



## Cuando el final de la vida se acerca

Si se encuentra leyendo esto, es probable que usted o alguien allegado a usted padezca cáncer en etapa avanzada. Esto quizás implique que el cáncer se ha propagado desde su punto de origen hacia otras partes del cuerpo, o que ha afectado tejidos y órganos vitales.

En ese momento, se sabe que no será posible combatir la enfermedad y que probablemente el tiempo de vida restante sea limitado. De hecho, puede que su médico le haya dicho que ningún tratamiento realmente puede detener su cáncer y que el tiempo de vida que queda es poco. Los pacientes y sus familiares a menudo tienen preguntas sobre qué podrían esperar durante estos últimos meses de vida. La información que se presenta a continuación ha sido preparada para ayudar a conseguir una respuesta a algunas de estas preguntas.

Pensar sobre la muerte puede ser aterrador y doloroso, pero es un momento para enfocarse sobre las cuestiones físicas, espirituales, emocionales y familiares. Compartir sus metas, esperanzas, expectativas e inquietudes con su familia, sus seres queridos y su equipo de atención médica puede serle útil durante esta etapa difícil. Saber qué puede esperar y cómo sobrellevarlo puede permitirle conseguir el apoyo y atención que necesita para que pueda tener la mejor calidad de vida posible.

Enterarse de que el cáncer está en una etapa avanzada y que el tratamiento ya no surte efecto puede generar temor y una sensación de estar sin rumbo. Esto es normal. Las personas tienen muchas preguntas, tales como:

- ¿Qué me va a suceder?
- ¿He hecho todo lo que debo hacer?
- ¿Cuáles son mis otras opciones?
- ¿Cuánto tiempo de vida tengo?
- ¿Cuánto control tendré sobre mi propia vida y muerte?
- ¿Se llevarán a cabo mis deseos sobre mi atención?
- ¿Cuánto dolor y sufrimiento padeceré?
- ¿Y si mi médico desea que se continúe con el tratamiento?
- ¿Qué voy a hacer respecto al dinero?
- ¿Cuánto tiempo estaré pasando por esto?
- ¿Cómo puedo imponer esta responsabilidad a mi familia?

- ¿Será la carga demasiado pesada para mi familia?
- ¿Qué sucederá cuando fallezca?

La información que aquí se presenta puede que le ayude a entender lo que puede esperar durante los últimos meses, tanto en el aspecto físico como en el emocional. Esperamos que le sea útil para vivir plenamente y aproveche al máximo esta última faceta de su vida.

La información ha sido redactada para la persona con cáncer, pero puede también ser útil para las personas que cuidan, quieren y apoyan a un ser querido durante su estado avanzado con la enfermedad. Use esta información para obtener las respuestas a sus preguntas e inquietudes sobre estos tiempos tan delicados y difíciles.

También contamos con personal especializado en información sobre cáncer para hablar con usted sobre estos temas las 24 horas del día, los 7 días de la semana que puede contactar en nuestro centro nacional de atención telefónica. Usted puede hablar con uno de ellos llamando al 1-800-227-2345.

## **Sus emociones, o lo que usted podría sentir a medida que se aproxima el final de la vida**

*Laura, de 42 años, con cáncer en etapa avanzada: “Aún no puedo creer que vaya a suceder. Estoy cansada, pero no me siento tan mal. Solo siento que estoy siendo una carga para mi familia. Y estoy muy preocupada por mis hijos”.*

Laura está expresando muchas de las emociones naturales que se dan al acercarse la muerte. Está sintiendo el impacto de cómo será la experiencia de morir y el sentimiento de culpa por sentir que es una carga para su familia. También se preocupa por el bienestar de los hijos que le sobrevivirán.

El saber que la muerte está cerca impone un desgaste emocional en la persona con cáncer, así como en los seres queridos. Este es un momento emocional que debe abordarse a pesar de ser difícil. Saber que estos sentimientos son naturales y esperados puede que sea útil para sobrellevar lo que está pasando. A continuación se mencionan algunas de las emociones que se pueden esperar.

### **Temor**

Puede que la gente exprese temor a morir, pero puede ser útil para identificar cuál aspecto sobre la muerte es al que temen en particular. ¿Temen al hecho de morir en soledad? ¿Tienen miedo al sufrimiento o dolor? ¿Temen que al morir no habrá nada más allá? ¿Acaso temen que su vida no haya tenido algún propósito o sentido? Estas son algunas de las razones más comunes por las que la gente teme a la muerte.

Ya sea que sus temores sean concretos, como el dolor, o abstractos, como el propósito de su vida, de cualquier forma son muy reales.

Tratar de identificar lo que le causa temor puede ser útil para afrontarlo y tenerlo bajo control. También ayudará a las demás personas a apoyarle y cuidar mejor de usted. Por ejemplo, si siente miedo de la soledad, comparta esto con su familia y seres queridos para que puedan hacer planes para que siempre tenga a alguien que le acompañe. Compartir con sus seres queridos y su equipo

de atención médica les ofrece la oportunidad de ayudarle a que propongan formas de sobrellevar y aliviar algunos de sus temores. También les brinda la oportunidad de corregir cualquier percepción errónea que usted pueda tener. Asimismo, le ofrece la oportunidad de ver y tratar algunos de sus temores bajo una nueva perspectiva.

## Enojo

El enojo es a veces difícil de identificar, pero ignorarlo nunca funciona. Muy pocas personas en realidad sienten que están listas para morir. Es totalmente natural sentir enojo sobre el hecho de que el tiempo en vida le ha sido acortado: ¡no es justo y tiene el derecho a enojarse! Pero desafortunadamente, el enojo a menudo es dirigido a las personas con quienes más convivimos, a quienes más queremos. Con estas personas es con quienes sentimos la mayor confianza y es probable que acepten este enojo y nos perdonen. Pero puede que sea útil procurar dirigir su enojo a la enfermedad en sí, en lugar de hacerlo hacia sus seres queridos. Además, puede canalizar su enojo como una fuente de energía que le ayude a tomar acción en donde más se requiera. Puede usarlo como combustible para resolver algunos problemas o enfocarse a conseguir los resultados que busca. Puede cantar a todo pulmón, dar una charla con vigor o expresar a sus familiares algunas cosas que realmente quiere que sepan. Procure encausar su enojo hacia algo positivo y con propósito.

## Culpa y arrepentimiento

Laura mencionó que siente culpabilidad de ser una carga para su familia. También se siente culpable de que sus hijos se quedarán sin una mamá.

En sus últimos meses de vida, puede que una persona se arrepienta o sienta culpabilidad sobre muchas cosas. Lamentamos cuando pensamos sobre lo que deberíamos haber hecho de otra manera. O quizás sobre cosas que deseamos no haberlas hecho. Puede que nos sintamos culpables cuando no cumplimos con nuestras expectativas o las de alguien más. ¿Pero en qué ayuda aferrarse a la culpa o al arrepentimiento? Mortificarse constantemente sobre estas cosas no le ayudará a sentirse mejor al respecto. Tampoco mejorará las relaciones con sus familiares, no aliviará el cáncer ni le hará sentirse mejor. Tampoco le hará vivir más tiempo, simplemente le hará sentir mal.

A veces, lo mejor es decidir liberarse de estos sentimientos y pasar sus últimos meses y días sin sentir culpabilidad sobre cosas que ya quedan fuera de su control. Que esto simplemente deje de importarle. Usted no puede cambiar el pasado, pero podría haber cosas que pueda hacer hoy. Discúlpese por las cosas por las que se arrepiente y pida perdón. Esté en disposición de perdonar a otras personas y a sí mismo(a). Trate de arreglar lo que tiene arreglo y procure olvidarse de las cosas que no pueda cambiar.

Este es un buen momento para hablar con sus hijos sobre las cosas importantes que quisiera decirles. También es el momento ideal para hablarles sobre cómo sobrellevar sus sentimientos, así como acerca de la pérdida que próximamente confrontarán. Puede que quiera escribir cartas a las personas que ame, grabe mensajes en audio y/o en video para que puedan reproducir posteriormente; déjeles cosas que puedan conservar para que le recuerden con el transcurso del tiempo. Diga a sus hijos a quién pueden acudir cuando necesiten hablar con alguien cuando usted ya no esté presente, y anímeles a que tengan una comunicación abierta cuando se sientan tristes. Dedique su tiempo para enfocarse en el futuro de sus hijos, no para sentirse culpable por el pasado. Fortalezca sus relaciones con sus seres queridos, viva su vida lo mejor que pueda, y destine su tiempo para las cosas que sean más importantes para usted.

## Aflicción

Es normal sentir un duelo intenso durante los últimos meses de su vida. La aflicción que siente es por resignarse a perder de la vida que alguna vez planeó y esperó tener. Ya no es posible considerar el futuro como algo “sin límites”. Y puede que ya haya perdido demasiado, como la fuerza para caminar o la movilidad de antes, así como el interés por salir a comer lo que le gusta o quizás su capacidad de reunirse con los amigos. Puede que sienta distanciamiento de sus amigos que no pueden aceptar el hecho de que pronto fallecerá. Esta es otra pérdida que puede afligirle y entristecerle. La muerte suele venir acompañada de muchas otras pérdidas físicas y emocionales que son previas a la pérdida de la vida en sí.

Sus seres queridos también están afligidos. Saben que usted está por dejar de estar con ellos. ¿Cómo pueden sus seres queridos y usted encontrar el significado de lo que está sucediendo? Trate de hablar con sus seres queridos sobre la aflicción y sensación de pérdida por las que estén pasando. Superar la aflicción y llegar a un punto de conexión a una entidad superior espiritual podría ser útil para que sus seres queridos se sobrepongan tras su pérdida.

Hable con alguien sobre estos sentimientos, ya sea su pareja, un amigo querido, su consejero espiritual o alguien de su confianza que pueda ayudarle a asimilar estos sentimientos para que ya no le agobien. Puede que se requiera de varios intentos, pero una vez que haga esto sentirá que se le ha quitado un peso de encima y que puede avanzar hacia otras cuestiones físicas y emocionales que conforman el final de la vida. El final de la vida conlleva muchas acciones importantes, pero el quedar en paz con las pérdidas es una de las más dolorosas.

## Ansiedad y depresión

¿Cómo se siente la ansiedad? La ansiedad ha sido descrita como una sensación de “mariposas en el estómago”, incertidumbre, impaciencia, angustia y temor a lo desconocido. Puede ser bastante desagradable.

Se espera que se genere algo de ansiedad, pero de ser severa puede tratarse a través de psicoterapia o con medicamentos, el objetivo es hacerle sentir con más tranquilidad y ayudarle a lidiar con los cambios que se están dando. Los medicamentos contra la ansiedad o incluso los antidepresivos pueden ayudar. La asesoría profesional es especialmente útil en cambiar su perspectiva sobre las cosas de tal forma que se concentre en el presente, sin mortificarse por el futuro. Dividir los problemas en partes más pequeñas que sean más fáciles de manejar puede ser una mejor forma de sobrellevar algunos tipos de ansiedad.

La depresión es más que sentir tristeza. La depresión incluye sentimientos de desesperanza, impotencia, inutilidad e infelicidad, en ocasiones durante varias semanas, sin tener momentos gratos por ninguna actividad. No es normal tener estos sentimientos, ni cuando el final de la vida se acerca. La depresión a veces puede tratarse con antidepresivos, asesoría profesional o una combinación de ambos. Tener un control de la ansiedad y depresión puede hacer la gran diferencia en qué tanto pueda disfrutar de sus últimos meses de vida.

## Soledad

Muy pocas personas saben lo que se siente saber que están confrontando el hecho de los últimos meses de vida. Puede surgir una soledad que es distinta a cualquier otra. Es una soledad que se siente en el interior del ser, incluso teniendo gente alrededor. Francamente, puede que haya muy

pocas personas quienes realmente puedan hablarle de tal forma que le ayude aliviar su soledad. Puede que algunas de ellas sean expertos en hablar con familiaridad sobre el final de la vida, tal como los trabajadores sociales y enfermeras en los hospicios, u otros encargados de la salud. Puede que tengan un talento especial en su silencio o en escucharle cuando lo necesite. Poder encontrar a alguien con quien realmente sienta esta conexión es crítico en aliviar su sensación de intensa soledad. Su equipo de atención médica puede resultar una de sus mejores fuentes para este asunto.

## Búsqueda de sentido a la vida

Casi todos desean sentir que su vida tiene un propósito, que hay una razón por la cual existen. Algunas personas encuentran el sentido de su vida a través de su trabajo o vocación. Otras lo encuentran con la crianza de una familia, lo cual les ha dado la más grande sensación de logro y alegría. Es útil pasar por un proceso de análisis de su vida y determinar por uno mismo el propósito que ésta ha tenido. ¿Cuál fue su contribución especial al mundo? ¿Qué ha hecho para hacer de éste un mundo mejor? ¿Cómo le gustaría que el mundo o que sus hijos, familiares y amigos le recuerden? ¿Cuáles fueron las cosas que considera importantes y que desea que sus hijos sepan para su futuro? Esto no necesariamente tiene que tratarse de un evento de gran magnitud, simplemente determine las cosas que han sido importantes para usted y para las personas a su alrededor. La experiencia de llegar al final de la vida está llena de significado que puede descubrirse a través de la reflexión personal. Compartir sus pensamientos, experiencia y conocimientos será algo que sus amigos y familiares apreciarán por años.

