



GLOBAL AIDS PARTNERSHIP

VIH/SIDA

**Manual para el cuidado
basado en el hogar**

Un Manual para el cuidado basado en el hogar

Una guía para ofrecer cuidado a los que viven con o que están al borde de la muerte por el SIDA

Redactores contribuyentes:

JoAnn Butrin, PhD

Christine Morgan, MA

Beth Davis, MA

Jenny Pandolfo, RN

Nancy Valnes, RN

Brenda Strysko, CNM, MSN

Información sobre el derecho de autor:

Una publicación de Global AIDS

1445 N. Boonville Ave.

Springfield, Missouri, 65802 USA

Phone: 417-862-2781, ext. 2079

Email: info@globalaidspartnership.org

Web Site: www.globalaidspartnership.org

Reproducción: A Manual for Home Based [Un manual para el cuidado basado en el hogar] es una publicación de Global AIDS Partnership (GAP). Este manual puede ser reproducido en cualquier forma sin obtener permiso de GAP. Se apreciaría que se reconociera y se diera crédito a GAP.

Traducción: Para traducir esta información, por favor póngase en contacto con GAP para obtener permiso. Esto es para evitar duplicación de esfuerzo, ya que GAP tiene una lista de los idiomas en los que está disponible. GAP pide que si se hace una traducción, ésta se ponga a la disposición de otras organizaciones que operan en el mismo idioma.

CONTENIDO

Introducción	7
Sección 1: Cómo ofrecer cuidado emocional	9
Capítulo 1: Al recibir el diagnóstico de infección del VIH	10
1. Reacciones individuales.....	11
2. Temores ante una enfermedad que amenaza la vida.....	11
3. Reacciones comunes al diagnóstico de infección de VIH.....	12
Capítulo 2: Preparación para ser cuidador	15
1. Problemas personales del cuidador.....	15
2. Cualidades del cuidador.....	16
3. Preocupaciones especiales del cuidador.....	17
4. Estrategias para el cuidador para saber arreglárselas.....	18
5. La importancia para el cuidador de conocerse a sí mismo.....	19
Capítulo 3: Capacidad del cuidador para saber aconsejar	21
1. Entender lo que es pesar y pérdida.....	21
2. Ánimo a través de la Escritura.....	24
Sección 2: Cuidado espiritual	25
Capítulo 4: Necesidades espirituales de los que se enfrentan con una enfermedad incurable	26
1. Al ofrecer cuidado espiritual.....	26
2. Pautas para el compañero espiritual.....	27
3. Ritos y tradiciones espirituales.....	28
4. Buena disposición para hablar de cosas espirituales.....	28
5. Claves para un ministerio eficaz.....	29
6. El amor de Dios por medio del cuidador.....	30
Capítulo 5: Cómo tratar con el pesar y la pérdida	31
1. Los efectos del VIH/SIDA en las familias.....	31
2. Apoyo para las familias.....	32
3. Definición de pesar, pesar anticipatorio y duelo.....	32
4. Sugerencias para ayudar a la persona apesadumbrada.....	33
Sección 3: Cuidado físico	35
Capítulo 6: Información básica sobre el VIH/SIDA	36
1. ¿Qué es VIH? ¿Qué es SIDA?.....	37
2. ¿Qué sucede en el cuerpo?.....	37

3. ¿Cómo se transmite el VIH?	37
4. ¿Cómo NO se transmite el VIH?	38
5. Mitos que algunos creen sobre el SIDA	39
6. Señales y síntomas de SIDA	39
7. Tratamiento para el SIDA	40
8. Análisis diagnóstico de VIH	42
9. Cómo prevenir la infección de VIH	43
10. El embarazo y el VIH	43
Capítulo 7: Protección contra la infección y lesiones	45
1. Control de las infecciones	45
2. Proteger al paciente y al cuidador contra lesiones	48
Capítulo 8: Cómo controlar los síntomas de SIDA	49
1. Dolor	49
2. Fiebre	51
3. Diarrea	51
4. Problemas de la piel	53
5. Problemas de la boca y la garganta	55
6. Síntomas de tuberculosis	56
7. Cambios en la función mental	57
8. Medidas para ofrecer alivio	59
Capítulo 9: Ayudas prácticas para el paciente y la familia	61
1. Evaluación de las necesidades del paciente y la familia	61
2. Maneras prácticas de ofrecer ayuda	62
Sección 4: Cómo establecer cuidado de hospicio	66
Capítulo 10: ¿Qué es cuidado de hospicio?	67
1. ¿Cuándo es el momento para ofrecer cuidado de hospicio?	67
2. ¿Dónde se ofrece el cuidado de hospicio?	68
3. ¿Quién ofrece el cuidado de hospicio?	68
4. ¿Qué materiales se necesitan?	69
Capítulo 11: Cómo establecer un programa de cuidado de hospicio en la casa	72
1. Descripción de un programa de cuidado de hospicio en la casa	72
2. Ventajas del cuidado en la casa	73
3. Organizar un programa de cuidado de hospicio en la casa	74
4. Trabajar con voluntarios	75
5. Evaluar el programa	77

Capítulo 12: Cómo establecer un local de hospicio	78
1. Determinar la necesidad de un local de hospicio	78
2. El propósito de un local de hospicio	79
3. Ventajas y desventajas de un local de cuidado	79
4. Organizar y equipar un local de hospicio	80
5. Locales de hospicio basados en iglesias	81
6. Problemas al final de la vida	81
Apéndice A: Repaso de la vida	83
Apéndice B: Evaluación espiritual	84
Apéndice C: Lecturas bíblicas	87
Apéndice D: Testamento	89
Apéndice E: Evaluación de la necesidad de tener un hospicio en la comunidad	92
Apéndice F: Encuesta de casa en casa	93
Apéndice G: Escribir los objetivos	94
Apéndice H: Formulario de solicitud para los voluntarios	96
Apéndice I: Preguntas para entrevistar a los voluntarios	98
Apéndice J: Referencias de contactos	101
Apéndice K: Evaluación del desempeño de los voluntarios	102
Apéndice L: Plano del local	104
Bibliografía	106

INTRODUCCION

Es algo devastador recibir un diagnóstico de infección del VIH. Aunque la persona sospeche que podría estar infectada, oír las palabras: “Lo siento, pero usted tiene el VIH,” es algo abrumador. El diagnóstico tiene profundos efectos en la vida del individuo y de su familia y seres amados.

Sin embargo, ¡el recibir un diagnóstico de infección del VIH no puede decirle a la persona cuánto tiempo va a vivir! No ofrece ninguna información sobre el estado de salud de la persona, ni puede determinar si está presente alguna enfermedad relacionada con el VIH. El lado positivo de recibir el diagnóstico es que permite que los individuos infectados y sus seres amados tomen buenas decisiones con respecto a la atención médica y el vivir de manera saludable. Y les permite pensar en el futuro, y planear lo que pueden hacer cuando la persona se enferme.

Este manual examina la progresión de la infección del VIH, desde el momento en que se recibe el diagnóstico hasta cuando la persona comienza a enfermarse del SIDA. A medida que progresa la infección y la persona se pone más enferma, podría necesitar que alguien le ayude a encargarse de ciertas necesidades físicas. Este manual presenta ideas sobre las maneras en que la familia, los amigos, la comunidad y la iglesia pueden acudir a ayudar a la persona cuando ésta se enferme demasiado como para cuidarse a sí misma.

