeto que le recuerde a su ser querido.
- Elabore un álbum de recortes con algunas de sus fotos, tarjetas o cartas favoritas.
- Siembre flores o un árbol en memoria de su ser querido.
- Invite a sus amigos y familiares en una fecha especial para compartir gratos recuerdos de su ser querido.
- Ofrézcase como voluntario para una organización en memoria de su ser querido.

Honre a su ser querido de una manera que sea importante para usted y que le ofrezca consuelo. Puede hacerlo solo o puede invitar a amigos y familiares.

Procure obtener apoyo. A veces las personas pueden quedar atascadas en algún momento del proceso de duelo o expresar su aflicción de una manera poco saludable. Si usted siente que no puede volver a su vida cotidiana ni disfrutar de las cosas, incluso si ya ha pasado algún tiempo desde que su ser querido falleció, busque los servicios de un consejero especializado en duelo o de un terapeuta profesional.



Para obtener remisiones a consejeros y grupos de apoyo para personas en duelo, hable con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.



También le convendría unirse al grupo de apoyo para personas en duelo de la Comunidad de LLS para comunicarse con otros cuidadores que han perdido a un ser querido. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirse.
