

SANTA  
FE

# MANUAL

del paciente oncológico  
y su familia



SANTA  
FE

MINISTERIO DE SALUD  
Agencia de Control del Cáncer  
[acc@santafe.gov.ar](mailto:acc@santafe.gov.ar)  
(0341) 4721407

## **AUTORIDADES Y AGRADECIMIENTOS**

**Gobernador:** Ing Miguel Lifschitz  
**Ministra de Salud:** Dra. Andrea Uboldi

### **AGENCIA DE CONTROL DEL CÁNCER**

**Dirección:** Dra Gabriela Quintanilla

**Subdirección:** Dr Luis Fein

**Área de Reducción de Mortalidad:** Dra Alejandra Bártoli

**Subárea de Cuidados Paliativos:** Dra Sonia Juarez; Ps Karina Zanini

### **AUTORES**

**Equipo de Trabajo en el contenido del manual:** Dra. Sonia Juarez  
y Ps. Karina Zanini

**Diseño de tapa e ilustraciones:** Alejandro Bourdieu (ganador del  
concurso de la Escuela de Diseño y Comunicación Visual  
Gral. Belgrano)

### **AGRADECIMIENTOS ESPECIALES**

por la participación en la construcción del manual:

**Dirección Provincial de Promoción y Prevención de la Salud:**  
Dra. Patricia Morales.

**Dirección Provincial de Educación Artística, dependiente  
del Ministerio de Innovación y Cultura de la Pcia de Santa Fe.**

Director Provincial: Roberto Enrique Barbieri Oviedo.

**Escuela de Diseño Gráfico y Comunicación Visual de la Escuela  
Provincial de Artes Visuales N° 3031 Gral. Belgrano.**

Director Claudio Ruiz. Docente María Cecilia Ribecco.

**Área de Comunicación, Ministerio de Salud** de Santa Fe.

Los pacientes y familiares que se encuentran transitando una enfermedad oncológica, frecuentemente, presentan dudas acerca de qué hacer con algunos síntomas. Les aparece el interrogante qué es grave o urgente y qué no. Por estas razones, la Agencia de Control del Cáncer de la provincia de Santa Fe, pensó en acercarles el material que sigue, en el que se agregaron consejos que podrían ayudarlo a afrontar, resolver o aliviar los síntomas, dificultades o malestares (físicos, psíquicos, sociales) que suelen presentarse junto a la enfermedad o a sus tratamientos. Lo que se propone con este manual es poder acompañarlos desde otro lugar y de esta forma continuar fortaleciendo el vínculo con los equipos de salud. Nuestro deseo es que le sea de utilidad.

“QUEDA DECRETADO QUE TODOS LOS DÍAS DE LA SEMANA INCLUSIVE LOS MARTES MÁS GRISES, TIENEN DERECHO A CONVERTIRSE EN MAÑANAS DE DOMINGO”.

Amadeo Thiago de Melo. Los estatutos del hombre.

ÍNDICE

PRÓLOGO _____	5
<b>CONSEJOS ÚTILES PARA EL PACIENTE CON CÁNCER EN TRATAMIENTO</b>	<b>5</b>
<b>TIPOS DE TRATAMIENTOS PARA EL CÁNCER</b>	<b>6</b>
Tratamientos por vena _____	6
Tratamientos por vía oral _____	7
Tratamientos por vía subcutánea o intramuscular _____	7
Terapias con rayos _____	8
<b>SÍNTOMAS</b>	<b>9</b>
Dolor _____	9
Constipación _____	10
Neutropenia _____	11
Lesiones en la boca _____	12
Lesiones en la piel _____	12
Disnea (falta de aire) _____	12
Náuseas y vómitos _____	13
Diarrea _____	15
Depresión _____	16
Miedos _____	17
Ansiedad _____	18
Delirium _____	19
<b>RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA</b>	<b>20</b>
Cuidados de la boca _____	20
Cuidados de la piel _____	20
Consejos para sus uñas _____	21
Alimentación _____	21
Estrategias útiles para cuidadores _____	22
Comunicación con los niños de la familia _____	24

**PRÓLOGO:**

El cáncer es una enfermedad crónica y la persona que la padece puede encontrarse en diferentes momentos de su enfermedad y suele tener síntomas variados, afectando los distintos aspectos del ser humano (Biológico-Psicológico-Social). Es decir, que puede encontrarse con alteraciones psicológicas, presentando diferentes reacciones como miedo, ansiedad, tristeza, enojo, etc.

También puede afectar su vida social, alterando los lazos vinculares, afectivos, laborales, etc. Su cuerpo puede manifestar unacantidad de síntomas propios de la enfermedad o de los tratamientos que se encuentra realizando, tales como náuseas y vómitos,diarrea, dolor, debilidad, etc.

La atención de los pacientes y sus familias debe realizarse des de etapas tempranas, desde el diagnóstico mismo, abordando las diferentes necesidades de modo integral. Es decir, que los Cuidados Paliativos se aplican tempranamente y de manera simultánea a los tratamientos oncológicos específicos.

Por estos motivos, desde la agencia de control del cáncer, especial mente Área de Cuidados Paliativos, se pensó en diseñar un material de consulta para las personas que están cursando estaenfermedad y para sus familiares, amigos o cuidadores.