Cuido de hospicio: Cuido basado en la casa y cuidado en un local

La palabra *hospicio* se usó por primera vez en Inglaterra para describir un *lugar de descanso* para los viajeros fatigados. Hoy la palabra hospicio por lo regular quiere decir ofrecer cuidado físico, emocional y espiritual a los individuos y sus familias que se enfrentan con una enfermedad que amenaza su salud. El cuidado de hospicio ayuda a la familia y a los amigos a ajustarse a la realidad de la enfermedad y sus consecuencias.

Cada año por todo el mundo, aumenta el número de personas que están enfermas del SIDA. Esto pone una pesada carga en los sistemas tradicionales de cuidar a los que están críticamente enfermos. Los costos médicos son altos, y algunas familias no tienen los recursos para pagar por ese cuidado médico. En algunos lugares del mundo, son tantos los que están enfermos del SIDA que el número de personas saludables disponibles para cuidar a los enfermos es limitado. Algunos están muriendo solos, una situación que atemoriza a la gente por todo el globo.

Los que necesitan cuidado físico muchas veces dependen de la ayuda de sus familiares. Muchos prefieren que se les cuide en casa. Otros no tienen a nadie en

casa que les ayude, y necesitan que los de la comunidad les ayuden. Los que viven con la infección del VIH quizás no tengan los recursos para pagar por atención médica formal. Sin embargo, las iglesias y otros grupos de la comunidad están desarrollando lugares de cuidado de hospicio donde los enfermos del SIDA puedan recibir el cuidado que necesitan cuando se enfrentan con el final de su vida.

Propósito del manual

El propósito de este manual es:

- Hablar de las necesidades físicas, emocionales y espiritual de la persona que vive con el VIH/SIDA.
- Enseñar capacidades básicas para cuidar que prepararán a la familia, a los amigos y a los de la comunidad y de la iglesia para cuidar a la persona que se encuentra al final de su vida.
- Dirigirse a las necesidades del cuidador.
- Hablar de las varias opciones para cuidar, incluso la implementación de cuidado de hospicio en una casa o en un local.

Este manual puede servir como una guía o como un manual de entrenamiento para la familia, amigos, voluntarios o empleados que cuidarán a alguien que se encuentra al final de su vida. Solamente ofrece ideas e información: no hay una manera única que sea la manera correcta de ofrecer cuidado. Las necesidades y reacciones de cada persona son diferentes, y será necesario adaptar el cuidado para acomodar esas diferencias.

La cultura y/o el fondo étnico también tienen un lugar en la manera en que la persona responde a los problemas del final de su vida, y también en la manera en que se ofrece el cuidado. Aunque este manual no se dirige a la miríada de diversidades culturales representadas por los posibles cuidadores, se cree que habrá suficientes semejanzas que será posible adaptar la información que aquí se presenta.

Sección 1: Cómo ofrecer cuido emocional

CAPITULO 1

Al recibir el diagnóstico de infección del VIH



Puntos clave

1. Reacciones individuales
2. Temores ante una enfermedad que amenaza la vida
3. Reacciones comunes al diagnóstico de infección del VIH



Representación

Persona que está enferma: “¿Qué me va a suceder? No puedo creer que en realidad vaya a morir. ¿Qué será de mis hijos? Me pregunto cuánto tiempo más viviré. Quizás el doctor se ha equivocado—yo en realidad no me siento muy enfermo y ciertamente no me siento como que voy a morir.”

Amigo: “Hombre, no es necesario que te hagas todas esas preguntas ahora. Sólo trata de no pensar en ello. Quizás el doctor se ha equivocado, como dijiste. Debes tratar de no pensar en ello y simplemente seguir como antes. Todo va a salir bien.”

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?



Preguntas para discusión

Muchas veces el no creerlo es la primera reacción de los que reciben el diagnóstico de infección del VIH: “¡Esto no me puede estar sucediendo a mí!” Es necesario que la persona que recibe el diagnóstico exprese sus emociones con palabras. Pero la persona que oye esas palabras quizás no tenga ni la menor idea de lo que debe decir. Considere las siguientes preguntas:

- ¿Qué comunican las palabras como: “Trata de no pensar en ello”?
- ¿Qué cree usted que la persona en realidad necesita en este momento?
- ¿Cómo podría usted ayudar a subsanar esas necesidades?
- ¿Cuáles son algunas de las reacciones comunes de la gente se entera por primera vez de que tiene una enfermedad que le amenaza la vida?
- ¿Qué tipos de reacciones siguen?

Como ilustra la representación, los que se han enterado de que tienen una enfermedad terminal o incurable, sin importar cuál sea, por lo regular se

sienten conmovidos. Quizás creían que algo serio estaba sucediendo y ahora sus sospechas han sido confirmadas. Pero para otros, será una sorpresa total.

Es útil que los que se han enterado de que tienen el virus, como también sus seres queridos, estén al tanto de las muchas emociones que acompañan el diagnóstico. Esta sección habla de algunas de estas reacciones.

1. Reacciones individuales

No hay dos individuos que reaccionen exactamente de la misma manera después de haber recibido la noticia de que tienen la infección del VIH. Son muchas las cosas que impactan la manera en que la persona responde. Estas incluyen su personalidad, fondo cultural o étnico, fe, recursos disponibles, familia disponible, etc. No obstante, los que se encuentran en situaciones del fin de la vida han expresado ciertas experiencias. Estas experiencias podrían servir como una guía preliminar para ayudar a que los que reciben el diagnóstico, a sus seres amados y a sus cuidadores sepan qué anticipar.

2. Temores ante una enfermedad que amenaza la vida

Los individuos con un diagnóstico del VIH y sus seres amados experimentan una amplia gama de sentimientos cuando reciben la noticia de que se enfrentan con una enfermedad que les limita la vida. A veces es difícil hablar de estos sentimientos, y con frecuencia se mezclan con emociones positivas y negativas. Muchas veces se muestran confusos y difíciles de comprender.

- **Dolor físico:** El dolor físico con frecuencia es lo que más preocupa a los que han llegado al final de su vida. Esto infunde temor y preocupación tanto en el paciente como en su familia.
- **Depender más de los demás:** Depender más de los demás puede ser una causa principal de angustia y representa una serie de pérdidas graduales para el individuo. Muchos experimentan más angustia por no poder funcionar que por el dolor físico. Ellos piensan: “Cuando me enferme, no tendré control de mi vida y tendré que depender de otros para todo.” Es importante ayudar al paciente a retener control durante el más tiempo posible.
- **Aislamiento:** La persona también siente temor de ser aislada de la familia y los amigos. Podría tener muy pocas visitas y podría tener menos con el tiempo. También se podría ver obligada a tratar con la tristeza de planes fracasados con respecto a los amigos, los familiares, el trabajo, etc. También se podría sentir aislada de la sociedad, del trabajo, de los amigos, de la comunicación significativa y de participar en las actividades de la vida.

- **Futuro para los seres amados:** El paciente puede llegar a sentirse muy angustiado al hablar de sus seres queridos. Esa angustia podría concentrarse en:
 - o Los efectos de la enfermedad en los seres queridos
 - o La inevitable separación
 - o El temor del futuro
- **La búsqueda de significado:** La persona que está al borde de la muerte podría tender a repasar y evaluar su vida y a buscar significado en su pasado, como también en la enfermedad y en el sufrimiento presentes. En cada uno de nosotros hay un fuerte deseo de creer que nuestra vida ha sido significativa y útil.
- **El proceso de la muerte y de la agonía:** Algunos de los que tienen el VIH sienten temor de morir solos. También sienten temor de que el dolor y los síntomas no serán controlados. Algunos querrán hablar del cielo y de la eternidad.

Cambiamos nuestras expectativas

El paciente debe progresar en el proceso de duelo para poder cambiar sus expectativas. Se explorará más sobre el duelo en capítulos subsiguientes.