## La importancia de la comunicación

*Guillermo, de 65 años, con cáncer en etapa avanzada: “Los médicos me dijeron que no había nada más que pudieran hacer por combatir mi enfermedad, salvo tomar medidas para hacer mis síntomas más llevaderos. Sentí muchas ganas de tener más control sobre lo que sucedería después. Me habían ofrecido todo lo que tenían a su alcance y ahora sentí que requería retomar un poco más el control. Quise hacer que mi familia sufriera lo menos posible y evitar la dificultad para ellos tanto como se pudiera. Le indiqué a mi médico que deseaba que fuera honesto conmigo sobre cuánto tiempo consideraba que me quedaba. Me dijo que él consideraba que me quedaban algunos meses. Su respuesta era algo que esperaba escuchar y aprecié su honestidad, ya que después de todo, no es su culpa...”.*

## Con su equipo de atención médica

Guillermo hizo lo que muchos pacientes con cáncer hacen en esta etapa de su vida. Optan por tener un mayor control y comienzan a planear de forma activa el tiempo que les queda de vida.

Una vez que el médico le dice al paciente: “no hay más tratamiento que pueda curar su cáncer”, el paciente a menudo piensa: “ahora el balón está en mi área de juego de la cancha”. Abordar la situación de esta manera es un enfoque sano. En lugar de ser un receptor pasivo de atención, puede que ahora quiera considerar cómo ayudar a que los demás acepten y disfruten su tiempo de vida restante. Para esto, requerirá saber la información honesta y completamente. Indicar a su médico exactamente qué es lo que desea saber y obtener la información que necesita es un paso que le da facultad y control (en la sección “Toma de decisiones para el final de la vida” se describirán algunas formas en las que puede asegurarse que sus deseos sean cumplidos, incluso en los casos en los que pierda su habilidad de comunicarse).

## Tomar decisiones para el tratamiento del final de la vida

Algunas personas no están dispuestas a aceptar que “no hay más tratamiento que pueda emplearse”. Puede que determine como recomendable acudir por una segunda opinión y continuar con su lucha contra el cáncer. Esto queda a su elección y es válido, ya que usted debe sentirse bien con las decisiones que toma. Involucrar a su equipo de atención médica, así como a sus seres queridos en el proceso de toma de decisiones facilitará el proceso.

Si opta por más tratamiento a pesar de las indicaciones de su médico, explique su decisión a aquellos involucrados en su atención. Incluso si no comprenden o no coinciden con su decisión, usted aún deberá proseguir con lo que considera que tiene buen sentido para usted. Sus familiares y amigos muy probablemente le respaldarán, siempre y cuando se hayan explorado detalladamente todas las alternativas. Tenga en cuenta que ninguna decisión es para siempre, y que puede cambiar de opinión en cualquier momento durante el transcurso del tratamiento.

Por otro lado, puede que prefiera dedicar su tiempo enfocado en la calidad de su vida. Puede que quiera sentirse tan bien como sea posible sin más tratamiento contra el cáncer ni sus efectos secundarios. No olvide que cualquiera de los síntomas que experimente puede ser tratado con medicamentos. A esto también se le conoce como *atención de apoyo o atención paliativa*. Puede que resulte frustrante para algunos familiares su decisión de no recibir más tratamiento contra el cáncer. Como se mencionó anteriormente, probablemente ellos se sentirán más comprensivos si les informa que ha analizado todas sus opciones. Puede que quiera compartirles las razones sobre su decisión para un mejor entendimiento.

## Con su red de apoyo

Puede que usted sea una persona que nunca haya necesitado una gran red de apoyo. Tal vez no sea fácil para usted solicitar la ayuda de los demás, especialmente cuando siente que no tiene mucho para ofrecer a cambio. Aun así, puede que haya personas en su vida que quieran ofrecerle su apoyo durante estos momentos. Puede que estén en espera de que usted les diga qué hacer y cómo ayudarle.

Si no hay familiares o amigos a quienes acudir, por lo general existen personas dispuestas a ayudar. Los grupos de apoyo en línea también están disponibles, como la red de sobrevivientes de cáncer de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (*American Cancer Society Cancer Survivors Network*). Puede que la comunidad médica de su localidad cuente con grupos de apoyo y que su comunidad religiosa tenga a disposición a personas simplemente interesadas en ayudar. Los equipos de atención de hospicio (los cuales se mencionan más adelante) ofrecen recursos de apoyo para las personas con cáncer.

No es realista, e incluso tal vez sea perjudicial, procurar pasar por estos momentos sin el apoyo de sus seres queridos. Este es el momento de contactar y aprovechar el apoyo que las personas desean ofrecerle.

# Con su pareja

## Necesidades y demandas

El cáncer demanda mucho tiempo y esfuerzo. El cáncer y el final de su atención colocan una gran carga física y emocional sobre aquellas personas más allegadas a usted. Puede que su pareja sea su mejor aliado, o bien, la fuente de apoyo con la mayor decepción. Existen obvias razones para esto. Probablemente su pareja sea quien esté lidiando con las emociones y aún sienta mucha presión en salir adelante por usted, tratando de cumplir con todas sus necesidades. Algunas personas simplemente no pueden sobrellevar este tipo de presiones y puede que se retraigan en este tipo de situaciones. Podrían distanciarse en un momento en el que usted siente que más les necesita. Esto puede ser muy doloroso.

Por otro lado, su pareja puede estar justo ahí con usted, lo cual puede resultar difícil también. Puede ser conflictivo saber que todo lo que su pareja siente y piensa se relaciona con la etapa dolorosa por la que usted está pasando. A veces las parejas tratan de protegerse mutuamente del dolor que cada uno está teniendo, pero cuando esto sucede, la honestidad se sacrifica. Se forman barreras, se evitan temas en la conversación y las relaciones pueden convertirse en tensas e incómodas.

La muerte de una pareja es uno de los eventos que más tensión pueden generar en una persona. El vivir y anticipar esta pérdida cada día hace que esta tensión sea aún mayor. De ser del todo posible, trate de hablar con su pareja sobre los sentimientos que cada uno está experimentando. Probablemente descubrirán que ambos están teniendo los mismos tipos de sentimientos. Traten de aceptar lo que cada uno diga sin emitir juicios, discusiones ni argumentos defensivos. Simplemente dejen que cada uno diga lo que siente. Eviten querer solucionar los sentimientos. Estén al tanto de que son sentimientos y manifiesten el amor que se tienen mutuamente. Esta es otra oportunidad para tratar de reconciliarse de previos conflictos y confortarse mutuamente. Pero tener cáncer no implica que no puedan enojarse o frustrarse entre ustedes. Procuren enfocarse en el consuelo que puedan ofrecerse y no distraerse con argumentos sin importancia. Concéntrense en los tiempos buenos y las memorias felices, así como en las ocasiones en las que se han apoyado el uno al otro.

## Tiempo para estar solo(a)

También es importante que cada uno se permita un espacio personal y tiempo de privacidad. Reafirmense el uno al otro que se quieren, pero que está bien si ambos necesitan un tiempo para estar por sí solos. Esta es una necesidad común entre las personas que confrontan el final de la vida. Nadie puede estar junto a alguien las 24 horas del día, y querer acomodar toda una vida en unos cuantos meses es simplemente imposible. Aprovechen cada día al máximo, estén agradecidos y den la bienvenida al nuevo día como una oportunidad nueva de disfrutar de la compañía mutua.

## Sexo e intimidad

En esta etapa de su enfermedad, puede que sea difícil tener intimidad sexual como solían tenerla antes. Puede que sienta cansancio, algo de dolor o simplemente no tenga interés por el sexo. Pero aún es posible conseguir el contacto físico en su relación y tener intimidad. Hable con su pareja sobre sus necesidades. Dígame que quiere compartir algo de intimidad pero no necesariamente a través del acto sexual. Asegúrese que su pareja comprenda que lo que busca es cercanía física y

afecto. En este momento, el solo tocar, abrazar y agarrarse de la mano puede que resulte más íntimo que otras formas de contacto físico.

## **Ayude a brindar atención a su pareja**

Puede que necesite hablar con su pareja si le preocupa ser una carga para ellos debido a la atención que le están ofreciendo. Pregunte cómo ha hecho para sobrellevarla. Puede que su pareja muestre señales de estrés físico y emocional, como depresión, dolores de cabeza, problemas para dormir o cambios en el peso. Recuerde a su pareja que también debe cuidar de sí. Pida la ayuda de algún amigo o familiar si cree que hay mucho por hacer para una persona sola. Asegúrese de informarle a su pareja que piensa hacerlo. De esta manera, usted también estaría ayudando a brindar atención a su pareja.

## **Con su familia**

El cáncer es una enfermedad que afecta el núcleo familiar puesto que sus seres queridos también resultan afectados. Cada integrante de su familia se dedica a lidiar con sus propias reacciones emocionales a la idea de perderle. También requieren de su amor y comprensión. Aunque podría parecer imposible, hay cosas que usted puede hacer para ayudarles a sobrellevar mejor la situación.

## **Adultos**

Puede ayudar a los familiares adultos al hablar abiertamente sobre el proceso de su enfermedad, la cantidad de tiempo que le han dicho que le queda y otras necesidades que pueda tener. También es útil que les comparta la información sobre las señales que espera tener relativas al proceso de morir y cómo deben tratarse cuando surjan. Explique a su familia que usted tiene interés en dialogar y en disposición de hablar sobre lo que sea. Explore los pensamientos y sentimientos con ellos. Dígalos que quiere hablar abiertamente, pero puede que haya ocasiones en los que no sienta ánimos de hablar y que usted les avisaría cuando ese sea el caso. Dígalos que preferiría que eviten pretender que se encuentran bien (como si nada malo estuviera pasando) en caso de que no se sientan así. Explíqueles que esto no significa que usted no esté bien, que puede que simplemente sienta un poco de cansancio o un poco desanimado(a).

Dígalos que tratará los temas tan honestamente como le sea posible, y que usted espera lo mismo de ellos. Manténgales informados sobre lo que espera que suceda en el futuro para que ellos se preparen ante dichos eventos. Infórmeles sobre las preparaciones que ya ha hecho o que necesitará que se hagan, y que ellos le den su opinión. Puede que los hijos adultos tengan a su vez que atender a sus propias familias, sus propios hijos y trabajos de manera adicional al apoyo que le dedican a usted. Esto es estresante y a veces podrían no tener la capacidad de cumplir con sus expectativas. Una comunicación abierta y honesta ayudará a que se apoyen entre sí durante esta etapa.

## **Niños y adolescentes**

Es natural que uno quiera proteger a los hijos ocultándoles la dura realidad de que en algunos cuantos meses ya no estará con ellos. Los terapeutas profesionales que asesoran a estas familias contundentemente insisten en que se procure no hacer eso. Incluso hasta los niños más pequeños necesitan algún tipo de preparación para lo que se avecina. La honestidad es importante y los hijos por lo general pueden percibir cuando hay algún cambio o inquietud en el hogar, y saben que algo

no está bien. Muchas veces lo que pueden llegar a imaginarse es algo incluso peor a la realidad, misma que se les tiene que informar.

Los niños por naturaleza enfocan su vida sobre sí mismos y a menudo piensan que ellos son la causa del problema que perciben entre las personas a su alrededor. Podrían incluso pensar que algo que ellos hicieron es lo que causó que el cáncer empeorara. Es su responsabilidad asegurarles que ellos no tienen nada que ver con la enfermedad, con su empeoramiento, ni con el hecho de que no podrá usted combatir esta enfermedad. Hágales saber que usted seguirá luchando contra la enfermedad, pero que los médicos ya le dieron todo el tratamiento que podía haber recibido.

Dígales que le gustaría compartir algunos de los buenos momentos antes de que la enfermedad le impida hacerlo. Los hijos también necesitan estar al tanto de los planes que se llevarán a cabo cuando usted ya no esté. Explique con algo de detalle lo que va a pasar cuando ya no esté, así como la forma y las personas que quedarán al pendiente del cuidado de ellos. Si los niños son lo suficientemente maduros, hágales saber que continuará estando en su corazón incluso cuando deje de estar en vida. Esta será una plática difícil que será triste tanto para usted, como para ellos que necesitan saber de esto. Diga a sus hijos que ningún tema está prohibido, que pueden hablarle de lo que quieran y hacerle cualquier pregunta.

A veces es útil hablarle a sus hijos sobre a quiénes acudir y qué lugares visitar en caso de que se sientan mal. Anime a sus hijos a que expresen sus sentimientos. Asegúrese de que sepan que usted consideraría normal e incluso útil, si fueran a terapias o a grupos de apoyo que les ayude a sobrellevar estos momentos. Invítelos a que le ayuden con ciertas actividades físicas, como que le alcancen las cosas y le lean un libro. De esta forma no se sentirán tan desvalidos en el proceso. Es fácil que los adultos que están atareados ignoren a los niños sin que tengan la intención de hacerlo. No permita que su hijo sienta que no es apreciado en estos momentos críticos. Esta etapa es valiosa para pasarla con sus hijos la cual atesorarán en el futuro. Para más información sobre cómo hablar con los niños y los adolescentes, refiérase el documento disponible en inglés *Helping Children When a Family Member Has Cancer: Dealing With a Parent's Terminal Illness*.