El objetivo de este material es que puedan acercarse en forma simple y autónoma a una serie de consejos y sugerencias sobre aspectos relacionados con la enfermedad o los tratamientos. Esta guía no pretende reemplazar la consulta con el personal de salud, sino ser o constituir un complemento que lo acompañe y ayude a tomar decisiones frente a situaciones que pueden ocurrir durante un tratamiento oncológico.

En las páginas que siguen encontrará consejos útiles, pautas de alarma y algunas indicaciones precisas en las que debe consultar. Si alguna de las sugerencias le crea dudas o le genera alguna pregun ta, no deje de consultarlo con algún integrante del equipo de salud.

## CONSEJOS ÚTILES PARA EL PACIENTE CON CÁNCER EN TRATAMIENTO:

La forma de reaccionar al diagnóstico y los tratamientos es particular de cada individuo, dependiendo de la edad, género, cultura, historia de vida y la forma de manifestar o percibir los síntomas.

El hecho de que algún conocido haya cursado la misma enfermedad y el mismo tratamiento no significa que usted tenga los mismos síntomas. Incluso hay personas que transcurren por estos momentos sin presentar ninguna sintomatología.

### Consejos:

- Usted tiene derecho a decidir sobre su tratamiento. Para tomar decisiones es importante estar informado.
- Antes de comenzar cualquier tratamiento, pregunte qué síntomas le puede producir y qué medidas de prevención puede tomar.
- Aunque sus preguntas les parezcan sin importancia, la tienen si son una duda para usted. Llévelas anotadas para no olvidarse de realizarlas al momento de la consulta.
- Recuerde siempre consultar con un profesional de la salud frente a la persistencia o aumento de intensidad de un síntoma.
- Recuerde que sea cual sea la decisión que usted tome con respecto al tratamiento, siempre estará acompañado.



## TIPOS DE TRATAMIENTOS PARA EL CÁNCER

Hoy en día para tratar el cáncer existen diferentes tipos de tratamientos, siendo estos individualizados, aún para un mismo tipo de cáncer. A continuación se explica de modo general los más comunes y se ofrecen algunas recomendaciones para pacientes y acompañantes.

### En esta sección usted encontrará:

- Tratamientos por vena
- Tratamientos por vía oral
- Tratamientos por vía subcutánea o intramuscular
- Terapias con rayos



## TRATAMIENTO POR VENA:

Estos tratamientos, comúnmente llamados quimioterapia, consisten en la colocación de una vía endovenosa (suero) a través de la que se aplican uno o más medicamentos, con distintas frecuencias según corresponda (semanal, cada 2 o 3 semanas, varios días seguidos cada 3 o 4 semanas). Se llaman también sistémicos porque llegan a todo el cuerpo por el torrente sanguíneo.

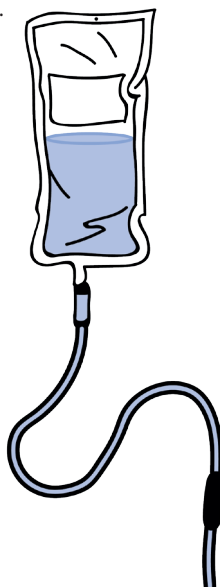
### Consejos:

- Durante el tiempo que dure la administración de la medicación, usted permanecerá en el Hospital de Día (lugar donde se realizan los tratamientos). La mayoría de los casos es por pocas horas. Aproximadamente 2-4 horas.
- No es necesario que esté en ayunas.
- Puede leer, escuchar la radio, conversar, dormir.
- No deje de tomar los medicamentos habituales (para la presión, diabetes, etc.)
- Si se encuentra realizando o tiene una consulta por algún otro tratamiento alternativo o complementario siéntase en confianza de hablarlo con algún integrante del Equipo de Salud.

### RECUERDE:

Avisar a la enfermera inmediatamente si nota durante el tratamiento síntomas que nos son frecuentes como:

- Molestias o hinchazón en la zona donde tiene puesta la vía.
- Picazón en la garganta.
- Palpitaciones.
- Escalofríos.
- Cualquier otro síntoma que aparezca repentinamente y le preocupe o moleste.



## TRATAMIENTO POR VÍA ORAL:

Algunos medicamentos para tratar el cáncer pueden ingerirse por boca en comprimidos o cápsulas, ya que los ácidos del estómago no destruyen sus principios activos ni su absorción.

### RECUERDE:

Tomar la medicación siempre al mismo horario para evitar olvidarla. Respete las indicaciones.



## TRATAMIENTO POR VÍA SUBCUTANEA O INTRAMUSCULAR:

Las inyecciones subcutáneas se aplican con una aguja corta, como las vacunas, en el espacio entre la piel y el músculo. Las inyecciones intramusculares, en cambio, se aplican con una aguja más larga en el músculo (generalmente glúteo).

### Consejos:

- Tenga en cuenta que no le aparezca en el sitio de la inyección, signos de infección como enrojecimiento, calor y dolor.

### Recomendaciones generales sobre los tratamientos:

- Si presenta temperatura de 38°C o más, avisar a su médico y acudir a una Guardia en forma inmediata.
- Protegerse bien del sol. Utilizar siempre protección solar.
- Beber mucha agua u otros líquidos (sin alcohol).
- Mantener la piel limpia y bien hidratada.