Las expectativas deben cambiar para evitar que lleven al desánimo, la desilusión y la desesperanza.

- Proverbios 13:12—La esperanza que se demora es tormento del corazón.
- Proverbios 18:14—El ánimo humano
- 2 Corintios 4:7-9—Estamos atribulados, pero Dios no nos abandona.
- Hebreos 13:5b, 6a—Dios nunca nos fallará.
- Apocalipsis 21:1-7—Dios enjugará toda lágrima.

3. Reacciones comunes al diagnóstico de infección del VIH

Muchos autores han escrito sobre las reacciones o etapas por las que pasan los que se enfrentan con la pérdida. Cada persona y cada grupo cultural busca sus propias maneras de arreglárselas, pero hay pensamientos y emociones comunes asociados con la noticia de que la persona tiene el VIH/SIDA o cualquier enfermedad que al final le arrebatará la vida. Lo siguiente ha sido tomado de: “Vivir con el morir, morir en casa,” un Manual de Recurso para los que cuidan a los que tienen SIDA (1998).

- **Conmoción o insensibilidad:** Cuando la persona recibe el diagnóstico por primera vez, con frecuencia hay un período de incredulidad o desorientación, un sentido de cierre porque la emoción es demasiada como para soportarla. Con frecuencia la gente dice que se siente insensible

o que no siente absolutamente nada, como si estuviera suspendida en una nube donde nada tiene sentido. Algunos podrían experimentar síntomas físicos como náusea o vomitar, pero con frecuencia simplemente no sienten absolutamente nada. Esto por lo regular pasa en pocos días a medida que se asienta la realidad de la situación. La próxima emoción por lo regular es el temor.

- **Temor:** El temor es una reacción emocional a lo reconocido, como una amenaza o peligro. También puede ser ante algo desconocido o algo que no se entiende. El diagnóstico de infección del VIH pone a la gente cara a cara con el temor de la muerte, la desfiguración o el abandono y el morir sola. Por lo regular el temor trae ansiedad, lo que puede dejar a la persona sintiéndose fuera de control.
- **Ansiedad:** La ansiedad es un incómodo sentimiento de tensión o pavor que ocurre cuando nos enfrentamos con una amenaza a nuestro estado físico o psicológico. Los sentimientos de ansiedad podrían ser leves, moderados o severos. Si no se controla, la ansiedad severa puede llevar al pánico.
- **Culpa:** La culpa es una reacción común entre los que tienen el VIH/SIDA. Es común que la gente se culpe a sí misma por haberse infectado o que se sienta culpable por infectar a otros. Algunos podrían sentir culpa por su estilo de vida o creer que Dios los está castigando. Las mujeres podrían sentirse culpables por haber sido malas madres o porque dejarán solos a su esposo y a sus hijos. La culpa puede ser una emoción muy consumidora y destructiva durante el proceso de la muerte. Es un tiempo cuando la ayuda espiritual, que trae el perdón y la fortaleza de Dios, será de gran importancia. Se hablará más de esto en la Lección 5.
- **Negación:** En la negación, la gente se niega a reconocer ningún pensamiento, sentimiento ni preocupación por lo que se le presenta. Le permite mantener control al no dar lugar a esos sentimientos negativos. Algunos se niegan a admitir que están muriendo. A veces los cristianos que creen en la sanidad divina niegan que morirán; insisten en que serán sanados. Aunque la Biblia nos instruye a creer que la sanidad es posible, a veces la sanidad en realidad llega por medio de la muerte.
- **Ira:** Esta es una de las reacciones emocionales más comunes ante el SIDA. La gente podría sentirse airada con la persona que cree que le dio la enfermedad. Podría sentirse airada con Dios, sintiendo que El la ha abandonado o que permitió que esto sucediera. Con frecuencia se siente sin poder y desvalida al saber que no hay cura, o que vive en un país donde no están disponibles las drogas que prolongan la vida. Los enfermos podrían expresar su ira con malas palabras o arremetiendo contra los que los rodean. Podrían expresar sentimientos intensos hacia ciertos individuos y hacia Dios. Al principio, la gente podría rehusar

la comida, el tratamiento o cualquier tipo de ayuda. Una vez la ira se calme, esto podría cambiar.

- **Depresión:** Cuando la gente internaliza su ira o su culpa, con frecuencia se deprime. Hay depresión cuando la persona es vencida por la tristeza, el pesimismo, la falta de reacción, un sentido de desesperanza y el vacío. Muchas veces el diagnóstico de infección del VIH puede causar depresión debido al no poder encontrar esperanza de ser curado. A veces, la depresión puede llegar a ser tan severa que la persona se niega a comer, siempre está durmiendo y no puede, o no quiere, hablar con nadie. Esto se llama depresión clínica y es muy difícil para el cuidador.

Estos sentimientos ofrecen los medios, la energía y la capacidad para que la persona pase a un saludable ajuste de su pérdida, en vez de no poder avanzar por el proceso. El objetivo es animarla a que comparta esos sentimientos, lo que hace posible que la persona siga adelante a través de los sentimientos y termine el proceso.

- **Resolución o paz:** Resolución es el proceso de aceptar la enfermedad que amenaza la vida de la persona y la capacidad para encontrar paz y consuelo y esperanza eterna en los últimos días de su vida. No todos llegan a esta etapa, pero uno de los objetivos del cuidado de hospicio es ofrecer apoyo emocional y espiritual para ayudar a que la persona llegue a este punto y pase sus últimos días con la menos lucha que sea posible.

Hablaremos más del pesar y de la consejería en los capítulos subsiguientes.



Preguntas para discusión

- Después de repasar las anteriores reacciones ante la pérdida y el diagnóstico de una enfermedad terminal, ¿cómo cree usted que éstas se relacionan con su cultura?
- ¿Cuál de estas reacciones ha observado usted más comúnmente? ¿Por qué?
- ¿Cree usted que la gente tiende a morir en paz? ¿Por qué sí o por qué no?

CAPITULO 2

Preparación para ser cuidador



Puntos clave

1. Problemas personales del cuidador
2. Cualidades del cuidador
3. Preocupaciones especiales del cuidador
4. Estrategias para el cuidador para arreglárselas
5. La importancia para el cuidador de conocerse a sí mismo



La historia de Luisa

“Mi hermana se veía muy triste hoy. Siento como que ya no sé qué decirle. Yo sé que ella se preocupa por sus hijos y porque el dinero se estaba acabando. Tengo que tratar de buscar otro trabajo para poder ayudar más con el dinero, pero entonces ¿quién la va a cuidar? Ya no puedo dormir. Cuando me duermo, tengo pesadillas horribles. Parece que todo tiene que ver con la muerte. Siento el cuerpo muy pesado, como si me fuera a caer. Sé que necesito comer más. Estoy rebajando de peso, pero no siento hambre y mi pobre hermana no puede comer nada, ¿y por qué debo comer yo? Creo que ya no me voy a molestar en orar porque no parece servir de nada. Las cosas se están poniendo peor”.

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?



Preguntas para discusión

- ¿Qué necesitan los cuidadores cuando atienden a alguien que está muriendo?
- ¿Cuáles son algunas de las señas de que un cuidador podrían estar experimentando dificultad?
- ¿Cómo se pueden evitar o resolver las dificultades como ésta?

1. Problemas personales del cuidador

Antes de poder ayudar a otra persona, es importante que los cuidadores examinen sus actitudes, temores y problemas personales. Por ejemplo, si un cuidador recientemente ha pasado por una pérdida personal, quizás todavía no haya pasado por todo el proceso de duelo. Estar con otra persona que está

tratando de arreglárselas con una pérdida podría causar una gama de emociones que podrían interferir con la habilidad de la persona para ser de ayuda a otra.