## Con sus amistades

Algunos amigos responderán justo como usted lo esperaría, con afecto, disposición y apoyo. Otros puede que se sientan extraños o nerviosos al estar junto a usted. Puede que actúen como si ignoraran qué hacer o qué decir, o incluso con dificultad de mostrarse “normales”. A veces es posible hablar con sus amistades sobre la incomodidad que sienten. Explíqueles que usted sigue siendo la misma persona y que quisiera que pasaran juntos parte del tiempo que queda, en caso de que estén dispuestos a ello. Procure entender que eso por lo que está usted pasando puede que recuerde a sus amistades o seres queridos el hecho de que ellos, al igual que usted, morirán eventualmente. Debido a que pensar en ello no resulta grato, puede que busquen evitar pasar el tiempo con usted.

## Con grupos de apoyo

Formar parte de un grupo puede brindarle una sensación de pertenencia. También ofrece un lugar seguro para hablar sobre sus temores y emociones que de alguna otra manera tendría dificultad de abordar con otras personas. La participación en un grupo ha demostrado aliviar la sensación de aislamiento y estrés.

Existen muchos tipos de grupos de apoyo, tanto formales como informales. Algunos de los de tipo formal están organizados en base a las personas que estarán a cargo de la atención del paciente, mientras que otros están organizados en base al tipo específico de cáncer o rangos de edad de la persona. Existen grupos de apoyo dedicados a sobrellevar el duelo para los adultos y hasta para niños que han sufrido la pérdida de un ser querido. En un grupo de apoyo, usted se encuentra con personas que están lidiando con los mismos problemas y circunstancias que también usted está confrontando. El ánimo y la comprensión que se dan colectivamente entre un grupo de personas que comparten una experiencia crítica en su vida son algo muy valioso. Puede que el número de sesiones del grupo sea ilimitado o que operen con un número definido de sesiones o de tiempo.

Puede que se le dificulte acudir a las reuniones en sus últimas semanas de vida. Puede que los grupos que son más informales, como reuniones entre vecinos, amigos o comunidad religiosa tengan una mayor disposición de reunirse en su casa. Los grupos de apoyo en Internet puede que ofrezcan una buena alternativa para las personas que están confinadas en casa, pero que sí puedan usar una computadora. Las organizaciones de hospicio y atención a enfermos terminales comienzan a involucrarse durante los últimos meses de vida, y ofrecen la ayuda de su personal quienes pueden ofrecer tipos específicos de apoyo sobre aspectos particulares. Por ejemplo, algunos de los profesionales ofrecen apoyo emocional, mientras que otros se enfocan en el aspecto espiritual. El clero y otros ministros religiosos a menudo están dispuestos a hacer visitas a domicilio a las personas durante sus últimos meses de vida.

Puede obtener información de su equipo de atención médica, del centro de atención o de un trabajador social, o bien, de su Sociedad Americana Contra El Cáncer sobre grupos de apoyos disponibles en su región.

## **Toma de decisiones para el final de la vida**

*Elena, de 72 años, con cáncer en etapa avanzada: “Le voy a decir a mi esposo que ya no deseo que alguien esté golpeteándome el pecho o insertando tubos a través de mi garganta al detenerse mi respiración. Simplemente deseo irme de una manera natural. Se lo diré a mis hijos también”.*

Por lo general no es el acto de morir, sino la calidad de dicha experiencia lo que resulta la mayor preocupación para cuando llega el momento. La mayoría de las personas terminan aceptando que morir es algo natural que forma parte de la vida, y no desean prolongar el proceso cuando el resultado final de todas formas seguirá siendo el mismo. Sin embargo, la mayoría de las personas no se pone a contemplar sobre cómo tener una muerte buena. Algunas personas desean permanecer en casa y recibir la atención de hospicio ahí. Otras optan por ir a un centro de vida asistida, a un hogar de convalecencia o a un programa de hospicio como pacientes internados. Algunos están en el hospital y quieren recibir cualquier tratamiento disponible para mantenerse vivos tanto tiempo como sea posible, independientemente de la condición en que pudieran estar. Una vez más, usted debe tomar las decisiones que considere que sean las mejores para usted, su familia y su situación.

La meta de cualquier atención del cáncer es proporcionarle la mejor calidad de vida posible. Este es un asunto muy personal. Hay maneras para asegurarse que su familia y su equipo de atención médica sepan lo que es importante para usted y qué es lo que desea poder seguir haciendo.

En este momento, no piense solamente sobre cómo vivirá los pocos meses restantes, sino también procure pensar en cómo prepararse para el momento final.

## Directivas por anticipado

Expresar a su familia sus deseos sobre su atención médica podría no ser suficiente. Usted puede escoger el tipo de tratamiento que recibirá y rechazar cualquier tratamiento que no desea, pero solo si lo planea con antelación. Si aún no ha tomado la decisión sobre su atención durante la etapa en que termine la vida, ahora es el momento.

Una directiva por anticipado establece por escrito sus decisiones sobre su atención médica futura. Las directivas por anticipado son documentos legales. Un tipo de directiva declara claramente sus deseos sobre a quién designa para que tome las decisiones médicas en su representación. Otro tipo de directiva puede especificar detalles sobre sus preferencias al morir. Sus médicos por lo general seguirán sus directivas por anticipado si llega a serle imposible expresar sus deseos a medida que progresa la enfermedad, pero esto es solo cuando se les informa sobre esos deseos y reciben copia de sus directivas. Contar con una directiva por anticipado ayuda a liberar de la carga a su familia y al equipo de atención médica. También le garantiza que obtendrá lo que quiere hasta el último momento de su vida.

### **Poder notarial duradero para atención médica**

Un poder notarial duradero (PND) para atención médica puede también ser referido *como poder notarial médico, apoderado de salud o agente designado de atención médica*.

Un PND para atención médica es un documento legal por escrito. En este documento, usted designa a alguien que tomará las decisiones médicas en su representación, y es quien hablará con los médicos y el equipo de atención médica, y procederá con las decisiones cuando usted ya no pueda hacerlo. En un PND para atención médica, usted puede indicar los tipos específicos de tratamiento que quiera y que no quiera recibir.

**Si no se sabe cuáles son sus preferencias, la persona que haya designado será quien tomará las decisiones por usted en base a lo que esta persona considere que a usted le gustaría.** Así, usted necesita informar a esta persona lo que tenga en mente, así como lo que sí y lo que no quiere. Asegúrese de que la persona que escoja entiende sus deseos, y que usted tenga certeza de que esa persona pueda hacerlos cumplir. Además, asegúrese de que otros miembros de la familia sepan a quién usted ha nombrado como la persona que tomará las decisiones.

### **Testamento en vida**

Otro tipo de directiva por anticipado es el testamento en vida, el cual le da el poder de declarar sus deseos en caso de no poder tomar decisiones por usted mismo(a). En el testamento en vida se indican las instrucciones sobre el uso de ciertos tratamientos médicos en el momento final. Por ejemplo, puede que declare que no desea el uso de un tubo para la alimentación, ni la alimentación intravenosa en el momento final. Puede que también decida no recibir resucitación cardiopulmonar en caso de que su corazón se detenga, así como que no le coloquen un dispositivo de respiración si su organismo deja de respirar por sí solo. Esto es algo de lo que deberá hablar con su familia y equipo de atención médica con antelación, pero lo mejor es dejarlo también todo por escrito. El dejar claramente resueltos estos asuntos a su gusto puede brindar tranquilidad a usted y a su familia.

## **Órdenes de no intentar la resucitación médica ni la resucitación fuera del hospital**

En algunos estados de EE.UU. se cuenta con una directiva por anticipado especial conocida como *orden de no intentar la resucitación médica* al estar en un centro de atención, así como la *orden de no resucitación* al no estar en un hospital (DNAR y DNR respectivamente por sus siglas en inglés). La DNR (fuera del hospital) está destinada para los equipos de servicios médicos de emergencia, como las llamadas al servicio 911 y la mayoría de los casos en los que se hace todo lo posible por salvar la vida. Incluso las familias que están esperando la muerte de un ser querido y a las que se les ha aconsejado acudir por ayuda de otras fuentes cuando el paciente empeora, se genera un momento de incertidumbre mientras se hace una llamada hacia un servicio de emergencia y las medidas para prolongar la vida, lo cual va en contra de los deseos del paciente. La orden estipulada por DNR o DNAR ofrece una manera para que los pacientes puedan rehusarse a recibir los esfuerzos por prolongarles su vida incluso cuando un servicio de emergencia acude al paciente. Este documento con la orden debe firmarla tanto el paciente como el médico.

Si usted está en el hospital, puede solicitar a su médico que agregue una orden DNR o DNAR a su expediente médico. Tenga en cuenta que la orden DNAR de un paciente hospitalizado solamente es vigente mientras el paciente permanece internado en el hospital, y puede que algunos hospitales requieran una nueva orden que deba firmarse cada vez que sea admitido, incluso en el mismo hospital.

### **Asegurar que sus planes se lleven a cabo**

Una vez que tenga su plan formado, es importante que indique a los demás quién quedará a cargo de su atención. Su pareja, sus hijos adultos e incluso sus padres necesitarán saberlo. A menudo las personas mayores asumen que sus deseos y preferencias son del conocimiento de sus hijos adultos, pero cuando se les pregunta, en realidad no están completamente seguros. Este tipo de malentendido resulta en conflictos, temores y toma de decisiones erróneas, e incluso puede que resulte en evitar tomar las decisiones cuando llega el momento de hacerlo.

Tenga en cuenta que sin una directiva por anticipado por escrito que esté al alcance, su médico puede que solicite a lo familiares más cercanos (cónyuge, padres, hijos adultos) que tomen las decisiones en su representación. En algunos estados, existe una secuencia legal sobre quién tiene el poder de decisión cuando un familiar no pueda hacerlo. Por ejemplo, cada estado tiene leyes muy diversas que requieren de los médicos que confieran a los parientes el poder de decisión, o sobre el proceso de referirse a los guardianes designados por los juzgados. Una directiva por anticipado por escrito ayuda a asegurar que las cosas sean manejadas de la forma en que usted lo desea, pero solo cuando el médico cuenta con una copia y su familia sabe de ello. Incluso entonces, los familiares a veces pueden desafiar su directiva en caso de que usted no pueda hablar.

Cuando se les solicita que tomen las decisiones sobre su atención médica, sus familiares deben sentirse seguros sobre lo que usted desea para que puedan sentirse con la suficiente confianza para expresar dichas decisiones. Incluso si tiene todo por escrito, es útil en prevenir la ansiedad y el conflicto entre sus familiares inmediatos cuando se aseguran de tener certeza sobre sus deseos. Escuchar directamente de usted hace la diferencia, pues a menudo tiene mucho más significado que cuando lo escuchan de algún familiar o incluso cuando lo ven por escrito.

Si los integrantes de su familia suelen estar distanciados entre sí, o si son propensos a sentirse incómodos y tener desacuerdos sobre las decisiones emocionales difíciles, entonces es incluso más

importante contar con estas decisiones por escrito y asegurarse que todas las personas cercanas a usted lo sepan.

## Limitantes y más información sobre directivas por anticipado

- Las instrucciones por anticipado solo se pueden usar para decisiones sobre la atención médica.
- Otras personas no pueden usarlas para controlar su patrimonio.
- Las directivas por anticipado entran en vigor solo cuando usted no puede tomar sus propias decisiones.

Prepare copias de sus directivas por anticipado y proporciónelas a todas las personas a cargo de su atención médica. Hable con su familia sobre sus deseos para que sepan lo que usted desea. Asegúrese de que sus familiares más allegados puedan rápida y fácilmente encontrar una copia de su directiva por anticipado.

Usted puede obtener más información en nuestro documento (disponible en inglés) *Advance Directives*. Puede solicitar una copia gratuita llamando a nuestra línea sin cargos o consultarse en nuestro sitio Web.

## Donación de órganos y tejidos

Algunas personas están interesadas en la donación de sus órganos. Incluso teniendo cáncer, usted puede contar con opciones sobre la donación ya sea de las córneas de sus ojos o de donar su cuerpo entero a la investigación médica. Si desea que su cuerpo sea destinado para el beneficio de alguna causa o persona tras su muerte, investigue con su doctor sobre sus opciones para ello.

Las instrucciones para la donación de órganos y tejidos pueden ir incluidas en su documento de directivas por anticipado. Muchos estados también cuentan con credenciales de donadores cuya notificación se incluye en su licencia de conducir. Asegúrese que su familia y sus seres queridos también conozcan sus deseos en cuanto a este asunto. Refiérase a nuestro documento disponible en inglés, *Can I Donate My Organs If I Have Cancer?* para más información al respecto.

## Carta con instrucciones

Aunque no constituye un documento legal, puede ser muy útil, pues esta carta puede servir como una guía para ayudar a su familia a tomar decisiones durante sus últimos días y cuando ya no esté.

En las instrucciones, puede nombrar a quien usted quiera para que se haga cargo de sus hijos o mascotas. Esto es útil si el guardián que ha nombrado en su testamento vive en otro estado. Puede que también incluya los nombres y números telefónicos de aquellas personas que deberán ser contactadas justo tras su muerte. Estas personas podrían ser parientes, su abogado, su asesor financiero, el gerente de recursos humanos en su empleo pasado, su agente de seguros o a quien usted considere importante notificar en esos momentos.

Deberá incluir el lugar en donde se encuentren los documentos importantes, así como el banco y sus cuentas de inversión. También incluya la persona que deberá ponerse en contacto con estas instituciones. También puede dejar instrucciones sobre el tipo de funeral o servicio de conmemoración que le gustaría tener.