## TERAPIAS CON RAYOS:

La radioterapia o terapia con rayos, es el uso de un tipo de energía (radiación ionizante) para destruir o lesionar células cancerosas. Es un tratamiento local, es decir que se aplica sólo en un área con el objetivo de disminuir o eliminar el tumor. En algunos casos se utiliza radioterapia interna o braquiterapia, que consiste en un implante que emite radiación en o cerca del tumor para un tratamiento aún más focalizado.

### Consejos:

- La zona irradiada debe recibir un cuidado especial.
- La piel debe estar limpia antes de la sesión de radioterapia.
- Utilizar jabón neutro y agua tibia para bañarse.
- Lavar la zona con la mano y no con esponja.
- Secar apoyando la toalla, sin frotar.
- Vestir ropa de algodón o tejidos naturales y no ajustados.
- No tomar sol. Utilizar siempre protector solar.
- No afeitarse.
- Evitar rasparse o golpearse.
- Utilizar sólo lociones y cremas que recomiende su médico.
- Colocarse una cucharada de miel en la boca antes de ir a rayos si realiza tratamiento de cabeza y cuello.



## SÍNTOMAS

Llamamos así a todo aquello que al paciente le genere una molestia. El paciente oncológico generalmente presenta más de un síntoma a la vez. El objetivo de los cuidados es lograr el control de los mismos. No obstante, a continuación se brindan algunos consejos para aliviar o evitar los más comunes (dolor, náuseas, vómitos, constipación, miedo, angustia, disnea, etc).

### En esta sección usted encontrará:

- Dolor
- Constipación
- Neutropenia
- Lesiones en la boca
- Lesiones en la piel
- Disnea (falta de aire)
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Depresión
- Miedos
- Ansiedad
- Delirium



## DOLOR:

Puede aparecer en el transcurso de la enfermedad y se debe a una combinación de causas físicas y psíquicas contribuyendo éstas a aumentarlas, son situaciones como cansancio, insomnio, aislamiento y miedos.

El control del dolor es importante para mejorar su calidad de vida por eso es necesario comunicar su presencia a algún integrante del equipo de salud. El médico a cargo iniciará un tratamiento con analgésico que es individual, adaptado a cada paciente.

Los medicamentos que se dan a cada uno pueden ser diferentes y aunque sea el mismo, las dosis pueden variar.

## TENER EN CUENTA:

- Las vías de administración pueden ser oral, intramuscular, subcutánea o endovenosa. No significa que una vía de administración sea más efectiva que otra, sino que se elige según la posibilidad de cada paciente.

- Es importante respetar los horarios, así se previene la reaparición del dolor. Si se encuentra tomando analgésicos opiodes ( morfina, metadona, oxicodona, etc) siga las indicaciones médicas: cantidad, horarios indicados y las dosis de rescate sugeridas.

Cuando se le indique el analgésico, un integrante del equipo de salud le explicará frente a qué situaciones será necesario comunicarse.

- La vía de preferencia siempre que sea posible debe de ser oral. En caso de requerirlo. **HÁGALO!!**

**TOME EL LAXANTE *QUE SE LE RECETO JUNTO AL OPIOIDE ( morfina) YA QUE PRODUCEN CONSTIPACIÓN.***



## - HAY CREENCIAS EQUIVOCADAS:

✗ *“La morfina y sus similares son peligrosas”*

✓ Si las toma como se las indicaron y realiza los controles, usted puede mejorar su dolor y no presentar efectos peligrosos, aún con dosis altas.

✗ *“Si se usa morfina después no hay otra medicación para el control del dolor”*

✓ Frente a esta situación se le indicará como seguir, ya que hay diferentes alternativas, como aumentar la dosis, alternar con otro medicamento o rotar a otro opiode. **NO TOME DECISIONES POR USTED MISMO.**

✗ *“Se transformará en adicto.”*

✓ Si se encuentra con indicación médica esto no es frecuente ni un problema para no recibirla. También en algún momento se puede suspender. **NO HACERLO POR VOLUNTAD PROPIA. SE LE INDICARÁ LA MANERA.**

✗ *“Solo deben utilizarse en situaciones que se está muy grave.”*

✓ Estos medicamentos se utilizan en diferentes momentos de la enfermedad donde hay dolor intenso.

**NO ES NECESARIO TENER DOLOR CON LA VARIEDAD DE MEDICAMENTOS QUE EXISTEN PARA TRATARLO.**

**USTED TIENE DERECHO A QUE SE INTENTE MANTENER SU DOLOR CONTROLADO.**



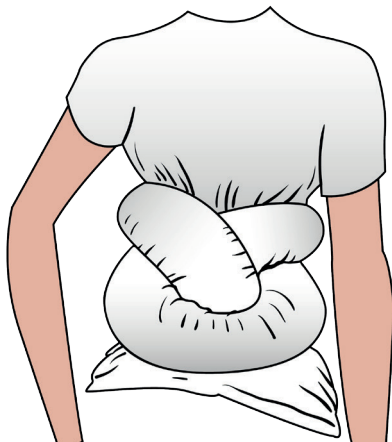
## CONSTIPACIÓN:

Es tener evacuaciones intestinales poco frecuentes y materia fecal dura, difícil de eliminar. Es un problema común que se puede asociar a la disminución de la ingesta de alimento al igual que de líquidos, menor actividad física y estar tomando algunos medicamentos (especialmente opiodes o derivados opiodes).