El cuidador también debe examinar sus sentimientos personales respecto al VIH/SIDA y cualquier actitud de crítica que pudiera estar presente respecto a la manera en que se contrajo el virus. Muchas veces el primer paso para ofrecer cuidado significativo es tomar el lugar de cuidador con el corazón de Cristo: sin ningún plan y simplemente dar amor y cuidado.

Es necesario que la persona que va a ser cuidador esté preparada para experimentar una variedad de emociones que sentirán y con frecuencia expresarán las personas a las que cuidan.



Preguntas para discusión

- Si usted se enfrentara con la muerte, ¿cómo cree que la gente podría ayudarle más?
- ¿Cuáles son algunas de las cualidades que podría tener el cuidador que serían útiles para alguien que se enfrenta con el fin de la vida/enfermedad terminal?

2. Cualidades del cuidador

No todos escogen ser cuidadores. Con frecuencia se espera que la persona más cercana al enfermo tome ese lugar. Ya sea voluntariamente o por la naturaleza de la relación, cuidar exige de ciertos requisitos. Es esencial orar continuamente y pedir la fortaleza de Dios tanto para el cuidador como para la persona a la que se cuida. La fortaleza que viene de depender de Dios es crítica.

Ya sea voluntariamente o por la naturaleza de la relación, cuidar exige de ciertos requisitos.

Las siguientes cualidades ayudarán al cuidador a ofrecer mejor cuidado físico y también a mantener su propia estabilidad emocional al tratar con una persona que se enfrenta con una enfermedad terminal.

- **Paciencia:** A veces la persona que está enferma puede ser muy exigente, o los síntomas que experimenta exigen de mucha atención de parte del cuidador. Con frecuencia el cuidador, especialmente si es de la familia, está de turno en todo momento. Aunque sea difícil, tanto el cuidador como el enfermo tendrán más paz si ambos pueden permanecer pacientes ante estas exigencias.
- **Compromiso:** Algunos se podrían apuntar voluntarios para ser cuidadores, pero luego decidir que es demasiado trabajo o que es

demasiado agotador. La persona con VIH/SIDA ya teme ser rechazada, y que alguien se presente y luego abandone la tarea podría reforzar esos temores y hacer que se sienta inadecuada. Los voluntarios deben saber que lo ideal es que el compromiso que toman podría durar varias semanas, meses o hasta años.

- **Constancia:** Es importante ofrecer constancia, o una rutina, a la persona enferma: los mismos cuidadores, la misma conducta, el mismo afecto y dedicación. Esto requiere de esfuerzo y persistencia.
- **Amor:** Con la fatiga y las exigencias no siempre es fácil mantener una actitud amorosa. Es necesario tener comunión diaria con Dios y revisar a diario su actitud para poder ofrecer constantemente amor y aceptación.
- **Amabilidad:** Todos merecen ser tratados con amabilidad y dignidad. Podría haber momentos, especialmente cuando la persona tiene demencia de SIDA (que se define en un capítulo subsiguiente), o cuando tiene gran dolor, en que arremeterá contra el cuidador y dirá cosas crueles. Aunque es difícil, el cuidador trata de comprender que esto es parte de la enfermedad y sigue siendo constante y amable.
- **Respeto:** A través de cada fase del final de la vida, se debe dar el mayor respeto a la dignidad, privacidad, confidencialidad y persona del enfermo.

Cuidar de un amigo o familiar que sufre es una tarea emocional y físicamente agotadora.

3. Preocupaciones especiales del cuidador

Cuidar de un amigo o familiar que sufre es una tarea emocional y físicamente agotadora. La persona que hace esto por un período de tiempo podría llegar a cansarse mucho y agotarse emocional, espiritual y físicamente. Aunque se reciben recompensas personales cuando se sabe que se está ofreciendo amor y apoyo, esto quizás no sea suficiente para vencer el estrés y agotamiento que podrían afectar al cuidador.

- **Demasiada identificación:** Los cuidadores podrían encontrarse tan involucrados emocionalmente en lo que está sucediendo con la persona a la que cuidan que ya no pueden objetivamente dar la ayuda necesaria. La causa de esto podría ser su apego emocional con la persona, que es una reacción normal. Sin embargo, con frecuencia se debe a algún duelo o pérdida que ha sucedido en la vida del cuidador antes de encargarse de este cuidado. Las emociones que acompañaron el anterior suceso podrían volver a surgir y hacer que el cuidador vuelva a vivir la experiencia.

- **Muy poca identificación:** Por las mismas razones de la demasiada identificación, los cuidadores podrían distanciarse de la persona a la que cuidan para protegerse contra sentir el dolor de la situación presente o de una pérdida anterior. Aunque cumplen con las tareas, lo hacen con desapego emocional. Su cuidado quizás carezca de afecto y podrían transmitir no aceptación o distancia a la persona que recibe su cuidado.

4. Estrategias para el cuidador para arreglárselas

Ser consciente es la clave para cuidar eficazmente. El cuidador debe ser consciente de su reacción a lo que le está sucediendo a la persona a la que cuida. También debe ser consciente de lo que está sucediendo en su interior como cuidador, para poder protegerse contra estresarse demasiado. La persona que está demasiado estresada no podrá ofrecer un buen cuidado.

Señales de estar demasiado estresado:

- Constantemente sentir ganas de llorar
- No poder dormir
- Querer dormir demasiado
- Un sentido constante de estar abrumado
- No poder dejar de pensar en la persona a la que cuida
- Perder el apetito
- Comer demasiado o exhibir hábitos nerviosos, como morderse las uñas
- No poder concentrarse; olvidar
- Desarrollar síntomas físicos que no parecen estar relacionados con una enfermedad en particular
- Ponerse irritado y de mal genio
- Sentirse deprimido y decaído la mayor parte del tiempo

Pasos para evitar el demasiado estrés

Aunque algunas de las anteriores señales de estrés serían reacciones normales, algunas se pueden evitar con las siguientes estrategias:

- Buscar a alguien que le permita tiempo libre al cuidador, aunque sea por momentos breves
- Buscar a alguien con quien hablar de la experiencia y los sentimientos asociados con ella
- Unirse a un grupo de apoyo compuesto de personas que también ofrecen cuidado
- Orar y leer la Palabra de Dios; permitir que la gracia de Dios dé fortaleza y renovación cada día
- Asistir a los cultos de la iglesia y buscar comunión con otros creyentes que puedan orar por la situación
- Ser consciente de que está bien sentirse cansado y que necesita un descanso; tratar de no sentirse culpable

- Reconocer sus límites personales y respetarlos; una sola persona no puede hacerlo todo.
- Aceptar ayuda de otros cuando la ofrezcan; no tratar de ser un héroe
- Hacer algo relajante o agradable todos los días, aunque sea por unos pocos minutos; esto le da al cuidador algo positivo que esperar cada día.
- Tratar de dormir lo suficiente
- Tratar de alimentarse adecuadamente

Cuidarse a sí mismo

Los cuidadores quizás no sientan que tienen tiempo para atender a sus necesidades, porque las necesidades de los que lo rodean son mucho más grandes. Sin embargo, si no se cuidan, quizás no puedan seguir cuidando a los que lo necesitan. Es críticamente importante que los cuidadores se cuiden ellos mismos. Si no lo hacen, quizás no puedan seguir ofreciendo cuidado, o que el cuidado no sea tan eficaz como podría ser.