Deberá entregar copias de las instrucciones de su testamento a su ejecutor, familiares de confianza u otros seres queridos. Asegúrese de hablar con las personas que necesitarán llevar a cabo estas instrucciones, y también asegúrese que estén dispuestas a hacer esto y vea si tienen cualquier pregunta al respecto.

Todos estos documentos deben guardarse en un lugar seguro de su hogar. Puede guardar una copia original en una caja de seguridad si lo desea, y proporcionar copias a los familiares allegados, a los integrantes de su equipo de atención médica y/o a su abogado. Es importante asegurarse que más de una persona sepa dónde encontrar estos documentos y que puedan tener acceso rápidamente a ellos en caso de que usted no esté presente para darles acceso en su casa. De igual manera es importante informar a su equipo de atención médica lo que indican los documentos cuando se presente o si llega a presentarse la necesidad. Si sus deseos han cambiado desde la última vez que se redactó el documento, asegúrese que las copias anteriores sean destruidas y que sus seres queridos sepan dónde están los nuevos documentos.

## Seguro de vida

Si cuenta con seguro de vida a través de su empleo y deja de trabajar, asegúrese de conservar su póliza de seguro de vida. Puede que pueda y/o requiera convertirla a una póliza permanente individual sin necesidad de probar su condición asegurable, pero por lo general debe hacerlo dentro de un mes de haber dejado su empleo. El costo de las primas tendrá que pagarlas de su bolsillo, pero algunos empleadores cuentan con una póliza con una característica conocida como “cláusula de exención de la prima”. Esto significa que usted conserva su póliza de seguro de vida pero que no tiene que pagar las primas en caso de quedar completamente incapacitado(a). En su lugar, serán pagadas por la compañía aseguradora.

Si usted cuenta con su propia póliza individual de seguro de vida, manténgala activa pagando las primas a tiempo. Investigue si la póliza cuenta con una cláusula de exención de la prima. De ser así, esto podría ahorrarle dinero, mientras que a la vez se mantiene vigente la póliza.

Puede que también quiera verificar y volver a confirmar el beneficiario que designó en su póliza de seguro de vida. Asegúrese de que el dinero vaya destinado a la(s) persona(s) que desea que lo obtenga(n).

## Cobertura de atención médica

### COBRA: una manera de mantener su seguro médico después de abandonar el empleo

Por lo general, los seguros médicos por parte de las empresas pueden ser un tipo de seguro grupal, lo que puede beneficiarle. Si tuvo que dejar su empleo debido a complicaciones de su salud, usted tiene el derecho de conservar el seguro médico del trabajo por los 18 meses subsecuentes a la fecha en que dejó de trabajar. Pero debe optar por esto dentro de los 63 días subsecuentes al día en que dejó de trabajar. Esto puede hacerlo bajo la ley federal COBRA (siglas en inglés de la Ley de Reconciliación del Presupuesto Omnibus). Por lo general, usted paga una prima por su cobertura más el 2% para cubrir los costos. Podría ser que su empleador ayude con los costos de sus primas del seguro, pero no están obligados a hacerlo. COBRA aplica para casi todos los negocios que tienen 20 o más empleados. Si tiene alguna incapacidad laboral, podrá continuar su cobertura por

29 meses. La oficina de Administración de Seguro Social decide si usted es considerado como una persona con alguna incapacidad. Para más información, refiérase a nuestro documento ¿Qué es COBRA?

## Planes de atención médica individuales y grupales

Si no cuenta con la opción de la cobertura COBRA y necesita explorar la cobertura médica individual, puede que descubra que le sea denegada su solicitud por un número de compañías y HMOs (organizaciones de atención médica administrada). Si sí encuentra una compañía de seguro que acepte su solicitud, el costo de estas pólizas o planes médicos por lo general es alto. Si se le deniega la solicitud por que se le considera “no asegurable” y no cuenta con cobertura médica, consulte a la comisión de seguridad médica de su estado.

Bajo la Ley de Atención Médica Accesible, cada estado debe contar con un plan de seguro médico para condiciones preexistentes o bolsa de alto riesgo para personas que no hayan tenido cobertura durante 6 meses o más y que padezcan cáncer o alguna otra condición preexistente. El nombre variará dependiendo del estado en el que usted viva (visite [www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html](http://www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html) para consultar la información actualizada sobre el programa disponible en su estado). Tenga en cuenta que un plan financiado por el estado puede ser más costoso que otros planes.

Si se afilia a un nuevo plan médico, puede que tenga que pasar por un “periodo de exclusión de condiciones preexistentes”. Una condición preexistente es un problema de salud, como el cáncer, que usted tenía antes de afiliarse al plan médico. Cuando esto sucede, su plan le hará esperar por un tiempo antes de que éste pueda cubrir los costos de dicha condición médica. Vea si este es el caso antes de afiliarse a un nuevo plan. El periodo de espera puede ser de un año o incluso más para algunos planes, y puede que demore demasiado tiempo para que llegue a recibir alguna ayuda del seguro de salud.

Existen algunas reglamentaciones que pueden ayudarle a obtener cobertura a través de un empleador si recientemente estuvo afiliado a su plan de cobertura grupal. Si cumple con los siguientes requisitos, entonces el periodo de exclusión por condición preexistente no aplicará a su caso:

- Estuvo bajo cobertura médica por 18 meses (es por esto que es muy importante que no discontinúe su cobertura ni deje que se venza).
- Ya ha cumplido con el periodo de exclusión por condición preexistente (es decir, ya ha transcurrido el tiempo de exclusión que se indica como periodo de exclusión).
- No ha estado sin cobertura médica por más de 62 días (algunos estados requieren que una compañía de seguros basada en empleadores cubra su condición preexistente incluso si permaneció sin cobertura por poco más de los 63 días).

Sin embargo, si está adquiriendo un plan que no es cobertura grupal (incluyendo las bolsas de alto riesgo), el periodo de exclusión de condición preexistente es definido por el estado y puede ser de muchos años, o incluso ilimitado. Si está adquiriendo un plan a través de otra forma que no sea un empleador, el proveedor de seguro médico puede también imponer una “cláusula adicional de eliminación” que podría excluir por siempre el tratamiento contra su cáncer bajo cobertura médica de esa póliza.

Recuerde que incluso un plan médico costoso con un deducible alto es mejor que uno que no cubra la atención médica que requiera ya. Si está teniendo problemas con esto, puede que quiera hablar con un agente de seguro médico. Para más información, refiérase a nuestro documento Seguro de salud y ayuda financiera para el paciente con cáncer.

Resulta importante que sepa que la Ley de Atención Médica Accesible (ACA) aprobada en 2010 afecta los periodos de exclusión de condición preexistente, entre muchos otros aspectos de la cobertura de atención médica. La ley ACA prohíbe que las compañías de seguro médico nieguen la cobertura a los niños con condiciones preexistentes, como diabetes o cáncer. Esta misma regla de ley ACA aplicará a los adultos a partir del año 2014.

## Medicare

¿Está actualmente recibiendo el ingreso del Seguro de Incapacidad de la Administración de Seguro Social (SSDI en inglés)? Lleve un registro del número de meses que ha estado bajo SSDI. Tras haber quedado bajo cobertura por 24 meses, será elegible para la cobertura de Medicare. Algunos proveedores de atención médica y hospicios aceptan Medicare. Esto le ofrecerá algunas opciones para su atención médica. Puede obtener más información sobre Medicare llamando al 1-800-633-4227, así como de la oficina de la Administración de Seguro Social de su región (consúltelo en su guía telefónica), o a través del trabajador social de su equipo de atención médica contra el cáncer.

### **Añadidura a su cobertura Medicare**

Si usted tiene Medicare actualmente, es posible que pueda agregar una cobertura mayor con una póliza de Medigap o un HMO de Medicare. Si obtiene una añadidura a la póliza que ya tiene dentro de 6 meses de haber obtenido Medicare, no necesitará esperar el periodo de exclusión por condición preexistente. Si obtiene una añadidura de póliza después de los seis meses de haber obtenido Medicare, es probable que tendrá que esperar el periodo de exclusión por condición preexistente antes de que el plan contribuya con el pago de la atención médica para dicha condición. Vea cuánto tiempo es el periodo de espera, ya que puede ser demasiado para su situación.

Aún existen algunos programas gubernamentales que podrían ser útiles en caso de que no cuente con cobertura. Sin embargo, para calificar para cualquiera de estos programas, sus ingresos y activos deben ser muy bajos.

## Medicaid

Medicaid es otro programa gubernamental que cubre el costo de la atención médica, pero no todos los proveedores de salud aceptan Medicaid. Para recibir Medicaid, su ingreso y sus bienes tienen que ser muy bajos, por debajo de cierto nivel. Esos niveles varían de un estado a otro. Algunas personas procuran calificar para Medicaid a través de deshacerse de sus bienes, o venderlos por debajo de su valor. Pero cualquier cosa de la que se deshaga (o que venda por debajo de su valor en el mercado) por hasta 5 años **antes** de que solicite Medicaid será contabilizado como parte de sus bienes. Por lo tanto, el regalar sus bienes podría demorar su elegibilidad al programa. Además, se considera delito federal ayudar a alguien deshacerse de sus activos con el fin de calificar para Medicare. Puede hablar con su trabajador social o ponerse en contacto con la oficina de Medicaid de su estado sobre los requisitos de elegibilidad.

# Dinero e ingresos

## Incapacidad

Uno de los beneficios (prestaciones) que puede estar disponible para usted es el de incapacidad laboral de largo plazo. Deberá consultar la descripción de incapacidad que tiene su empleador para ver si cumple con el criterio. Un experto en recursos humanos en su lugar de trabajo puede hablar de esto con usted o su pareja y recomendarle la mejor forma de calificar para los beneficios. Si su empleador paga por su plan, puede que su beneficio por incapacidad no sea el acostumbrado 60 a 70 por ciento de sus ingresos. Los pagos serán también menores cuando además recibe ingreso por incapacidad de la Administración de Seguro Social u algún otro programa.

Algunas personas optan por adquirir sus propios planes de seguro por incapacidad laboral. Para estas personas aplican distintas reglas. Una vez que cumpla con la definición de incapacidad laboral del plan, recibirá por parte de la compañía una cantidad específica mensual.

## Seguro médico por incapacidad laboral de la Administración de Seguro Social

Si ha estado trabajando por muchos años, es probable que parte de su salario se haya retenido para destinarse al sistema de Seguridad Social. Si usted trabaja por su cuenta, el impuesto que usted paga como autoempleado cubre su contribución al sistema de Seguridad Social. En cualquier caso, usted podría calificar para el ingreso por incapacidad laboral (*Social Security Disability Income - SSDI*). Sin embargo, debe cumplir con los criterios de la definición de incapacidad laboral de la Administración de Seguro Social, la cual es bastante estricta. Si resulta rechazado, lo mejor es apelar la decisión. Muchas de las solicitudes denegadas la primera vez son aprobadas tras una apelación.

No cuente con el SSDI para cubrir sus necesidades de manera inmediatas. Incluso si su reclamación ha sido aprobada, no recibirá los beneficios hasta haber cumplido seis meses completos con la incapacidad. El proceso de aprobación toma mucho tiempo y puede que para su situación sea demasiado.

Para más información sobre cuánto podría obtener por el SSDI, deberá completar el formato 7004 de la Administración de Seguro Social. Lame a la oficina de la Administración de Seguro Social al 1-800-772-1213 para solicitar este formato o puede imprimirlo a través del sitio Web [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov).

## Ingreso Suplementario del Seguro

Si usted no ha trabajado durante muchos años o su ingreso era muy bajo antes de su incapacidad laboral, usted pudiera ser elegible para el Ingreso Suplementario del Seguro (*Supplemental Security Income - SSI*). Para recibir el SSI, su ingreso y bienes deben estar por debajo de cierto nivel. Los niveles y la cantidad que puede recibir del SSI varían de estado a estado. Y la cantidad por lo general cambia poco cada año.

## Elección de la atención domiciliaria

Sus familiares y amigos son considerados informalmente como cuidadores de su salud en casa. La atención domiciliaria formal es una organización (negocio) que ofrece atención a todo tipo de pacientes dentro una amplia gama de necesidades. La atención domiciliaria puede ofrecer lo que sea desde enfermeros especializados hasta servicios de labores domésticas (limpieza, etc.). El enfoque de la atención domiciliaria es mejorar la salud y calidad de vida del paciente. Los servicios bien calificados de atención domiciliaria de ciertas agencias certificadas pueden ser de bastante utilidad con el control de los síntomas, administración de medicamentos, líneas intravenosas centrales y atención de heridas, entre otros.

Se requiere de la receta médica (también conocida como *prescripción médica*) para todos los servicios de atención domiciliaria. En la mayoría de los estados deben cumplir con criterios estrictos para la atención domiciliaria. Esto puede incluir el estado de confinación en casa (que el paciente solo pueda salir del hogar para recibir tratamiento), la necesidad de un trabajador especializado, que la atención se requiera a tiempo parcial solamente, y que los servicios ofrecidos sean razonables y necesarios. Estas guías reguladas por Medicare pueden dificultar que la atención en el momento final sea a través de una agencia de atención domiciliaria. Puede obtener más información sobre este tema en nuestro documento *Agencias de atención en el hogar*.