**RECUERDE QUE LA MATERIA FECAL ESTÁ FORMADA POR LÍQUIDOS (CASI LA MITAD), Y POR ALIMENTOS Y DESECHOS DE LAS CÉLULAS DEL INTESTINO. ES DECIR QUE ES IMPORTANTE TOMAR LÍQUIDOS Y QUE, AUNQUE COMA POCO, DEBE TENER EVACUACIONES INTESTINALES.**

✓ Tener en cuenta para consultar con su médico:

- Si aumenta el tiempo entre las defecaciones.
- Cuando es escasa o dura.
- Si le produce intenso dolor.
- Si requiere demasiado esfuerzo para eliminarlo.



## NEUTROPENIA:

Algunos tratamientos producen disminución de los glóbulos blancos que son encargados de defender nuestro organismo de las infecciones. Por este motivo, se le realizan los controles de laboratorio (hemogramas) durante el curso del tratamiento.

En el caso que presente una disminución de los glóbulos blancos hay que tomar precauciones para evitar las infecciones, al igual que estar atento que no aparezca algún síntoma o signo nuevo que lo indique. Si así fuera, debe consultar de inmediato con su médico o concurrir a la guardia.

¿COMO PREVENIR LAS INFECCIONES?

- No concurra a lugares donde hay muchas personas.
- Evite la visita de personas que presentan estados gripales o infecciones respiratorias.
- No se realice intervenciones odontológicas.
- No ingiera vegetales y frutas crudas.
- No utilice tampones, ni se coloque enemas ni supositorios
- No toque desperdicios (basura-limpieza de jaula de pájaros-caca de animales).
- Evite el contacto con la tierra.
- Mantenga una higiene sobre usted con baños diarios.

✓ **RECUERDE:**

- Si presenta fiebre de 38°C o más debe avisar a su médico y concurrir a la guardia.



## LESIONES EN LA BOCA:

En muchos casos, ya sea por el tratamiento o la misma enfermedad, puede ser que se vea afectada la mucosa bucal, la sensibilidad, pastosa y seca. También puede presentar dolor, afectarse la alimentación y la continuación de la toma de medicamentos.

Tenga en cuenta de observar con frecuencia:

- Las condiciones en que se encuentra la boca.
- Si tiene la boca y lengua enrojecidas o con lesiones.
- Si tiene manchas blancas (suelen ser infecciones por hongos).

### ✓ RECUERDE:

- Si presenta dificultad para ingerir los alimentos o medicamentos y lesiones en la lengua o boca, consulte al equipo de salud.

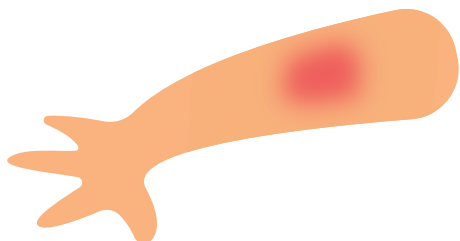
## LESIONES EN LA PIEL:

Durante el tratamiento, en la piel suele aparecer lesiones (enrojecimientos - acné - manchas - descamación). También se torna más sensible a las infecciones.

- Si se lesiona la piel, limpie la zona y aplique solución iodada. Observe que no aparezcan signos de infección (dolor, enrojecimiento y calor).

Si esto sucede **CONCURRA AL MÉDICO.**

- Si aparecen manchas oscuras en la piel, no intente quitarlas usando utensilios o productos.



## DISNEA (falta de aire):

Los síntomas respiratorios son frecuentes en los pacientes con cáncer. Siempre hay que descartar causas que se puedan revertir con un tratamiento (por ejemplo neumonías, tromboembolismo pulmonar, derrame pleural, etc). Generalmente aparece la disnea en forma repentina.

**CONSULTE A SU MÉDICO PARA VER SI NECESITA ESTUDIOS O TRATAMIENTOS ESPECÍFICOS. SENSACIÓN DE FALTA DE AIRE SÚBITA, CONSULTA CON EL MÉDICO.**

En el caso que la sensación de falta de aire haya sido estudiada y usted cuente con todas las indicaciones médicas, hay medidas generales que le sirven para darle sensación de bienestar:

- 1 - Es importante que la habitación se encuentre ventilada y haya corriente de aire. Puede utilizar abanicos o ventilador que dirijan el aire directamente a la cara o pecho.
- 2 - No utilizar ropa ajustada, siempre holgadas.
- 3 - Siempre respetar la posición que usted sienta que respira mejor, nunca obligarse a otra posición, (frecuentemente es sentado o semisentado).
- 4 - Los acompañantes tienen que mantener la calma para que el paciente no se asuste al verlos alterados.
- 5 - Aprender técnicas de respiración relajada. Inspirar por la nariz y exhalar por la boca en forma lenta. Pensar en situaciones agradables.
- 6 - El acompañante puede realizar maniobras distractivas (para quitar el foco de la atención en la sensación de falta de aire).
- 7 - En el caso que aparezca la sensación de falta de aire al recorrer pequeños tramos, se aconseja colocar sillas que le permitan ir sentándose, recuperarse y continuar.