Los cuidadores experimentarán todas las emociones de duelo durante los momentos en que cuidan al enfermo. Es necesario sentir dolor activamente por la pérdida del paciente. Los cuidadores necesitan hacer por ellos mismos lo que hacen por los demás: ayudarse a resolver todos los sentimientos de duelo.

Los cuidadores experimentarán todas las emociones de duelo durante los momentos en que cuidan al enfermo.

Ser cuidador puede ser tan abrumador emocionalmente como lo es físicamente. Está bien que los cuidadores tomen descansos cortos durante el día para volver a concentrarse y regenerar fortaleza.

Un viaje de esperanza

(Una paráfrasis de 1 Corintios 13): *El amor es paciente; el amor es amable; el amor no es envidioso, jactancioso, arrogante ni maleducado. No insiste en lo suyo; el amor siempre protege, siempre confía, siempre espera, siempre persevera...el amor nunca falla.*

5. La importancia para el cuidador de conocerse a sí mismo

La mayoría escoge ser cuidador por ciertas razones. Es importante ser consciente de esas razones, porque afectarán las relaciones entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado. Ser consciente de y aceptar esas motivaciones le permitirá a la persona prodigar mejor cuidado y crecer como individuo. Habrá cosas que el cuidador descubrirá acerca de sí mismo, y será necesario tratar con esas cosas. Es esencial aceptar las opiniones y los comentarios constructivos de otros.

El cuidar exige de confianza en sí mismo y de valor. El cuidador debe reconocer y aceptar sus propios sentimientos, y expresarlos en el momento debido. Debe poder arreglárselas con los fuertes sentimientos de los pacientes/familias sin sentirse abrumado e incompetente. Cada paciente es un individuo. El cuidador debe demostrar respeto y empatía sin prejuicio, crítica ni expectativas basadas en la experiencia de su vida.

Una persona que está muriendo (quizás alguien que tiene VIH/SIDA) podría causar dolor en el cuidador al hacer surgir sentimientos de pérdida del pasado. O la situación podría ser parecida a lo que el cuidador teme que le suceda a él. Tratar con gente que está muriendo hace que la persona esté más consciente de su propia muerte y sus debilidades. Por estas razones, es muy importante enfrentarse con los sentimientos y los temores hacia la muerte.

Una persona que está muriendo o experimentando duelo podría hacer que el cuidador se sienta desvalido, inadecuado, enojado y frustrado. Es importante que el cuidador examine sus experiencias personales relacionadas con la pérdida personal poder entender mejor el proceso de duelo. Esto le ayuda al cuidador a entender cómo hacer frente a las situaciones dolorosas, y afectará la comunicación con la persona que recibe el cuidado. Examinar los sentimientos de pérdida y estar consciente de sí mismo le ayudará al cuidador a determinar sus limitaciones respecto a la persona a quien cuida. También le permite determinar cuáles son las mejores maneras de ofrecer ayuda. Una persona al borde de la muerte o que experimenta duelo podría hacer que el cuidador se sienta desvalido, inadecuado, enojado y frustrado. Es importante que el cuidador examine sus experiencias personales con la pérdida para poder entender mejor el proceso de duelo. Esto le ayuda a entender cómo arreglárselas con las situaciones dolorosas, y afectará la comunicación con la persona que recibe el cuidado. Examinar los sentimientos de pérdida y ser consciente le ayudará al cuidador a determinar sus limitaciones en términos de la persona a quien cuida. También le permite determinar las mejores maneras de ofrecer ayuda.

Una persona que está muriendo o experimentando duelo podría hacer que el cuidador se sienta desvalido, inadecuado, enojado y frustrado.

El cuidador debe evaluar cuánto tiempo puede ofrecer, qué es lo que puede tolerar y cuál es su nivel de capacidad. El cuidador debe ser consciente de cuánto del dolor del paciente está tomando para sí y de cuándo necesita descansar y pedir apoyo. El cuidador no solamente necesita dar ayuda, necesita poder pedirla y aceptarla de los demás. Es vital que el cuidador sepa cuándo hablar de sus propios sentimientos. Debe tener otros intereses y buscar maneras de reponer su energía cuando sea necesario—física, espiritual y emocionalmente.

CAPITULO 3

Capacidades interpersonales en los cuidadores



Puntos clave

1. Habilidades interpersonales del cuidador
2. Ánimo a través de la Escritura



Representación

Dos hermanos hablando.

Roberto: “*Catrina, creí que ibas a ir a ver a nuestro hermano Miguel hoy. Te esperamos todo el día pero nunca llegaste. Creo que se decepcionó al no verte.*”

Catrina: “*Oh, sí, creí que podría ir, pero tú sabes que tengo mucho que hacer. Los niños me toman mucho tiempo y, bueno, tú sabes que simplemente no puedo dedicar tiempo a eso.*”

Roberto: “*Catrina, ayer dijiste lo mismo. Sabes que a Miguel quizás no le quede mucho tiempo de vida. De verdad creo que debes ir a verlo mañana.*”

Catrina: “*Sí, yo sé que debo hacerlo, pero es que, no sé. Paso bastante ocupada.*”

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?



Preguntas para discusión

- ¿Qué siente usted cuando está con alguien que está al borde de la muerte?
- ¿Cuáles son las razones por las que usted se podría sentir así?
- ¿Cómo es que los problemas con los que está tratando usted mismo podrían afectar la manera en que podría ayudar a alguien que está al borde de la muerte? ¿Puede dar un ejemplo?

1. Capacidades interpersonales en los cuidadores

Los que han sido diagnosticados con el VIH/SIDA podrían tener más preocupaciones que los que se enfrentan con el cáncer u otras enfermedades. Podrían enfrentarse con el estigma social, el rechazo por su familia y por la

sociedad, el rechazo por la comunidad médica y, tristemente, hasta el rechazo por su familia de la iglesia.

La familia y los seres queridos de alguien que tiene el SIDA también se duelen. Ellos también necesitan hablar al cuidador de las cosas que están experimentando en su propia vida.

Las siguientes capacidades para ayudar son buenos medios para usar cuando se trabaja con los que están pasando por duelo o que se enfrentan con cualquier clase de pérdida.

Capacidades para escuchar

Escuchar es un trabajo duro y exige de concentración y determinación.

Escuchar es un trabajo duro y exige de concentración y determinación. Cuando se trabaja con los que están luchando con problemas del final de la vida, el cuidador quizás no tenga todas las respuestas.

- En algunos grupos culturales, escuchar involucra hacer contacto con la vista para mostrar atención. En otros, esto no sería correcto, especialmente entre dos personas del sexo opuesto.
- Siéntese lo suficientemente cerca como para extender la mano y tocar a la persona que está hablando, si es que esto es culturalmente correcto. Aunque tocar no sea correcto, siéntese lo suficientemente cerca para que la persona no tenga que esforzarse para hablar.
- No interrumpa a menos que necesite clarificación, o que no entienda algo. Una frase útil es: “Creí haberlo oído decir” o “Permítame ver si entiendo lo que usted está diciendo”.
- Permanezca neutral mientras escucha. No se apresure a dar su punto de vista.
- No termine las frases de la otra persona. Se le podría tomar un buen rato para expresar lo que necesita decir.
- Trate de escuchar con el cuerpo: inclínese hacia la persona, asiente con la cabeza, etc. Esto le deja saber a la persona que lo que está diciendo es importante.
- No crea que debe tener las respuestas a todas las preguntas. Está bien decir que no sabe.
- Trate de entender de verdad lo que la persona está diciendo. Reflexione en lo que está diciendo y comparta algunas de sus reflexiones cuando sea apropiado para que la persona se sienta “escuchada.”