## Elección de la atención de hospicio

La atención de hospicio le pone a usted y seres queridos en las manos de expertos para el momento final. Esta atención se enfoca en la calidad, no en la duración de la vida, brindando atención humana y con sensibilidad para las personas en las últimas etapas de una enfermedad incurable, con el fin de que vivan de la manera más plena y cómoda posible.

La filosofía de hospicio acepta la muerte como la etapa final de la vida: busca sostener la vida, sin apresurar ni posponer la llegada de la muerte. La atención de hospicio trata a la persona más que a la enfermedad, buscando controlar los síntomas para que los últimos días de vida de una persona sean vividos dignamente en compañía de sus seres queridos. También está orientada a la familia, al incluir al paciente y los familiares en el proceso de tomar decisiones.

Usted, su familia y su médico deciden en conjunto el momento en que la atención de hospicio deberá comenzar. Si se elige la atención de hospicio a domicilio, un cuidador de la salud deberá estar con el paciente las 24 horas del día.

Para más información mucho más detallada sobre esta opción, refiérase a nuestro documento (disponible en inglés) *Hospice Care*, o llámenos para solicitar una copia gratuita.

### ¿Qué me hace elegible para la atención de hospicio?

Aun cuando se debe tener una expectativa de vida de 6 meses o menos para recibir atención de hospicio, también se usan otros criterios para decidir si una persona con cáncer es elegible para este servicio. En la mayoría de los casos, debe estar en un estado avanzado, agresivo o progresivo de la enfermedad que puede demostrarse a través de los síntomas, el empeoramiento que se muestra por los análisis de laboratorio y/o por evidencia de metástasis (propagación de las células cancerosas a otras partes distantes en el cuerpo). También debe estar con incapacidad de trabajar o de hacer ciertas cosas por sí mismo(a). Finalmente, debe ya sea haber rechazado la terapia para

prolongar la vida, o que su estado de salud siga empeorando a pesar del tratamiento. Usted, su familia y su médico deciden en conjunto el momento en que la atención de hospicio deberá comenzar. La atención de hospicio está cubierta por la mayoría de los planes médicos, Medicare, e incluso Medicaid en algunos estados (refiérase a la sección “¿Quién paga por la atención de hospicio?” más adelante).

## ¿Qué es lo que ofrece la atención de hospicio?

La atención de hospicio se emplea cuando usted no pueda curarse de la enfermedad y se espera que su tiempo de vida sea aproximadamente de 6 meses o menos si la enfermedad sigue su curso habitual. El hospicio ofrece atención *paliativa* o *de apoyo*, que no curará la enfermedad pero ayuda a aliviar los síntomas. Su propósito principal es mejorar la calidad de vida para que pueda la persona estar tan lúcida y sin dolor como sea posible. A continuación se mencionan algunos de los servicios que se pueden obtener a través de la atención de hospicio:

- Control del dolor y de los síntomas.
- Atención domiciliaria y/o en un internado (de ser necesario).
- Atención espiritual personalizada.
- Reuniones familiares habituales.
- Atención coordinada: el equipo de personas involucrado en su atención colaboran para satisfacer las necesidades del paciente y de los familiares.
- Atención en relevo, para permitir a los familiares y amigos un tiempo de descanso de estar proporcionando atención.
- Atención de luto para los seres queridos que sobrevivan al paciente y para ayudarles con el proceso de la aflicción.

## ¿Quién proporciona la atención de hospicio?

La atención de hospicio puede ser ofrecida por un proveedor independiente de hospicios, o a través de programas disponibles en hospitales, casas de enfermería u otros sistemas de atención médica.

En la mayoría de los casos, la atención de hospicio es controlada por un equipo médico interdisciplinario. Doctores, enfermeras, trabajadores sociales, consejeros emocionales, auxiliares de la salud en el hogar, clero, terapeutas y voluntarios capacitados ofrecen la atención para el paciente y la familia. En conjunto ofrecen una atención paliativa completa dirigida al alivio de los síntomas ofreciendo apoyo social, emocional y espiritual. El personal de la atención de hospicio cuenta con capacitación especial en los asuntos únicos relacionados con la muerte y el proceso del fallecimiento, cuyos servicios se ofrecen con preparación y apoyo continuos que dicha labor emocional exige.

## ¿Cómo localizo la atención de hospicio?

Debido a que la mayoría de las comunidades cuentan con más de un proveedor de atención de hospicio, usted y su familia requerirán decidir a cuál agencia acudir. Encontrar un programa de

atención de hospicio que cumpla mejor con sus necesidades puede tomarle cierto tiempo de búsqueda, pero es tiempo bien invertido.

Usted y su familia deberán hacer esta búsqueda con buena antelación, cuando todavía cuenten con la energía y la capacidad de participar en tomar la decisión. Necesitan tomar en cuenta la calidad de atención, los tipos de servicios cubiertos, la preparación y experiencia del personal, y la cobertura del seguro médico. A continuación se mencionan algunos de los aspectos a considerar conforme se realiza la búsqueda.

## **Fuentes locales**

Su médico o el coordinador de su alta en el hospital pueden ayudarle a encontrar los proveedores en su región. Los proveedores de la atención de hospicio también aparecen en la guía telefónica. Puede que en su comunidad se cuente con información y servicios de referencia a través de la oficina local de su Sociedad Americana Contra El Cáncer, agencia de servicios a la tercera edad, oficina local de *United Way* o asociación de visitas de enfermeras.

## **Fuentes estatales**

Puede que se ponga en contacto con la organización de hospicios de su estado, o con su departamento de salud pública para obtener una lista de las agencias registradas en su región. El departamento de salud de su estado supervisa la certificación de los servicios de hospicio. La certificación permite al hospicio recibir financiamiento de Medicare y, en algunos estados, de Medicaid. Consulte en las páginas azules de su guía telefónica sobre otros recursos en su región o haga una búsqueda en Internet para la organización de hospicios de su estado.

## **Fuentes nacionales**

Las organizaciones nacionales que atienden la acreditación, tratamiento y representación de pacientes de los proveedores de atención de hospicio aparecen en la sección “Para obtener más información” al final de este documento. Algunas de estas organizaciones también pueden indicarle los hospicios que se encuentran en su región.

## **¿Quién paga por la atención de hospicio?**

La atención de hospicio domiciliaria por lo general cuesta menos que la atención en el hospital, sanatorios u otros entornos institucionales debido a que se hace un menor uso de equipo sofisticado, así como el hecho de que los familiares y amigos son quienes ofrecen la mayor parte de la atención en casa.

En la mayoría de los estados, puede que la atención de hospicio sea cubierta por Medicare, Medicaid, el Departamento de Asuntos para Veteranos, la mayoría de planes privados de seguro, HMOs y otras organizaciones de atención médica administrada. Junto con esto, a través de contribuciones por parte de la comunidad, donaciones conmemorativas y donativos por fundaciones, se hace posible que muchos hospicios ofrezcan servicios gratuitos a pacientes que no puedan pagarlos. Algunos programas cobran a los pacientes de acuerdo a su capacidad de pago.

## **Medicare**

Para recibir el pago mediante Medicare, la agencia debe previamente ser aprobada por Medicare para que proporcione los servicios. El paciente deberá ser atendido por su propio médico y por el director médico (o doctor general) del hospicio para que se le otorgue la certificación durante los primeros 180 días de la atención de hospicio. Tras los 180 días, el paciente deberá someterse de nuevo a consulta cada 60 días para re-certificarse durante todo el tiempo que el paciente esté recibiendo atención de hospicio.

Si no tiene certeza sobre cómo el hospicio podría funcionar para usted, Medicare puede brindarle una consulta sobre la atención de hospicio por una sola vez. Puede reunirse con el director médico o doctor general del hospicio para hablar sobre sus opciones de atención y necesidades de tratamiento. Usted no estará obligado a escoger la atención de hospicio si hace uso de este servicio de consulta.

## **Medicaid**

En 1986, se aprobaron las leyes que permiten a los estados desarrollar planes de cobertura para los programas de hospicio. La mayoría de los estados cuentan con un beneficio de hospicio de Medicaid, el cual se diseñó en base al programa del beneficio de hospicio de Medicare.

## **Seguro privado**

La mayoría de las compañías aseguradoras incluyen la atención de hospicio como uno de los beneficios disponibles. Asegúrese de informarse sobre la cobertura de su seguro, no solamente sobre la atención de hospicio, sino también sobre la atención domiciliaria.

## **Pago privado**

Si la cobertura del seguro no está disponible o no es suficiente para cubrir todos los costos, el paciente y la familia pueden contratar los proveedores de atención de hospicio y ellos mismos pagar por los servicios. Algunos hospicios tienen la posibilidad de proporcionar servicios de forma gratuita si un paciente no cuenta con suficientes fondos para cubrir los costos.

# **Síntomas físicos en los últimos dos a tres meses de vida**

A continuación se listan algunas de las cosas por las que una persona suele pasar cuando se aproxima el momento de su muerte. También procuramos ofrecer algunos consejos prácticos sobre qué puede hacerse para tratar de mantener estos síntomas bajo control. Asegúrese de informar a su equipo de atención médica sobre cómo sigue su estado de salud. No asuma que “es normal” sentirse mal o vivir con malestar. A menudo hay formas de poder ayudarle a sentirse mejor.

## **Cansancio**

*Saúl, de 60 años, con cáncer en etapa avanzada: “Me siento como un motor que ha perdido su potencia. Parece como si tuviera la energía para apenas hacer solo una o dos cosas pequeñas y*

*más nada, habiendo gastado mi suministro de energía para ese día. Estoy cansado de estar cansado, lo cual es muy frustrante”.*

El cansancio es una sensación de debilidad física, mental y emocional. El cansancio relacionado con el cáncer a menudo se define como una sensación extrema de cansancio inusual y constante. Suele ser más intenso que el cansancio común que todos sentimos por corto plazo y que se alivia con descanso. Muchas personas con cáncer sienten que este cansancio es el síntoma más desconsolador de su enfermedad. También es un síntoma que experimentan casi todos con la etapa avanzada de la enfermedad.

## **¿Qué puede hacer para sobrellevar el cansancio?**

Para atender el cansancio, primero, hay que controlar los síntomas que lo empeoran, y luego, usted puede incluso prevenirlo más al cuidadosamente equilibrar el descanso con la actividad.

Algunos de los síntomas que hacen que el cansancio empeore incluyen:

- Dolor
- Náusea, vómito, o ambos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Problemas para dormir
- Alimentación deficiente
- Falta de aliento o dificultad para respirar
- Deshidratación (sin suficiente líquido)

A menudo es posible reducir el cansancio al buscar alivio contra estos síntomas.

El cansancio también empeora con la anemia (un recuento bajo de glóbulos rojos) o con los desequilibrios en la química sanguínea, ambas cosas controlables con tratamiento. El cansancio suele empeorar si siente ansiedad, preocupación, tristeza, depresión, aburrimiento o pocos ánimos. Su equipo de atención médica y cuidadores de su salud pueden ayudarle a encontrar las maneras de controlar estos problemas que pueden hacer que el cansancio empeore. Dígales cómo se siente y pruebe diferentes cosas para ver si son útiles en aliviar su cansancio.

Por ejemplo, la anemia de gravedad (una caída considerable en el recuento de glóbulos rojos) puede tratarse con transfusiones sanguíneas o con medicamentos que hagan que el cuerpo produzca más glóbulos rojos. Estos tratamientos no pueden curar el cáncer, pero pueden hacerle sentir mejor en los últimos meses de vida.

Si usted padece de hipotiroidismo (niveles hormonales bajos de tiroides), a veces el medicamento para el tiroidismo puede ser de utilidad.

Algunos medicamentos pueden también hacer que sienta cansancio. Puede que requiera hablar con su equipo de atención médica sobre cambiar de medicamentos o tomarlos a distintas horas. Incluso podría dejar de tomar los medicamentos que ya no están siendo útiles. Consulte primero con su doctor o equipo de profesionales que atiende el cáncer.

A veces, cambios sencillos sobre el lugar y hora en que duerme pueden hacerle sentir menos cansancio. Pero tener periodos muy prolongados de descanso puede de hecho ser peor, reduciendo su nivel de energía. Hay investigaciones que reportan que hacer ejercicio a cierto nivel que pueda sobrellevar mejorará su nivel general de energía y contribuirá a que continúe ágil, fuerte y flexible en lo posible.

Cuide de su seguridad durante la actividad física. Si siente que no tiene equilibrio al estar de pie, asegúrese de tener ayuda mientras camina. Puede que sienta mayor seguridad si dispone de un andador o silla de ruedas. Su médico o equipo de atención de hospicio pueden ayudarle a conseguir el equipo que requiera para que tenga más comodidad y seguridad.

Planifique las actividades alrededor de los momentos en los que mejor se sienta y que tenga la mayor energía. Siéntese al aire libre, escuche música, dé un paseo en automóvil, pase el tiempo viendo cómo se prepara la comida; la distracción y la estimulación de sus sentidos puede que ayuden a aliviar el cansancio.

Algunas personas encuentran útil el uso de un retrete (inodoro) portátil al lado de la cama, ya que de esta manera se ahorra el esfuerzo de desplazarse hacia o desde el cuarto de baño. Programe una pausa de descanso al levantarse de la cama de tal forma que pueda recuperar energías mientras permanece sentado(a) en ella. Tome cortos periodos de descanso durante las actividades, y tenga sillas alrededor.