## NÁUSEAS Y VÓMITOS:

Náuseas es la sensación desagradable de ganas de vomitar, que muchas veces va acompañada de sudoración, mareos, exceso de saliva. Vómitos es la expulsión del contenido gástrico por la boca (no necesariamente tiene que tener alimentos).

Actualmente hay muchos medicamentos para el tratamiento de estos síntomas.

SIENDO CONTROLADOS EN SU TOTALIDAD EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS. Si su médico le informa que el tratamiento le puede ocasionar vómitos.

Solicite por escrito qué medicamentos debe tomar y de qué forma. ES IMPORTANTE ESTAR INFORMADO PARA SABER COMO SEGUIR ACTUANDO.

### ✓ RECUERDE:

- Si presenta vómitos manténgase con dieta líquida, (té, sopas, jugos de frutas, gelatinas).
  - Si ya lleva 12 horas sin vómitos puede probar con dieta semilíquida, (flanes, licuados, sopas espesas).
  - Pasadas 12 horas comience con dieta sólida, evitando comidas pesadas y picantes.
- ¿Hay medidas generales que se pueden aplicar para disminuir las náuseas y los vómitos?

Sí, es importante tener en cuenta las siguientes medidas generales en el día a día. En ocasiones se va a necesitar de la ayuda de los convivientes:

- Las porciones de los alimentos deben ser pequeñas.
- Comer con más frecuencia y lo de preferencia.
- Evitar la cocción de los alimentos cerca de donde se encuentra el paciente, para evitar los olores.

- Comer en un ambiente tranquilo, ventilado, acompañado o solo según lo que quiera.
- Es importante realizar la comida estando sentado y no acostarse rápidamente.
- Evaluar en forma personal cómo tolera mejor los líquidos, si antes o después de las comidas. Siempre es importante en pequeños sorbos, nunca tomar un vaso de golpe.
- Evite las comidas pesadas o las que le producen asco.
- Si es usted familiar y quiere ayudar no obligue a comer.
- Los alimentos calientes tienen más olor e inducen más el vómito.
- Los olores fuertes de productos de limpieza o cosmética (cloro, desodorantes muy perfumados, desengrasantes, quitaesmaltes, etc.) pueden producir náuseas.

No deje de consultar:

- Si presenta más de 5 vómitos en el día e intolerancia a los líquidos.
- Si presenta un vómito de sangre (no pequeños hilos de sangre sobre el material vomitado que suele ser a causa del esfuerzo).



## DIARREA:

La diarrea se caracteriza por el aumento de las deposiciones con cambios en la consistencia, líquida o más blanda. Las causas que pueden producir diarrea pueden ser diferentes.

La intensidad de las mismas, número de deposiciones también varían e indican la gravedad.

Si presenta diarrea hay que evitar la deshidratación, si presenta menos de 6 deposiciones en el día y las heces no presentan sangre, moco o pus, debe:

1 - Ingerir más cantidad de líquidos: té, agua mineral, Gatorade, sales de rehidratación oral.

2 - Si va ingerir alimentos sólidos los mismos tienen que ser consistentes: arroz, polenta, bife a la plancha, pollo a la plancha, tostadas, dulce de membrillo, manzana, banana madura. Realice la ingesta en pequeñas cantidades.

3 - Evite la alimentación rica en grasas, jugos de frutas, bebidas gaseosas azucaradas, verduras y frutas.

4 - Si estaba tomando algún laxante, suspéndalo.

Puede consultar a su médico para informarlo y él le indicara, en caso de ser necesario, algún medicamento.

**NO DEJE DE CONSULTAR SI TAMBIÉN ESTA ASOCIADA A FIEBRE, SON MÁS DE 6 DEPOSICIONES EN EL DÍA, PRESENTAN MOCO, PUS O SANGRE O PRESENTA INTENSO DOLOR.**



## DEPRESIÓN:

Son comunes momentos de tristeza, llanto, así como períodos de aislamiento o pensamiento abstraído (como enfrascado en sí mismo y ausente).

Estos momentos son necesarios para la mayoría. Muchas veces angustian a la familia o a los acompañantes. La intensidad puede aliviarse pidiendo información al médico y buscando soporte emocional con algún integrante del equipo de salud, donde pueda expresar los miedos y sentimientos, de modo de poder tomar decisiones y reorganizarse con la nueva situación.

Es frecuente que disminuyan las ganas o la capacidad de disfrutar de algunas cosas cotidianas. Hay que tener en cuenta que, frente a situaciones serias o críticas de nuestra vida, las prioridades y los intereses cambian.

Cuando deja de hacer algunas actividades, es importante diferenciar la falta de ganas de la falta de fuerzas. Estas son dos situaciones muy distintas y deben valorarse por separado (aunque a veces se presenten juntas).

Ni las ganas ni las fuerzas físicas deben pensarse relacionadas con la voluntad. Se trata de algo más complejo. No hay que "obligarse a hacer o a querer tal o cual cosa".

Muchos piensan que el estado de ánimo afecta la efectividad del tratamiento. Esto puede causar culpa y frustración si no existe la respuesta esperada, y se hace más difícil la adaptación a la nueva situación. Un estado de ánimo negativo no tiene impacto en la eficacia del tratamiento.

Es probable que experimente cambios en la personalidad o en el humor, relacionados con la enfermedad o con los tratamientos.