Empatía

Esta es la capacidad para ponerse uno mismo en la experiencia de la otra persona. No quiere decir que los dos han experimentado las mismas cosas, sino que la persona que escucha puede imaginarse cómo se sentiría si estuviera en la misma situación.

- No ayuda nada decir: “Yo entiendo exactamente por lo que está pasando,” aunque usted crea que así es. La experiencia de cada persona es únicamente suya, y nadie más puede saber exactamente lo que otra persona siente.
- Responda sin pasar juicio como “Puedo ver por qué usted se podría sentir así.”

Sinceridad

Siéntase libre de ser quién usted es y no trate de representar un papel. Deje que la persona oiga y sienta que usted sinceramente se interesa.

- No tema mostrar dolor ni decir que a usted le duele pensar en perderlo o perderla.
- Está bien que lloren juntos.

Respeto

Comuníquese a la persona a quien cuida que ella es digna de respeto. Enfatice que usted cree que ella tiene la capacidad para seguir viviendo lo más que le sea posible. Dígale que usted le va a ayudar a ser lo más independiente que sea posible, por todo el tiempo que sea posible. También es importante que todo individuo tome parte en todas las decisiones que tienen que ver con su destino.

Afecto

Tocar comunica interés y amor, y puede hacer que la persona se sienta valorada.

Aunque el tocar no podría ser correcto en ciertos grupos culturales y situaciones, si lo es úselo generosamente. Tocar comunica interés y amor, y puede hacer que la persona se sienta valorada. Esto es especialmente importante para los que tienen el VIH/SIDA, ya que se podrían sentir como que nadie quiere tocarlos por temor a infectarse. El toque casual no es un medio de infección y si el cuidador lo usa correcta y sensiblemente, puede ser un poderoso instrumento de comunicación. Recuerde seguir tocando, aunque la persona parezca estar inconsciente o comatosa.

Presencia

A veces lo único que la persona necesita es no estar sola. Muchas veces, la presencia fortalecedora, sin ansiedad de otro es de mucho consuelo.

Mantener un sentido del humor

Con frecuencia no hay mucho para sonreír o reír en medio de una enfermedad devastadora. Sin embargo, buscar maneras de aportar algo de gozo y risa a alguien que está al borde de la muerte es un regalo maravilloso. Es necesario hacer esto con sensibilidad y en los momentos apropiados, pero puede obrar maravillas para dar revés a un día malo.

2. *Ánimo por medio de la Escritura*

Las siguientes son expresiones comunes de los que se ven ante la enfermedad y la muerte. Se incluyen versículos bíblicos que apoyan la validez de estos sentimientos.

- Necesito que sea sincero conmigo. (Romanos 12:9)
- Ría conmigo, llore conmigo. Permítame expresar emociones intensas. (Eclesiastés 3:4)
- No me tenga lástima—su comprensión me ayuda a preservar mi dignidad. (Proverbios 31:25)
- Déjeme guardar silencio si quiero—simplemente su presencia puede ser consoladora. (Eclesiastés 3:7)
- Tóqueme. Quiero ser aceptado a pesar de mi apariencia física. (Levítico 19:18)
- Permítame hablar de mi enfermedad si quiero. Hablar me ayuda a resolver lo que siento y lo que pienso. (1 Corintios 13:4)
- Deje espacio entre visitas y llamadas. (Romanos 12:10)
- Ayude a cuidar de mis hijos. Ayúdeles por favor. (Marcos 10:13-16)
- Ofrezca apoyo a mi familia. (Santiago 1:27)
- Ayude con las tareas sencillas del hogar. (Mateo 26:36)
- Siga siendo mi amigo. No deje que mi enfermedad empañe todos los buenos momentos que hemos compartido. Yo sé que esto es difícil para usted también. (Proverbios 17:17)

Sección 2: Cuido Espiritual

CAPITULO 4

Las necesidades espirituales de los que se enfrentan con una enfermedad terminal



Puntos clave

1. Al ofrecer cuidado espiritual
2. Pautas para el compañero espiritual
3. Ritos y tradiciones espirituales
4. Buena disposición para hablar de cosas espirituales
5. Claves para un ministerio eficaz
6. El amor de Dios extendido por medio del cuidador



Representación

Cuidador recién asignado a un paciente: *“Me agrada tanto poder venir y pasar tiempo con usted hoy. Yo sé que usted quizás se está preguntando qué le va a suceder, y yo estoy aquí para ayudarle a que se salve y que tenga la seguridad de irse al cielo.”*

Paciente: *“No sé lo que quiere decir con que “me salve,” pero si se refiere a Dios, yo no quiero tener nada que ver con eso. ¿Qué clase de Dios permitiría que algo como el SIDA venga al mundo? ¿Y qué clase de Dios dejaría que yo me contagie? Olvídense de tratar de hablarme de un Dios amoroso.”*

Cuidador: *“Oh, yo sé que usted está disgustado en este momento, pero es necesario que sepa la verdad. Dios sí lo ama y la única manera en que usted puede irse al cielo es aceptarlo como su Salvador personal. A usted no le queda mucho tiempo, así que necesita encargarse de esto lo más pronto posible.”*

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?

1. Al ofrecer cuidado espiritual

Una persona con una enfermedad terminal, sin importar su persuasión o creencias religiosas, se enfrentará con pensamientos sobre lo que le sucederá después de morir. Aunque quizás no esté lista para hablar de esas cosas, ciertamente tendrá pensamientos internos acerca de su destino final.

Aunque una figura religiosa como un pastor o sacerdote podría ser parte del equipo de cuidadores, podría ser la persona que ofrece el consuelo diario o el cuidado físico la que tendrá la mayor oportunidad de tener estas profundas e intensas discusiones. No hay ninguna fórmula para quién debe ofrecer cuidado espiritual, ni para cómo se debe ofrecer, pero hay algunos puntos para considerar.

Examine sus propios pensamientos acerca de la espiritualidad

Antes de poder ministrar a las necesidades espirituales de otro, es importante que la persona vea lo que cree y por qué. A veces la gente tiene prejuicios contra algún sistema de creencia o contra el estilo de vida que representa la persona a quien se cuida. Si esto es verdad, eso se debe dejar a un lado para dar la calidad de cuidado incondicional que el enfermo merece.

2. Pautas para el compañero espiritual

- **Presencia:** El regalo más valioso que usted tiene para ofrecer podría ser el ministerio de su presencia. Este es el concepto de ponerse al lado de la persona que está al borde de la muerte, que es simbólico del Espíritu Santo, quien a diario ocupa este lugar como nuestro guía.

“Los que tienen la fortaleza y el amor para sentarse con un paciente moribundo en el silencio que va más allá de las palabras, sabrán que este momento no es ni de temor ni doloroso—sino un pacífico cesar del funcionamiento del cuerpo.”

—Elizabeth Kubler-Ross, M.D.

- **Risa:** Reconozca el lugar importante de la risa y del juego en el cuidado espiritual de los enfermos incurables. Esto puede ser un instrumento útil hasta el final de la vida.

“El corazón alegre constituye buen remedio; mas el espíritu triste seca los huesos” (Proverbios 17:22).

- **Facilitar crecimiento espiritual:** El objetivo del cuidado espiritual es animar a crecer hasta el final de la vida. El fruto del Espíritu: amor, gozo, paz, paciencia, benignidad, bondad, fe, mansedumbre, templanza (Gálatas 5:22-23) es evidente aun en la debilidad del cuerpo.
- **Animar el recordar:** La historia del paciente refleja la esencia de su espiritualidad. Muchas veces, es al contar su historia cuando surgen los asuntos que están por terminar, y así se crea un ambiente seguro para la sanidad emocional y espiritual. (Vea el “*Repaso de la vida*” en el Apéndice A.)