Puede que algunas personas descubran un temor por dormir por miedo a que ya no vayan a despertar. Esto es un temor natural y muy real. El requerir más tiempo para dormir es normal durante los últimos meses de vida. El distanciamiento de las personas, el retraerse y concentrarse en sí mismo(a) y hablar menos también es común en estos momentos. Aunque algunas personas desean rodearse de familiares y amigos, otras eligen tener un entorno tranquilo, pacífico y sin ruido. Esté atento(a) de lo que su cuerpo desea, dígame a los demás lo que quiere y ahorre su energía para las cosas o las personas que sean más importantes para usted. Concentrarse en aprovechar al máximo cada momento es una forma adecuada de canalizar sus preocupaciones y miedos.

## Dolor

*Juan, de 47 años: "Necesito la morfina para poder hacer las cosas que deseo hacer. Siempre y cuando permanezca en cama me siento bien y sin dolor, ¡pero no quiero pasar el resto del tiempo acostado!"*

La gente con cáncer a menudo teme al dolor más que a cualquier otra cosa. Pero el dolor puede controlarse muy bien por personas que se especializan en ello. Es importante saber que el dolor no tiene por qué formar parte de la muerte. Si usted tiene dolor, lo más importante que usted puede hacer es hablar con su equipo de atención médica o de hospicio para informarles de esto. Ellos deberán comprender que su dolor es lo que sea que usted les está diciendo, y usted deberá esperar que su dolor pueda ser controlado. Usted y su equipo deben trabajar en conjunto para reducir el sufrimiento, aliviar el dolor y mejorar su calidad de vida.

Su equipo de atención médica deberá consultar con usted con frecuencia para determinar cuánto dolor está teniendo. Es importante mantenerles al tanto sobre todos los cambios en su dolor y otros síntomas. Necesitarán que usted les diga qué tan bien cada plan para el control del dolor está funcionando. No se desanime si sus medicamentos deben modificarse algunas cuantas veces para conseguir el mejor control del dolor con el menor número de efectos secundarios.

Describa su dolor con tanto detalle como pueda hacerlo, incluyendo en dónde lo siente, cómo lo siente, qué tanto perdura, cuándo comenzó, así como qué lo mejora y qué lo empeora. El llevar un registro del dolor y de toda esta información puede ser de utilidad. A menudo su equipo de atención médica le preguntará que describa su dolor usando una escala de 0 a 10, siendo 10 el nivel máximo de dolor que pueda uno imaginar y 0 sin dolor en lo absoluto. El usar esta escala de dolor es también útil para poder describir el efecto que tienen las medidas que se toman para combatirlo. Usted puede acceder a un Diario para el control del dolor (en inglés) y mucha más información en nuestro documento sobre Control del dolor en nuestro sitio Web o llamándonos para solicitar una copia gratuita.

## **Tipos de dolor**

El *dolor agudo* comienza de repente, es severo y de corta duración. A menudo es una señal de que algún tejido en el cuerpo está siendo lesionado de alguna forma. El dolor agudo a menudo desaparece una vez que sana la lesión.

El *dolor crónico*, el cual puede variar de leve a severo, puede durar por algunas semanas o puede que sea constante. Puede deberse al cáncer en sí, o causado por el tratamiento. El tipo más común de dolor crónico en las personas con cáncer es el dolor causado por cáncer que se ha propagado a los huesos. Otro tipo de dolor crónico es el causado por un tumor que haga presión sobre algún órgano o nervio. El tener dolor crónico puede hacerle sentir irritable, dormir mal, reducir su apetito y perder su concentración, entre otros, pero éste puede llegar a controlarse bien.

La gente con dolor crónico que está recibiendo tratamiento con analgésicos, podría describir el dolor que están teniendo como *dolor persistente* (continuo o crónico) o como *dolor emergente* (intermitente). El dolor persistente dura un tiempo prolongado y perdura casi todo el tiempo. El dolor emergente es breve y a menudo es una sensación intensa que sucede incluso cuando la persona está tomando medicina de forma habitual contra el dolor persistente. El dolor emergente por suele surgir rápidamente. Generalmente perdura por un momento breve, pero puede interferir con sus actividades, reducir su nivel de energía y causar cansancio, entre otros problemas. Puede que sea impredecible, pero en ocasiones es provocado por ciertas actividades. Podría recurrir varias veces en un día.

El dolor crónico o persistente se controla mediante medicamentos de acción prolongada que se toman a través del día entero, independientemente que esté o no sintiendo dolor en un determinado momento. Esto mantiene el dolor bajo control la mayor parte del tiempo. Pero cuando el dolor comienza a brotar sobre esta capa de control, es necesario un “rescate al instante” al tomar una dosis de analgésico de acción inmediata.

## **Tipos de medicamentos contra el dolor**

La enfermera o el médico evaluará su dolor y determinará el nivel o grado promedio de dolor que usted experimenta. Para el dolor leve (normalmente entre 1 y 3 en una escala de 0 a 10), puede que se usen analgésicos (medicamentos contra el dolor), como el acetaminofeno (como *Tylenol*®) o los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINEs, o NSAIDs por sus siglas en inglés, como aspirina, ibuprofeno o naproxeno).

Para el dolor moderado, o dolor clasificado entre 4 y 6 en la escala de dolor, puede que se usen los medicamentos opioides (tipo morfina, conocidos también como opiáceos). Puede que se usen

AINEs en conjunto con opioides. La dosis inicial de opioide será baja y se administrará de forma consistente, incrementándose gradualmente según se requiera para tener el dolor bajo control.

Si su dolor es severo (un dolor descrito entre 7 y 10 en la escala de dolor), por lo general se administran opioides de inmediato. Los opioides de acción prolongada funcionan muy bien si se usan de forma puntual. Estos medicamentos de acción prolongada funcionan al mantenerse constantemente en los niveles sanguíneos, lo cual ayuda a mantener el dolor bajo control de forma nivelada por periodos prolongados de tiempo. Los medicamentos de rescate de acción inmediata pueden usarse para controlar el dolor emergente.

Los analgésicos opioides existen en muchas formas y pueden ser administrados de muchas maneras. Los parches que se pegan sobre la piel, las grageas o pastillas para chupar (en lugar de tragarse de inmediato), las píldoras que se colocan debajo de la lengua e incluso los supositorios pueden utilizarse cuando sea necesario.

A veces, el dolor demasiado severo puede controlarse más efectivamente con una bomba aplicadora medicinal la cual suministra el medicamento ya sea bajo la piel (subcutáneamente) o a través de una vena (intravenosamente). Si usted necesita este tipo de control del dolor, aún puede recibirlo en casa.

Es muy común que una persona con cáncer tome más de un medicamento para controlar el dolor crónico y el dolor emergente. Y algunas personas necesitan dosis más altas de opioides que otras. No se inquiete si encuentra que está tomando una gran cantidad de medicamentos. Esto no tiene nada que ver con que no pueda tolerar el dolor, ni significa que usted sea una persona quejumbrosa. Los cuerpos de algunas personas requieren menos medicamentos, mientras que los de otras requieren más, para que el dolor permanezca bajo control.

Con el transcurso del tiempo, puede que también vea que requiere de mayores dosis de analgésicos debido a que ya no están funcionando como antes lo hacían. Esto se debe a que el cuerpo se ha hecho resistente al medicamento que ahora surte un menor efecto. El necesitar incrementar su dosis medicinal no significa que ya pronto vaya a morir. De hecho, hay evidencia que demuestra que un alivio insuficiente del dolor puede acelerar la muerte.

En ocasiones, puede que se usen otros medicamentos. Por ejemplo, ciertos antidepresivos o anticonvulsivos (medicamentos para el control de ataques) funcionan bien contra el dolor en las terminales nerviosas. Puede que se use esteroides para ayudar con ciertos tipos de dolor, como aquel causado por la hinchazón o inflamación. Estas medicinas a menudo se dan junto con los opioides.

### **Efectos secundarios de los opioides**

Algunos de los efectos secundarios de los opioides pueden ser muy problemáticos, pero muchos de ellos pueden ser tratados o prevenidos. Uno de los efectos secundarios más comunes es el adormecimiento (sensación de estado aletargado). Con una aplicación de medicina que se aumenta con el tiempo, el adormecimiento disminuirá a medida que la persona se adapta al medicamento, pero puede que el adormecimiento no desaparezca del todo. Si el efecto adormecedor es muy intenso, a veces se utilizan otras medicinas durante el día para ayudar al paciente a permanecer despierto.

La resequedad de la boca es otro efecto secundario molesto. El estar sorbiendo agua, chupar caramelos macizos y/o pedacitos de hielo, entre otros, puede ser útil en mantener la boca húmeda.

Los opioides pueden causar náuseas y vómitos. Las pastillas o supositorios contra las náuseas pueden usarse para prevenir estos problemas.

Un efecto secundario muy común con los opioides es el estreñimiento. En cualquier momento en que se comience a tomar algún opioide, probablemente también se le indique comenzar con un régimen intestinal el cual incluya algún tipo de ablandador fecal o laxante para prevenir el estreñimiento.

En ocasiones, un paciente puede experimentar confusión al estar tomando un opioide, especialmente al comenzar a recibir una dosis mayor. Si esto sucede, hay formas de aminorar los efectos, como el uso de otros medicamentos, reducir la dosis, cambiar la frecuencia o el uso de medicamentos que ayuden a aminorar la confusión.

La picazón (o comezón) generalizada (conocida como *prurito*) es otro tipo de efecto secundario de los opioides. Esto también puede ser tratado con otros medicamentos, y a menudo disminuye o desaparece con el tiempo sin necesidad de tratamiento.

Algo de lo que no tiene de qué preocuparse mientras toma medicamentos contra el dolor es la adicción. Cuando se utilizan analgésicos (medicamentos contra el dolor) para el dolor por el cáncer, la adicción no es una preocupación salvo que la persona haya tenido problemas de adicción en el pasado. Incluso siendo ese el caso, el dolor debe ser tratado. Lo más importante es hacerse cargo de su dolor.

Si el paciente no puede comunicar el dolor que puede estar teniendo a los cuidadores de su salud, existen cosas que ellos pueden observar que les indique la presencia de dolor o malestar. Entre algunas de estas señales de dolor que puede que observen se incluye:

- Respiración sonora: respiros agitados, bruscos o rápidos.
- Expresiones auditivas de dolor: gemidos, quejidos o lamentaciones.
- Expresiones faciales: expresión de tristeza, tensión, temor, enojo o llanto.
- Lenguaje corporal: tensión, puños apretados, rodillas tiesas, rigidez, agitación o acciones que aparentan que desea escapar de la zona donde está el dolor.
- Movimiento corporal: cambiar de posición buscando comodidad sin lograrlo.

El poder identificar esto y recibir el medicamento correspondiente contra el dolor es útil para que el cuidador pueda ofrecer una atención adecuada que le brinde al paciente la comodidad posible.

## **Otras maneras de ayudar a aliviar el dolor causado por cáncer**

Con ciertos tipos de dolor, los médicos pueden realizar procedimientos especiales como obstrucciones de las terminales nerviosas, tratamientos con radiación dirigida e incluso operaciones quirúrgicas para controlar el dolor. Si su dolor no se encuentra bien controlado, podría ser que su médico le refiera con un especialista en el control del dolor. Este especialista podría contar con distintas opciones para ayudarlo.

Las medicinas y procedimientos médicos no son las únicas formas de aliviar su dolor. Existen otras cosas que puede hacer. Algunas personas encuentran útiles las distracciones como la música, las películas, una conversación o juegos. El uso de calor, frío, o masaje en el área que causa dolor puede ser útil. Los ejercicios de relajación y la meditación pueden ayudar a aliviar el dolor y a

reducir la ansiedad en algunas personas. Tenga en cuenta que para la mayoría de las personas con dolor asociado con el cáncer, estas medidas solas no son suficientes para manejar el dolor, pero puede que ayuden a mejorar su comodidad cuando se emplean con medicamentos contra el dolor.

Si le gustaría saber más sobre cómo sobrellevar el dolor ocasionado por el cáncer, refiérase a nuestro documento sobre *Control del dolor: Una guía para las personas con cáncer y sus seres queridos*. Puede llamarnos al 1-800-227-2345 para solicitar una copia gratuita o puede accederlo en nuestro sitio Web.

## Cambios en el apetito

*Margarita, de 34 años: “Simplemente no puedo comer, pero sé que debo hacerlo para seguir viva. Mi esposo e hijos se desesperan cuando no como... a veces yo misma me asusto al no sentir ganas de comer. Quiero hacerlo, pero no puedo”.*

A medida que transcurre el tiempo, su cuerpo pareciera que se desacelera. Tal vez sienta que el cansancio es mayor, o quizás sienta que el dolor está empeorando. Puede que se sienta más retraído(a) y que esto ocasione que coma menos y pierda peso. Esto es una parte normal en los últimos meses de vida, pero puede que sea el comienzo de una batalla entre usted y sus seres queridos. Al estar teniendo menos movilidad, tiene menos energía, menos hambre y por lo tanto menos deseos de comer. La comida deja de resultarle grata a su sentido del olfato y del gusto. Parece que está sintiendo saciedad más rápido y disminuyen los alimentos que le apetece consumir. Mientras esto sucede, las células cancerosas pueden competir con las células normales de su cuerpo por los nutrientes que sí logra ingerir.

## Evítense las peleas por la comida entre los familiares

Puede resultar muy molesto para su familia ver que está comiendo menos. Para ellos, su interés por la comida puede que represente su interés por la vida. Al rechazar la comida, puede que para su familia parezca que está escogiendo reducir su tiempo de vida. Puede que la familia se lo tome personal y piense que quiere dejarlos ya, o que busca acelerar su muerte (incluso de forma inconsciente).