### ✓ **RECUERDE:**

Si siente que no tiene más ganas de vivir o que tiene ganas de morir, debe comunicárselo a alguien del equipo de salud, ya que puede ser un indicador de que está cursando una depresión o un período depresivo que requiera intervenciones específicas.

Si tiene ideas suicidas o de desamparo absoluto, también debe comunicarlo al equipo de salud para que puedan valorar la gravedad y urgencia de las mismas y ayudarlo a detectar las causas que están en la base de esos pensamientos.

## MIEDOS:

Hay una serie de miedos que son comunes a los pacientes con cáncer. Algunos miedos están relacionados a las propias pérdidas de capacidades:

- No poder hacer las actividades habituales.
- depender de otros.
- volverse una carga.
- perder autonomía.
- perder el trabajo o la función que tenía hasta el diagnóstico.

Otros están más relacionados al sufrimiento físico, (especialmente el dolor), a los cambios corporales que generen la enfermedad o los tratamientos, y a morir.

Durante la noche todos los miedos y preocupaciones suelen aparecer y encontrarse magnificados, generando insomnio que es difícil de controlar. También el insomnio puede aumentar algún otro síntoma como el dolor. Si se encuentra con insomnio por los miedos que presenta es bueno hablarlos con algún integrante del equipo.

## TENER EN CUENTA:

- Permitirse no tener ganas.
- Hablar de los miedos y preocupaciones con familiares y algún integrante del equipo de salud.
- Permitirse llorar si eso lo alivia,
- Hacer lo que su cuerpo le permita y usted tenga ganas.
- Dormir con una luz tenue.
- Si necesita compañía, pídale (a veces los otros no están presentes porque temen molestarlo).

Tanto el soporte emocional como el social son de gran ayuda para enfrentar y manejar estos miedos. Hable de ellos con algún profesional del equipo de salud para que lo oriente.

## ANSIEDAD:

La ansiedad puede manifestarse como una sensación de:

- Inquietud
- Irritabilidad
- Bronca
- Desesperación
- Angustia
- Dificultad para conciliar el sueño
- Dificultad para concentrarse
- Aparición de pensamientos repentinos sobre el diagnóstico.

Hay varias situaciones que generan habitualmente ansiedad: la espera del diagnóstico, el diagnóstico mismo, algunos procedimientos, los tratamientos tanto como sus resultados, la finalización de un tratamiento. Hay situaciones en que la ansiedad tiene otras causas, como un síntoma mal controlado, la reacción a una medicación o bien la relación con determinados tumores.



- IMPORTANTE:

Pueden existir cuadros de ansiedad desbordante, excesiva, que requieren intervención del equipo de salud para resolverlos (con medicamentos y/o psicoterapia) ya que en caso de mantenerse pueden deteriorar significativamente la calidad de vida y empeorar otros síntomas.

Estas situaciones pueden manifestarse como:

- Insomnio persistente (dificultades severas para mantener o conciliar el sueño).
- Hipervigilancia (estado de alerta continuo).
- Irritabilidad.
- Ataques de ira y sobresaltos como primer reacción.
- También en forma de crisis de angustia (con un intenso miedo a morir que paraliza).

Si se siente ansioso, debe comunicarlo a su médico para que lo oriente hacia el alivio de este síntoma y le sugiera los pasos a seguir o consultas a realizar. Suele ser útil compartir estos sentimientos y encontrar su propio modo de manejarlos. Consulte al equipo de salud si requiere la intervención de un profesional especializado (psico-oncólogo), sin que esto constituya un tratamiento psicológico.



**DELIRIUM:**

Cuando usted o algún familiar nota que presenta:

- Dificultades en la atención o concentración.
- Ve imágenes que otros no ven o escucha sonidos que otros no.
- Tiene ideas que no son habituales en usted.
- Tiene recuerdos contruados desde sus propias ideas o sueños.
- Presenta gran irritabilidad.
- Presenta profunda tristeza o depresión.
- Tiene un lenguaje incoherente.
- No está bien ubicado en la fecha que está viviendo o donde se encuentra.
- Duerme más de día que de noche.

Estas manifestaciones no se presentan de modo continuo, pueden aparecer y desaparecer. Por eso es difícil hacer el diagnóstico y constatar los síntomas. La presencia de delirium dificulta la comunicación con el paciente así como la evaluación de los síntomas y por ello su tratamiento y control.

- IMPORTANTE:

No debe intentarse forzar al paciente a razonar sobre lo que le sucede o empujarlo a constatar sus equivocaciones, ya sean de percepción o de pensamiento. Esto es algo que no puede controlar la persona por sí misma.

Cuando el paciente o algún familiar sospechen que esto puede estar sucediendo, debería comentarlo con alguien del equipo de salud. Muchas de las causas que provocan este cuadro pueden corregirse y revertirse el delirium.



## RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

- Cuidados de la boca
- Cuidados de la piel
- Consejos para sus uñas
- Alimentación
- Estrategias útiles para cuidadores
- Comunicación con los niños de la familia.



### CUIDADOS DE LA BOCA:

- ¿Cómo se cuida la boca?

1 - Lavar los dientes con un cepillo de cerdas suaves (como las que se utilizan en los bebés), no utilizar crema dental, puede reemplazar con el cepillo húmedo y un poco de bicarbonato de sodio, realizar posteriormente enjuagues con agua o té de manzanilla a temperatura natural. Realizar este procedimiento por lo menos tres veces al día.