- **Componga un lugar sagrado:** Este debe ser fácilmente accesible al paciente en su habitación o en un lugar cerca. Un espacio sagrado puede ser tan sencillo como un sitio para mantener una Biblia y un diario, o podría ser una habitación aparte con música, una vela, arte sagrado, una pequeña fuente, libros favoritos u otros objetos sagrados.



Preguntas para discusión

- ¿Qué de usted mismo como cuidador podría entrar en su capacidad como cuidador espiritual?
- Si usted estuviera al borde de la muerte, ¿qué pensamientos le llegarían sobre las cosas espirituales?
- ¿Con quién es más probable que usted desee hablar de estos pensamientos?
¿Por qué?
- ¿Cuáles podrían ser algunas de las barreras para estos tipos de discusión?

3. Ritos y tradiciones espirituales

Al evaluar las necesidades espirituales del enfermo, es importante preguntarle qué ritos espirituales o religiosos han sido o serían significativos para él. Sin importar las creencias que tenga el cuidador acerca de estos ritos, debe tratar de permitirlos.

Al evaluar las necesidades espirituales del enfermo, es importante preguntarle qué ritos espirituales o religiosos han sido o serían significativos para él.

Ritos y tradiciones comunes:

- Comunión
- Bautismo en agua
- Lectura de la Biblia (Vea una lista de citas bíblicas en el Apéndice B.)
- Música de adoración (grabada o cantarla)
- Meditación cristiana
- Oraciones (espontáneas, en silencio, de reflexión o escritas)
- Celebrar comunión (un círculo de amigos o la familia al lado de la cama)
- Ungir con aceite

4. Buena disposición para hablar de cosas espirituales

A veces el fervor de ver que la persona llegue a una relación con Cristo hace que el cuidador obligue a entrar en una discusión de las cosas espirituales antes que la persona esté lista. También es posible que la persona que recibe cuidado se sienta más cómoda al hablar de estas cosas con otra persona.

Al final, los que tienen fe en Jesucristo desean compartir su fe. No obstante, deben ser sensibles y pensar en la otra persona. Tanto el momento propicio y la buena disposición de la persona para hablar de estas cosas se deben mantener en mente. (Vea la “*Evaluación espiritual*” en el Apéndice B.)

5. Claves para un ministerio eficaz

- Toda persona necesita enfrentarse con su propia teología del sufrimiento y la sanidad. Examine el sufrimiento de Job (Job 1-42); Jesús (Mateo 26:38-46); y Pablo (2 Corintios 11-12).
- Reconozca que un milagro de sanidad puede ser presente o eterno. El cuerpo de Cristo está invitado a ungir con aceite y orar por los enfermos (Santiago 5:4-16). Al mismo tiempo, Pablo anima a buscar la sanidad eterna, que es la vida eterna (2 Corintios 5:2 y Filipenses 1:20-21).
- Si el paciente no es cristiano, practique amar al pecador sin importar cuál sea su estilo de vida. Jesús nos modeló esto cuando le ministró al ladrón en la cruz (Lucas 23:40-43), a la mujer que trabajaba como prostituta (Lucas 7:36-48) y a la mujer adúltera (Juan 4:1-26).
- Busque el momento apropiado para las conversaciones sobre la salvación y la espiritualidad. Jesús esperó a la puerta, permitiendo que el individuo al otro lado de la puerta escogiera el momento propicio para la salvación (Apocalipsis 3:20).
- Ofrezca la seguridad de que Dios está presente aun en medio del dolor y del sufrimiento. (Vea las “*Sugerencias para lecturas bíblicas*” en el Apéndice C.)
- Comparta con otros las situaciones difíciles. Los cuidadores no pueden ministrar eficazmente a todos los pacientes. Las personalidades, trasfondos y géneros a veces interfieren con el ministerio. La gente debe saber cuáles son sus limitaciones, y pedir la ayuda de otros cuando sea necesario.

Ciertas preguntas animarán a la persona a pensar en las cosas espirituales. Estas mismas preguntas hasta podrían abrir la puerta para tener conversaciones sobre estas cosas. Por ejemplo:

- ¿Se siente cómodo al hablar de cosas espirituales?
- ¿De dónde viene su fortaleza?
- ¿Qué le ofrece significado a usted?
- ¿Qué cree usted que le va a suceder?
- ¿A qué teme usted?
- ¿Qué lugar ocupa Dios en su vida?

Algunos sienten alivio cuando se les ofrece la oportunidad de hablar de estas cosas. Para otros es algo muy temeroso enfrentarse con las cosas del final de la vida. Podrían sentirse más cómodos hablando de ellas con un pastor o un líder espiritual. El cuidador puede hacer arreglos para eso.

6. El amor de Dios extendido por medio del cuidador

Algunos han tenido una vida muy difícil y dura, y han experimentado muy poco amor o cuidado. El cuidador podría ser la primera persona que les demuestra bondad, ternura y amor. Esto podría ser la primera vislumbre del amor de Dios que la persona haya experimentado. Si el cuidador puede ver cuán regalo tan especial es ser la mano de Dios que extiende gracia, misericordia, compasión y amor para esta persona, su carga de cuidarla se hará mucho más liviana.

En Mateo 11 la Escritura dice “Venid a mí todos los que estáis trabajados y cargados, y yo os haré descansar.”

El objetivo de cuidar es estar dedicado a la persona, permanecer a su lado, amarla y representarle a Cristo. ¡El cuidador puede ofrecer esperanza para una eternidad con Cristo! Algunos apreciarán este mensajes y otros no. Una relación humanitaria, amorosa dirá mucho más de lo que todas las palabras jamás podrán comunicar.

El objetivo de cuidar es estar dedicado a la persona, permanecer a su lado, amarla y representarle a Cristo.

Es apropiado ser paciente y orar constantemente que Dios le permita el privilegio de presentarle a la persona a Cristo. Pero no se desanime si el mensaje es rechazado. La razón para estar con la persona permanece: compartir el amor de Cristo al ministrar a sus necesidades.

CAPITULO 5

Cómo tratar con el duelo y la pérdida



Puntos clave

1. **Los efectos del VIH/SIDA en las familias**
2. **Apoyo para las familias**
3. **Definición de pesar, pesar anticipatorio y duelo**
4. **Sugerencias para ayudar a la persona apesadumbrada**

Cita de una familia que perdió a un hijo con SIDA: *“Simplemente no podíamos arriesgar la posibilidad de que la gente no comprendiera. Creímos que era mejor mantener en secreto el diagnóstico de SIDA de mi hermano. No lo compartimos con nuestra iglesia, ni con el pastor, ni siquiera con nuestros amigos más íntimos. En cierta manera creímos que seríamos rechazados.”*



Preguntas para discusión

- En su comunidad, ¿cómo responde la gente a las familias que se enfrentan con el SIDA? ¿Por qué?
- ¿Cuál es la actitud de los cristianos en su comunidad respecto al SIDA?

1. Los efectos del VIH/SIDA en las familias

Las enfermedades serias, especialmente las que amenazan la vida, causan un desbaratamiento en la vida familiar normal. Cada persona de la familia debe ajustarse a nuevas rutinas, nuevas responsabilidades y a la idea de perder a un ser querido.