Es importante que usted y sus seres queridos hablen de estos asuntos. Los últimos meses de su vida no deben ocuparse con peleas por la comida. La pérdida del apetito y el no poder comer (en conjunto conocido como *anorexia*) le ocurre a más de ocho de cada diez pacientes de cáncer antes de la muerte. Es normal en los últimos meses de vida que algunas partes de su cuerpo comiencen a desacelerarse y que eventualmente se inhabiliten. El no tener ganas de comer no debe verse como una señal de que quiere dejar de vivir, ni que quiera abandonar a su familia. Esto es normal en el proceso de la muerte. Explique a sus seres queridos que aprecia profundamente sus esfuerzos por alimentarle y que entiende que conforman muestras de amor. Dígales que no está rechazando su amor, pero que su cuerpo está limitando los nutrientes que necesita.

Su cuerpo está experimentando cambios que tienen un efecto directo en su apetito. Los cambios en el gusto y el olfato, cambios en el estómago y los intestinos, falta de aliento, náuseas, vómitos, diarrea y estreñimiento son solo algunas de las cosas que dificultan su capacidad de comer. Los efectos secundarios de los medicamentos, el estrés y la angustia espiritual también son factores que pueden generar falta de apetito.

Algunas de las causas pueden controlarse con tratamiento médico. Por ejemplo, es posible brindar apoyo nutricional mediante sugerencias sobre cómo aprovechar el máximo cada bocado, o mediante el consumo de bebidas o suplementos nutricionales. También hay medicinas que pueden estimular su apetito, disminuir la náusea y que ayuden a desplazar los alimentos en el estómago de una forma más rápida. Podría ser que le sorprenda ver que puede lograr volver a comer más con los demás en la mesa. Puede que tenga la posibilidad de tener comidas más pequeñas y frecuentes, o bocadillos frecuentes durante el día en lugar de tener las tres comidas acostumbradas.

Resulta importante reconocer cambios en el apetito de manera que pueda recibir ayuda cuando sea necesario. Hable con su equipo de atención médica sobre cuánto ha estado comiendo y sobre si es necesario o no tomar medidas al respecto.

## Dificultades para respirar

*Enrique, de 78 años: "Se me dificultaba respirar. ¡Pensé que este ataque nunca terminaría y que esta era la forma en que iba a morir!"*

El solo hecho de pensar sobre los problemas para respirar puede resultar aterrador. *Disnea* es el término que se usa para describir las dificultades con la respiración y la falta de aliento. Es muy común entre las personas en las etapas avanzadas del cáncer, pero puede atenderse y controlarse bien durante el final de la vida.

Puede que sienta que le falta el aliento o que tenga la necesidad de respirar más rápida y enérgicamente de lo normal. Podría ser que siente como si hubiera algún líquido en sus pulmones que provoca deseos por toser. A menudo estos síntomas aparecen y desaparecen. Informe a su equipo de atención médica sobre cualquier dificultad para respirar para que pueda obtener ayuda para controlarla.

Hay una serie de cosas que puede hacer para aliviar los problemas con la respiración. Sentarse en posición recta, apoyarse con el uso de almohadas o recostarse sobre una mesa puede que faciliten su respiración. A veces el oxígeno suministrado a través de un tubo pequeño por debajo de su nariz aliviará la mayoría de sus síntomas. Los analgésicos opioides pueden ser efectivos en reducir la falta de aliento y relajar su respiración.

Si existe líquido en sus pulmones, se puede administrar medicamento que desacelere su acumulación. A veces el abrir una ventana o tener un ventilador en la habitación puede ayudar a que sienta menos ganas de tener que meter aire a sus pulmones. Le pueden enseñar técnicas de respiración y relajamiento para cuando experimente los problemas al respirar. Los medicamentos para reducir la ansiedad le pueden ayudar a preocuparse menos sobre la falta de aliento.

Muchas personas con cáncer temen que este problema empeore conforme progresa la enfermedad. Hay medidas que se pueden tomar para controlar cada cambio en su condición que permiten tratar cada problema. Tal como con el dolor, usted deberá poder recibir ayuda con sus problemas para respirar. Hable con su equipo de atención médica o de hospicio sobre sus síntomas y ellos le darán el tratamiento para sus problemas específicos.

## Las últimas respiraciones

Muchas personas presentan ciertos cambios en sus patrones respiratorios justo en el último momento de su vida. La respiración sonora y húmeda, o la congestión severa a menudo ocurren en las horas previas a la muerte. Esto resulta muy angustiante para la familia porque a menudo la

persona luce y suena como si se estuviera ahogando. En la mayoría de los casos, este síntoma sucede mientras el paciente está inconsciente, pero en caso de que el paciente esté alerta, esto puede resultar muy aterrante.

Existen muchas causas para esta congestión respiratoria. El exceso de mucosidades, dificultad para tragar y toser, la debilidad, la fatiga y el yacer horizontalmente conforman algunas de las razones. Existe tratamiento que ayuda a controlar esta congestión. Hay medicamentos que pueden usarse para deshacerse de los fluidos acumulados. El cambiar de postura por lo general es útil, especialmente el sentarse con la espalda recta.

El tener conocimiento sobre este posible cambio en la respiración puede ser útil para usted y su familia en identificar, informar y controlar cualquier malestar tan pronto como sea posible. Pregunte a su equipo de atención médica sobre qué puede esperar y dígales qué es lo que le gustaría que hicieran en dicha situación.

## **Cuando la muerte está cerca**

Esta sección está destinada para los cuidadores de la salud, pero muchos pacientes desean saber la información que aquí se incluye. Se mencionan algunas de las señales que indican que la llegada de la muerte está cerca y se ofrece al cuidador algunas ideas útiles sobre cómo proceder.

Las personas con frecuencia aprovechan este momento para reunir a la familia para despedirse de su ser querido. Tal vez se turnen para estar con el paciente, tomarse de las manos, hablar con el paciente o simplemente sentarse en silencio junto a éste. También puede ser un momento para llevar a cabo cualquier acto religioso y otras actividades que el paciente desea antes de su fallecimiento. Es una oportunidad para que muchos familiares y amigos expresen su amor y aprecio por el paciente y entre ellos mismos.

Es importante contar con un plan sobre qué hacer tras la muerte, para que la gente sepa cómo proceder durante este momento tan emotivo. Si el paciente se encuentra en un hospicio, la enfermera del hospicio y el trabajador social le ayudarán. Si el paciente no está en un hospicio, hable con su médico al respecto para que sepa cómo proceder al momento de la muerte.

No todos los síntomas siguientes se manifestarán, pero puede ser útil saber sobre ellos.

## **Posibles cambios en las funciones corporales**

- Debilidad muy profunda; por lo general el paciente ya no puede levantarse de la cama y tiene problemas para moverse estando en ella.
- Necesita ayuda con casi todo.
- Cada vez menos interés en la comida, frecuentemente con un consumo muy bajo de alimentos y líquidos durante varios días.
- Dificultades para tragar pastillas y medicamentos.
- Mayor somnolencia; el paciente puede dormitar o dormir por gran tiempo si el dolor es aliviado, y puede que muestre dificultad para levantarlo o despertarlo.

- Reducción en la capacidad de atención y es posible que no pueda enfocarse en lo que está ocurriendo.
- Confusión en relación con el tiempo, el espacio o las personas.
- Capacidad limitada para cooperar con los cuidadores de la salud.
- Movimiento repentino de cualquier músculo, sacudir las manos, brazos, piernas o cabeza.

### **Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente**

- Ayude al paciente a voltearse y a cambiar de posición cada hora o par de horas.
- Hablar con una voz tranquila y evite los ruidos o movimientos repentinos para disminuir las probabilidades de alterar al paciente.
- Si el paciente tiene dificultades para tragar las píldoras, pregunte al médico o enfermera del hospicio sobre la adquisición de medicamentos líquidos o un parche medicinal.
- Si el paciente tiene dificultad para tragar, no le dé alimentos sólidos. Trate pedacitos de hielo o sorbos de líquidos.
- No fuerce al dar los líquidos. Algo de deshidratación es normal en el momento cercano a la muerte, lo cual resulta un poco más cómodo para el paciente.
- Aplíquese paños húmedos y fríos en la cabeza, la cara y el cuerpo.

### **Posibles cambios en su estado de consciencia**

- Duerme más tiempo durante el día.
- Dificultad para despertarlo o levantarlo.
- Confusión en relación con el tiempo, el espacio o las personas.
- Inquietud; el paciente podría asirse de las sábanas o jalar la ropa de cama.
- Tal vez comience a hablar sobre cosas que no son relevantes con los eventos o personas presentes.
- Quizás experimente más ansiedad, inquietud, temor y soledad por la noche.
- Tras un período de somnolencia y confusión, puede que haya un momento breve de lucidez o claridad mental antes de que recaiga de nuevo en un estado semi-inconsciente.

### **Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente**

- Planifique su tiempo con el paciente para cuando éste se encuentre más alerta o durante la noche, cuando su presencia pueda ser reconfortante.
- Al conversar con el paciente, recuérdese quién es usted, al igual que la fecha y la hora.
- Continúe el uso de los analgésicos hasta el momento de la muerte.

- Si el paciente está muy inquieto, determine si está experimentando algún dolor. Si ese parece ser el caso, administre analgésicos según sea recetado, o consulte al médico o enfermera del hospicio si es necesario (consulte la sección sobre dolor en “Síntomas físicos en los últimos dos a tres meses de vida”).
- Cuando hable con una persona en estado de confusión, hablele en tono de confianza y calma, para disminuir las probabilidades de intimidarla o asustarla.
- Tocar cuidadosamente, acariciar, sostener y abrazar al paciente son normalmente acciones útiles y reconfortantes.

## Posibles cambios en el metabolismo

- Puede que el paciente tenga un menor interés por la comida o que le haya dejado de interesar en lo absoluto (el paciente tiene menos necesidad de alimentos y líquidos).
- Tal vez haya resequedad de la boca (consulte la sección “Posibles cambios en las secreciones” más adelante).
- Tal vez no necesite más algunos medicamentos, como vitaminas, quimioterapia, hormonas de restitución, medicamentos de la presión arterial y diuréticos (a menos que ayuden con la comodidad del paciente).

## Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente

- Aplique lubricante o vaselina en los labios para evitar que éstos se resequen.
- Los pedacitos de hielo dados con cuchara o sorbos de agua o jugo con un sorbete (pajilla, popote, pitillo, calimete) pueden ser suficientes para el paciente.
- Consulte con el médico para determinar cuáles medicamentos discontinuar. Los medicamentos para el alivio del dolor (analgésicos), náuseas, fiebre, convulsiones o ansiedad deben continuarse para la comodidad del paciente.

## Posibles cambios en las secreciones

- Las mucosidades en la boca pueden acumularse en el fondo de la garganta (esto puede provocar un sonido muy inquietante de escuchar, pero normalmente no incomoda al paciente).
- Puede que las secreciones se hagan más espesas debido a un consumo menor de líquidos y que se acumulen por la incapacidad de toser.

## Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente

- Si las secreciones bucales aumentan, manténgalas sueltas al incrementar la humedad en la habitación con un humidificador de vapor fresco.
- Si el paciente no puede tragar, puede que al darle pedacitos de hielo o sorbos con un sorbete (popote, calimete, pitillo, pajilla) sea útil para diluir las secreciones.

- Cambie la posición del paciente; colocarlo sobre su costado puede que ayude a drenar las secreciones de la boca. Continúe la limpieza dental con un cepillo suave o con palillos con extremo de algodón.
- Ciertas medicinas puede que ayuden, pregunte a su médico o enfermera de hospicio sobre éstas.

## Posibles cambios en la circulación y en la temperatura

- Los brazos y las piernas pueden sentirse algo fríos al tacto conforme la circulación se hace más lenta.
- La piel de los brazos, piernas, manos y pies se oscurece y luce azul o moteada.
- Otras áreas del cuerpo podrán ya sea oscurecerse o palidecerse.
- La piel podrá sentirse fría y ya sea seca o húmeda.
- El ritmo cardiaco podrá acelerarse, desacelerarse o estar irregular.
- La presión arterial podrá disminuir y ser difícil de escuchar.

## Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente

- Mantenga al paciente abrigado mediante el uso de frazadas y ropa de cama ligera.
- No use mantas eléctricas, almohadillas de calentamiento o artículos similares.

## Posibles cambios en los sentidos y la percepción

- La vista podrá tornarse borrosa u algo oscura.
- Puede que la audición disminuya, aunque la mayoría de los pacientes puede oír aún después de no poder hablar.

## Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente

- Deje encendidas las luces indirectas a medida que la visión del paciente disminuya.
- Asuma siempre que el paciente puede oírle.
- Continúe hablando y tocando al paciente para tranquilizarle con su presencia. Es probable que sus palabras de cariño y apoyo sean comprendidas y apreciadas.

## Posibles cambios en la respiración

- La respiración se puede acelerar y disminuir debido a la menor circulación sanguínea y a la acumulación de productos de desecho en el cuerpo.
- Las mucosidades en la parte posterior de la garganta pueden causar ronquera o gorgoteos en la respiración.

- Puede que el paciente no respire por periodos de 10 a 30 segundos.