2 - Entre limpiezas de la boca puede realizar buches con enjuagues bucales sin alcohol.

3 - Los dientes postizos se deben limpiar 2 veces al día como se realiza normalmente y durante la noche dejarlos en un vaso de agua más 3cc de yodo povidona no jabonosa.

4 - Puede chupar trozos de manzana, cubitos de hielo realizados con jugo de naranjas, caramelos ácidos.

5 - Si presenta la boca muy seca sin producción de saliva se puede utilizar saliva artificial. Agregar unas gotas de jugo de limón al agua o al té ayuda a producir más saliva y alivia la sensación de sequedad o pastosidad.

SI LA BOCA PRESENTA INTENSO DOLOR, ESTA MUY ENROJECIDA, TIENE LLAGAS O LESIONES BLANCAS TIENE QUE CONSULTAR CON SU MÉDICO A LA BREVEDAD, PARA EL TRATAMIENTO ESPECÍFICO.



## CUIDADO DE LA PIEL:

- Mantener la piel limpia.
- Usar jabones neutros y champú de pH neutro.
- Si perdió el cabello, aplique una pequeña cantidad de aceite de almendras para hidratar el cuero cabelludo y deje la cabeza descubierta unas horas al día.
- No hacerse tatuajes ni piercing.
- Beber aproximadamente 2 litros de líquido al día.

## CONSEJOS PARA SUS UÑAS:

- Secarse bien las manos para que las uñas no se ablanden.
- Llevarlas cortas y limpias.
- Mantenerlas hidratadas (puede aplicarse crema de ordeño).
- No pintar las uñas porque las reseca.
- No limar las manchas oscuras. Desaparecerán solas.



## ALIMENTACION:

Algunas personas pierden el deseo de comer y otras el apetito, o ambas cosas. Las causas suelen ser múltiples, desde alteraciones en su metabolismo hasta no sentir sabor a la comida por no encontrarse la boca en buen estado. La sensación de presentar hambre es transitoria y con escasos alimentos se encuentran satisfechos. También suelen sentir la comida con feo gusto (generalmente amargo o metálico) o tener afectada la boca, motivo por lo que es importante su cuidado.

### NO SE DEBE FORZAR NUNCA A COMER.

Tener en cuenta estos tres puntos:

- COMER LO QUE QUIERA.
- CUANDO QUIERA.
- CANTIDAD QUE QUIERA.

Si presenta alteración en el sabor de los alimentos encontrándolos desagradables o no le siente el gusto hay que:

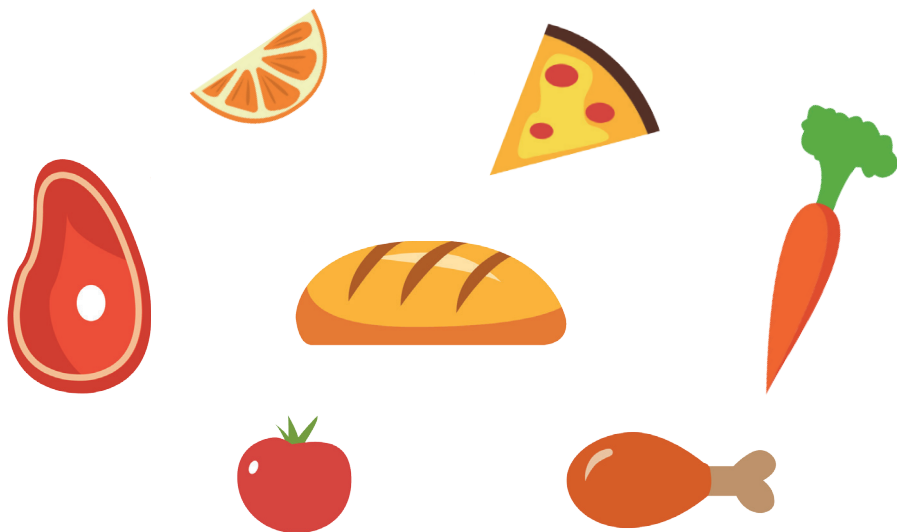
- Mantener la boca limpia y sana.
- Comer los alimentos al natural, no picantes, ni con exceso de condimentos.
- Elegir los alimentos que sean de su preferencia o "antojo" en los diferentes momentos.
- Comer las comidas a temperatura ambiente o fría.
- Preferir alimentos suaves y refrescantes como gelatinas, helados, postres, flanes, etc.

Si presenta problemas para masticar o tragar:

- Las preparaciones de los alimentos deben ser blandas, como papillas o trituradas.
- A los alimentos más duros se los puede procesar.
- Siempre debe estar sentado para ingerir y en oportunidades requerirá mover la cabeza para los costados o atrás para facilitar su tránsito.

Comer:

- PEQUEÑAS CANTIDADES.
- MUCHAS VECES AL DÍA.
- EN LUGAR TRANQUILO.
- MASTICAR DESPACIO.
- NO INGERIR LÍQUIDOS DURANTE LA COMIDA (EXCEPTO EN LA NO PRODUCCIÓN DE SALIVA).
- NO ACOSTARSE HASTA 2 O 3 HORAS DESPUES DE QUE COMIÓ.



## ESTRATEGIAS ÚTILES PARA CUIDADORES:

- La mayor parte de las personas que cuidan a familiares enfermos de manera continuada sufren un importante desgaste emocional y físico.
- Notan que no tienen vida propia y que poco a poco van abandonando hábitos saludables (como dormir bien, cuidarse físicamente, etc).
- Disminuyen su vida social. No se sienten valorados, ni comprendidos, ni apoyados por el resto de la familia, sintiéndose solos.

- Algunos consejos para cuidar sin descuidarse:

- Planificar el tiempo que se dedicará a cuidar, las actividades y cómo las va a realizar.
- Es imprescindible controlar la ira cuando se sientan desbordados o al dirigirse al enfermo (cuando es muy dependiente).
- La paciencia será un buen aliado para la persona que cuida.
- La tristeza es una emoción frecuente y normal en las personas que cuidan porque tienen que enfrentarse a momentos difíciles, sobre todo cuando ven que su familiar sufre, que tiene dolor, que tiene alguna limitación importante.
- Las habilidades más importantes del cuidador son dar afecto y estar cerca del enfermo desde el respeto y la comprensión (nunca desde la compasión).
- Si el enfermo se siente escuchado y comprendido, su estado de ánimo será un poco más estable y tendrá el sentimiento de estar acompañado en todo el proceso de su enfermedad. Pedir ayuda a la familia, amigos e instituciones de salud cuando lo considere necesario o sienta que se está agotando al cumplir esa función solo. Si la situación de cuidar empieza a desbordarlo, si nota que su vida va empeorando, no espere a tener un desgaste psicofísico importante.



- También es importante decir con claridad lo que piensa y siente. Esto generará un clima de confianza con el enfermo y será más fácil que pueda desahogarse con el cuidador cuando lo necesite.

### CUIDAR NO SIGNIFICA DESCUIDARSE A UNO MISMO.

Es fundamental no descuidar aspectos importantes del cuidador: descanso, trabajo, relaciones con el resto de familiares, amistades, ocio y sobre todo con el propio cuidado físico.

Es importante asumir la realidad y no sentirse culpable por no poder solucionar muchos de los aspectos de la enfermedad.

- Recordar que:
  - No todo debe hacerlo sólo uno, ni todos los familiares tienen que hacer lo mismo.
  - Cada uno tiene algo para aportar (cuidado, la compañía, lostrámites, la higiene, etc).



### COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS DE LA FAMILIA:

Los niños son muy sensibles a los cambios de las rutinas familiares y detectan rápidamente que algo está ocurriendo. Es muy común que crean ser responsables de lo que sucede o que se sientan culpables por la situación, e incluso que crean que “no contarles lo que pasa” es un castigo.

#### - ES MUY IMPORTANTE COMUNICARSE CON LOS NIÑOS:

- El sentimiento que pueden tener de que se les está ocultando un problema hace que imaginen una situación que no es la real y muchas veces suponen algo más grave de lo que sucede realmente.
- Si el paciente no se siente capaz, es mejor que sea un familiar, o una persona muy cercana a los niños, quien se comunique con ellos.
- Es importante tener en cuenta la edad para darles la información que les pueda ser útil.

#### - LOS ADOLESCENTES:

Es frecuente que tengan dificultades para mostrar sus emociones ya que piensan que son mayores y creen que mostrarlas es cosa de niños.

Explíquele que también los adultos expresan sus miedos y preocupaciones y que esa es una buena manera de manejar situaciones estresantes.

Necesitan ser tratados como adultos, pero continúan necesitando pautas, normas y seguridad.

#### - Cómo dar información a los niños y ayudarlos en esta situación:

- Explicarles que el cáncer no es contagioso (porque la mayoría de las enfermedades que conocen sí lo son).
- Estimularlos a que hagan preguntas (será más fácil conocer lo que necesitan saber).
- Hablarles sinceramente lo antes posible después del diagnóstico. Ofrecerles la información poco a poco, no de golpe.
- No mentirles nunca.

- Limitar las explicaciones a lo que pregunten o a lo que deban saber, sin dar explicaciones largas ni complicadas.
  - Aprender a contestar “no lo sé” a preguntas para las que usted no tiene respuesta.
  - Expresarles que se lo quiere (reiteradamente).
  - No prometer lo que no pueda cumplir.
  - Prepararlos anticipándoles los cambios físicos del paciente (caída de cabello, decaimiento, náuseas etc.). La sorpresa les dificulta asimilar lo que pasa.
  - Asegurarles que no son culpables de la enfermedad del familiar y que su comportamiento no lo curará ni lo empeorará.
- Avisar cuando vaya a internarse y planificar tanto las visitas como el retorno a casa.
- Informarles los cambios en la rutina familiar que se vayan a establecer.
  - Informar, en los lugares a los que concurren los niños, que tienen un familiar muy enfermo, para que estén atentos a cambios en las conductas o necesidades.

✓ **RECUERDE:**

El cáncer es una enfermedad estresante para el paciente y para la familia y que tiene todo un equipo de profesionales que quiere y puede ayudarlos.

Si nota que el niño o joven está preocupado, que no expresa sus sentimientos o que su comportamiento cambia (agresivo, irritable, etc.) piense que puede necesitar ayuda. No dude en comunicárselo a alguien del equipo de salud.