### **Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente**

- Coloque al paciente sobre su espalda, o ligeramente sobre uno de sus costados.
- Si eleva la cabeza del paciente puede proporcionarle algo de alivio.
- Use almohadas para apoyar la cabeza y el pecho del paciente a cierto ángulo, o eleve dicha parte de la cama del hospital.
- Cualquier postura que parezca facilitar la respiración es aceptable, incluso al estar en posición sentada con un buen apoyo. Un niño pequeño estará mejor en sus brazos que en los del paciente.

### **Posibles cambios en la eliminación de sustancias**

- La orina podrá tornarse más oscura y disminuirá en cantidad.
- Cuando la muerte se aproxima, puede que el paciente pierda el control sobre sus excreciones y orina.

### **Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente**

- Coloque en la cama debajo del paciente capas de almohadillas desechables a prueba de agua.
- Si el paciente tiene un catéter para la recolección de la orina, la enfermera le enseñará cómo manejar esto.

### **Señales que la muerte ha ocurrido**

- La respiración cesa.
- No es posible escuchar la presión arterial.
- El pulso se detiene.
- Los ojos dejan de moverse y permanecen abiertos.
- Las pupilas permanecen dilatadas, incluso con la luz.
- Se pierde el control de los intestinos y la vejiga conforme los músculos se relajan.

### **Lo que pueden hacer las personas encargadas del cuidado del paciente**

Tras la muerte, es aceptable permanecer sentado por un momento con su ser querido. No hay ninguna prisa por proceder de inmediato con algo. Muchos familiares consideran que éste es un momento importante para orar o hablar entre sí, y reafirmar su amor entre sí, así como por la persona que ha fallecido.

Si usted ha involucrado a su hospicio o agencia de atención domiciliaria, llámelos primero. Si usted ha procedido y finalizado con todos los arreglos funerarios, sólo será necesario notificar al director de la funeraria y al médico.

Si el paciente muere en casa y no está bajo atención de hospicio, los cuidadores serán los responsables de llamar a las personas indicadas. Las leyes sobre quién debe ser notificado y cómo el cuerpo debe ser retirado varían de una comunidad a otra. Su doctor o enfermera podrán ofrecerle esta información.

**Nota importante:** *si llama al servicio de emergencia médica (EMS) 911, incluso tras haber ocurrido la muerte en casa, a menudo el EMS está obligado por la ley en hacer un intento por revivir al paciente o llevarlo al hospital. Esto puede complicar la situación y demorar los planes funerales. Asegúrese de que los familiares y amigos estén preparados en saber a quién llamar, para que no se llame al servicio de 911 por cuestiones de confusión o pánico al no saber qué hacer.*

## Cómo enfrentarse a la muerte

El cáncer en etapa avanzada podría ser la parte más difícil que usted y su familia hayan tenido que confrontar hasta el momento. Ahora está confrontando su propia muerte, lo cual es aún más difícil. Los miembros de su familia también reconocerán esto. Puede que los próximos meses sean muy difíciles, y aunque podría no contar con el recurso del tiempo a su favor, sí puede aprovechar la oportunidad para compartir el tiempo disponible para tener momentos de calidad con sus seres queridos.

Mediante la información incluida en este documento, pretendemos ayudarle a prepararse para algunos de los problemas e inquietudes que podría confrontar. También intentamos darle algunas sugerencias para sobrellevar algunas de las ansiedades que pueden surgir con la atención de una persona que está próxima a morir.

Si usted o su familia requieren más información, llámenos a cualquier hora al 1-800-227-2345. Contamos con especialistas de información sobre el cáncer que pueden ayudarle con sus preguntas y a encontrar los recursos que puede necesitar.

# Para obtener más información

## Más información de la Sociedad Americana Contra El Cáncer

A continuación presentamos información que podría ser de su utilidad. Usted puede obtener estos materiales a través de nuestra línea gratuita llamando al 1-800-227-2345 o visitando nuestro sitio Web [www.cancer.org](http://www.cancer.org).

### **Cómo afrontar el cáncer en etapa avanzada**

*Hospice Care*

Control del dolor: una guía para las personas con cáncer y sus seres queridos

*Advance Directives*

*Distress in People With Cancer*

Cómo hablar con sus familiares y amigos sobre su caso de cáncer

La comunicación con su médico

Cáncer avanzado

Metástasis a los huesos

### **Para los seres queridos y quienes cuidan de una persona con cáncer**

Escuche con el corazón

*What It Takes to Be a Caregiver*

*What You Need to Know as a Cancer Caregiver*

La atención del paciente con cáncer en el hogar: una guía para los pacientes y sus familiares

Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA)

Agencias de atención en el hogar

Cómo lidiar con la pérdida de un ser querido

### **Apoyo a niños para sobrellevar la situación**

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: Dealing With a Parent's Terminal Illness*

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: Understanding Psychosocial Support Services*

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: When a Child Has Lost A Parent*

## **Seguro médico y asuntos financieros**

*Financial Guidance for Cancer Survivors and Their Families: Advanced Illness*

*Coping Financially With the Loss of a Loved One: Financial Guidance for Families*

Seguro de salud y ayuda financiera para el paciente con cáncer

## **Libros**

Su Sociedad Americana Contra El Cáncer también cuenta con libros que podrían ser de su ayuda. Llámenos al 1-800-227-2345 o visite nuestra librería en línea en [www.cancer.org/bookstore](http://www.cancer.org/bookstore) para información sobre los costos o hacer un pedido.

## **Organizaciones nacionales y sitios en Internet\***

Junto con la Sociedad Americana Contra El Cáncer, algunas otras fuentes de información y apoyo son:

### **Compassion and Choices**

Teléfono sin cargos: 1-800-247-7421

Sitio Web: [www.compassionandchoices.org](http://www.compassionandchoices.org)

Para referencias locales de especialistas en dolor, programas de atención de hospicio, y otros recursos; ofrece asistencia a los pacientes para completar testamentos y directivas por anticipado, y sobre cómo mantener una comunicación con familiares, amigos y los profesionales de la salud acerca de los deseos del paciente sobre la atención médica.

### **CancerCare**

Teléfono sin cargos: 1-800-813-4673

Sitio Web: [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

Provee servicios profesionales y gratuitos para grupos de apoyo y para individuos vía telefónica o en línea para personas con cáncer, cuidadores de pacientes, seres queridos y personas en duelo.

### **Family and Medical Leave Act (US Department of Labor)**

Teléfono sin cargos: 1-866-487-9243

TTY: 1-877-889-5627

Sitio Web: [www.dol.gov/whd/fmla/index.htm](http://www.dol.gov/whd/fmla/index.htm)

Provee información sobre la Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA) de 1993, la cual ayuda a las personas a mantener sus trabajos y seguros de salud mientras toman tiempo para la atención de ellos mismos o la de sus seres queridos.

### **Family Caregiver Alliance**

Teléfono sin cargos: 1-800-445-8106

Sitio Web: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Provee información y recursos sobre el cuidado a largo plazo de los pacientes; una función de búsqueda de recursos en su sitio Web que provee información sobre programas de

apoyo financiados con fondos públicos y privados para las personas que cuidan de los pacientes en cada uno de los 50 estados y el Distrito de Columbia.

**National Family Caregivers Association (NFCA)**

Teléfono sin cargos: 1-800-896-3650

Sitio Web: [www.thefamilycaregiver.org](http://www.thefamilycaregiver.org)

Sitio Web y boletín trimestral que ofrece orientación, recursos útiles e historias sobre personas encargadas del cuidado de familias, y un kit de duelo para cuando los miembros ya no son cuidadores de pacientes, para ayudarles a lidiar con sus pérdidas y para que puedan seguir adelante con sus vidas.

**National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)**

Teléfono sin cargos: 1-800-658-8898; en español 1-877-658-8896

Sitio Web: [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

Provee información sobre programas de hospicio en su área; también publica información para consumidores y provee respuestas a las preguntas frecuentes en su sitio Web.

**Hospice Education Institute**

Teléfono sin cargos: 1-800-331-1620

Sitio web: [www.hospiceworld.org](http://www.hospiceworld.org)

Ofrece información sobre la atención a las personas que están en proceso de morir y en duelo; mantiene un directorio de programas de atención paliativa y de hospicio en los Estados Unidos; y provee información general sobre la atención de hospicio de calidad.

**Hospice Foundation of America (HFA)**

Teléfono sin cargos: 1-800-854-3402

Sitio web: [www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)

Actúa como defensor de la atención de hospicio al proveer información y educación al público; provee una lista de hospicios por área geográfica que está disponible en [www.hospicedirectory.org](http://www.hospicedirectory.org)

**Hospice Net**

Sitio web: [www.hospicenet.org](http://www.hospicenet.org)

Provee información y apoyo a pacientes que enfrentan enfermedades que amenazan sus vidas, así como apoyo para sus familias y amigos; también ayuda a localizar un hospicio local.

**Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) -- HHS**

Teléfono sin cargos: 1-877-267-4227

TTY: 1-877-486-2048

Sitio Web: [www.cms.hhs.gov](http://www.cms.hhs.gov) (o para información sobre Medicare solamente: [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov))

Responde preguntas sobre cómo solicitar Medicare, Medicaid, incapacidad, o beneficios para sobrevivientes, y también contesta preguntas sobre la cobertura para todos los beneficiarios de Medicare.

**Medicare Rights Center (MRC)**

Teléfono sin cargos: 1-800-333-4114

Sitio Web: [www.medicarerights.org](http://www.medicarerights.org)

Hojas informativas e información básica y explicaciones sobre los derechos y los beneficios del Medicare.

**Social Security Administration (SSA)**

Teléfono sin cargos: 1-800-772-1213

TTY: 1-800-325-0778

Sitio Web: [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov)

Provee información general, criterios de elegibilidad, información sobre cómo solicitar beneficios en programas (tales como el de Ingreso del Seguro Social por Discapacidad y el de Seguridad de Ingreso Suplementario) si usted no puede trabajar; brinda referencias a las oficinas locales del SSA y Medicare/Medicaid.

**National Association of Area Agencies on Aging (n4a)**

Teléfono sin cargos: 1-800-677-1116

Sitio Web: [www.n4a.org](http://www.n4a.org)

Para localizar agencias con servicios de apoyo para personas de edad más avanzada que tienen cáncer, visite su “*Eldercare Locator*” en línea.

**Meals on Wheels Association of America (MOWAA)**

Teléfono sin cargos: 703-548-5558

Sitio Web: [www.mowaa.org](http://www.mowaa.org)

Para buscar por una fuente local de entrega de comidas a domicilio para personas discapacitadas o que no puede salir de su hogar. Los costos/cuotas varían dependiendo de la edad y de la ubicación geográfica. Para más información remítase al programa de *Meals on Wheels* de su región.

**American Council of Life Insurers (ACLI)**

Teléfono sin cargos: 202-624-2000

Sitio Web: [www.acli.com](http://www.acli.com)

Ofrece información sobre seguridad financiera, con enlaces a los departamentos de seguro de vida del estado. Además, el recurso en línea “*Living Benefits from Life Insurance*”, describe cómo los propietarios de pólizas con enfermedades terminales pueden agilizar el proceso de obtener beneficios de sus seguros de vida.

*\*La inclusión en esta lista no implica respaldo por parte de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudar. Contáctenos en cualquier momento, durante el día o la noche, para obtener información y apoyo. Llámenos al **1-800-227-2345** o visítenos en [www.cancer.org](http://www.cancer.org).

## Referencias

Babcock EN. *When Life Becomes Precious: A Guide for Loved Ones and Friends of Cancer Patients*. New York: New York, Bantam Books. 1997.

Coyle N and Ferrell BR. *Textbook of Palliative Nursing*. New York: New York, Oxford University Press. 2001.

Ferrell B. Pain Management at the End of Life. *Medscape*. Nov 04, 2010. Accessed at [www.medscape.com/viewarticle/731405](http://www.medscape.com/viewarticle/731405) on May 7, 2013.

Foley KM, Back A, Bruera E, et al. *When the Focus is on Care: Palliative Care and Cancer*. Atlanta, Georgia: American Cancer Society. 2005.

Glass AP, Nahapetyan L. Discussions by elders and adult children about end-of-life preparation and preferences. *Prev Chronic Dis*. 2008;5(1):A08.

Hospice Directory. Hospice Myths and Realities. Accessed at [www.hospicedirectory.org/cm/about/choosing/myths\\_facts](http://www.hospicedirectory.org/cm/about/choosing/myths_facts) on May 8, 2013.

Hwang JP, Smith ML, Flamm AL. Challenges in outpatient end-of-life care: wishes to avoid resuscitation. *J Clin Oncol*. 2004; 22:4643-4645.

National Comprehensive Cancer Network. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care – Version 1.2013*. Accessed at [nccn.org](http://nccn.org) on May 8, 2013.

Ryan PY. Approaching death: a phenomenological study of five older adults with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2005;32:1101-1108.

Seamn-Wrede L. *Symptom Management Algorithms: A Handbook for Palliative Care*. China: Intellicard, Inc. 1999.

VistaCare. Understanding Hospice. Accessed at [www.vistacare.com/hospice/default.asp](http://www.vistacare.com/hospice/default.asp) on May 8, 2013.

**Last Medical Review: 7/16/2013**

**Last Revised: 7/16/2013**

**2013 Copyright American Cancer Society**

For additional assistance please contact your American Cancer Society  
1 · 800 · ACS-2345 or [www.cancer.org](http://www.cancer.org)