Un diagnóstico de VIH/SIDA conlleva problemas que quizás no se presenten con otras enfermedades. En algunos casos, los de la familia se enfrentan con la posibilidad de que el estilo de vida que escogió el ser querido puede haber sido la causa de la infección del VIH. Los cónyuges podrían darse cuenta de que ha habido infidelidad. Si es un hijo el que está al borde de la muerte, podrían sentirse culpables y culpar a otro, especialmente si el VIH se lo pasó la madre al hijo.

El estigma social y el posible rechazo también impactan a la familia. Como se dijo anteriormente, el secreto y el tratar de encubrir la causa de la enfermedad podrían hacer que la familia se retraiga y no comunique sus necesidades. Las familias podrían terminar sufriendo solas, en silencio.

Otra causa de preocupación es la incertidumbre con la que se enfrenta la familia: cómo va a sobrevivir después de la pérdida de uno de los padres de familia. Esto

añade más temor y ansiedad a la familia que también lucha con el pesar que acompaña al diagnóstico de infección del VIH.



Preguntas para discusión

- ¿Qué se puede hacer para dar apoyo a la familia que decide no compartir lo que le está sucediendo?
- ¿Cómo se puede ayudar a estas familias sin ser intrusos?

2. Apoyo para las familias

Después de perder a un ser querido, las familias necesitan apoyo emocional y espiritual. Ya sea que decidan compartir los hechos verdaderos o no, necesitan saber que hay amigos que estarán a su lado sin importar cuáles sean las circunstancias. Muchas veces un pastor o un amigo íntimo podría decir: “No importa lo que esté sucediendo aquí, nos interesamos por ustedes y queremos ayudar” o “Está bien estar enojados y decir que están enojados y dolidos e indignados.”

Ofrecer oración, apoyo y ayudas prácticas en este momento ayuda a que la familia sepa que no está sola y que puede depender de la fortaleza de los demás.

Comentarios como éstos podrían permitir a la familia expresar lo que siente y saber que es apoyada aunque todavía se muestre renuente a compartir el diagnóstico. No es útil tratar de empujarla a hacerlo ni a decir: “Yo sé que es el SIDA con lo que están lidiando.” A veces guardar el secreto es un mecanismo para poder salir a flote y es algo necesario, al menos en las primeras etapas de la crisis.

Ofrecer oración, apoyo y ayudas prácticas en este momento ayuda a que la familia sepa que no está sola y que puede depender de la fortaleza de los demás.

3. Definición de pesar, pesar anticipatorio y duelo

- **Pesar no resuelto:** Pesar no resuelto es cuando alguien no se permite sentir el dolor del proceso de pérdida. Se niega a sentir o expresar sus emociones. Se dice a sí mismo y a todos los demás que está bien. Después, esto podría ocasionar serios problemas físicos o emocionales.
- **Pesar anticipatorio:** Pesar anticipatorio es hacer el trabajo de dolerse antes que ocurra la pérdida. Los de la familia, amigos, cónyuges y cuidadores por lo regular anticipan la pérdida que saben que vendrá con la muerte. Esto podría continuar durante meses antes que ocurra la pérdida en sí y a veces se hace junto con la persona que está al borde de la muerte. Aunque este puede ser un proceso saludable, las personas que están cerca con frecuencia desean negar la realidad de que la muerte

ocurrirá y se niegan a permitir que comiencen los sentimientos de pesar. Hay un balance entre tener esperanza de una sanidad y aceptar la realidad de la muerte y pérdida inevitables.

- **Duelo:** Duelo es el proceso de deshacer, dar nueva forma o atañer nuevo significado a la conexión que se tenía con lo que se ha perdido. El duelo por lo regular se define culturalmente: es el método de expresar pesar y soltar a la persona o cosa que se ha perdido. A diferencia del pesar, el duelo puede continuar indefinitivamente, aunque su intensidad disminuye con el tiempo. En los aniversarios de la muerte, aun después de muchos años, la persona guardará duelo por la pérdida. Si después de mucho tiempo el duelo sigue ocasionando intenso dolor, podría ser que el pesar no se resolvió correctamente y que los problemas permanecen.



Preguntas para discusión

- ¿Cuáles son los ritos de duelo en su grupo cultural o familia?
- ¿Qué es lo bueno de estos ritos?
- ¿Qué no podría ser bueno?

4. Sugerencias para ayudar a la persona doliente

- **Estar presente:** Una de las mejores cosas que un amigo puede hacer para un doliente es simplemente estar ahí. Simplemente siéntese con la persona. No tema los largos momentos de silencio. Muchas veces su presencia es tan importante como cualquier cosa de la que se pudiera hablar.
- **Escuche:** Cuando la persona quiera hablar, usted puede ofrecerle un tremendo servicio al escucharla activamente. Ponga atención especial a lo que diga, aunque repita muchas de las historias. Repetir la historia de cómo murió el ser querido es muy común y puede ofrecer muchísimo alivio al doliente. Escuche con paciencia y sin pasar juicio.
- **Acepte los sentimientos del doliente:** Probablemente nada ayuda más al doliente que poder expresar sus sentimientos y dar rienda suelta a sus emociones reprimidas. Usted puede ayudar aceptando cualquier sentimiento—ira, culpa, tristeza, temor—que el doliente esté experimentando en el momento. Afirme esos sentimientos diciendo algo como: “Está bien sentirse así,” o “Este debe ser un momento difícil para usted.”
- **Hable de la persona que murió:** A veces los amigos creen que hablar del fallecido le recordará al doliente de la pérdida y le causará más dolor. La mayoría de los dolientes dicen que su pérdida siempre está presente en sus pensamientos. Le dirán que no pueden tener más dolor que ese. Les encanta recordar historias de su ser querido, aunque los recuerdos les remuevan fuertes sentimientos. Estarán agradecidos de que usted se interese lo suficiente como para preguntarles por el fallecido.

- **Tenga paciencia:** El duelo por la muerte de un ser querido podría tomarse mucho tiempo. Tenga paciencia con el doliente, ya que habrá muchos altibajos, muchos cambios repentinos de humor y muchos cambios de comportamiento. Su presencia para escuchar, una llamada telefónica semanal y una nota de vez en cuando a lo largo de muchos meses podría hacer una inmensa diferencia.
- **Comprenda la necesidad de balance:** Esté presente sin pedir mucho. Manténgase en contacto sin ser intruso. Dé ayuda específica sin ser agresivo y sin proteger demasiado.
- **Tome el consejo del autor Henri Nouwen:** *“El amigo que puede permanecer en silencio con nosotros en un momento de desesperación o de confusión, que puede permanecer con nosotros en una hora de dolor y duelo, que puede tolerar el no saber, no curar, no sanar y enfrentar con nosotros la realidad de nuestra impotencia, ese es el amigo que de verdad se interesa.”*

Qué decir

Muchas veces, lo mejor que se puede decir y de la manera más sencilla es: “Lo siento.” Esto permite a la persona expresar sus pensamientos y sentirse que la persona que escucha también comparte de su tristeza y de su pesar.

Qué no decir

Clichés y temas como:

- “Fue la voluntad de Dios.”
- “Sé exactamente cómo se siente.”
- “Usted se recuperará con el tiempo.”
- “Ella está mejor así.”
- “La vida es para los que están vivos.”



Preguntas para discusión

- ¿Qué es pesar?
- ¿Cómo se expresa en su grupo cultural?
- ¿Cuál es la diferencia entre el pesar y el duelo?

Sección 3: Cuido Fisico

CAPITULO 6

Información básica sobre el VIH/SIDA



Puntos clave

1. ¿Qué es VIH? ¿Qué es SIDA?
2. ¿Qué sucede en el cuerpo?
3. ¿Cómo se transmite el VIH?
4. ¿Cómo NO se transmite el VIH?
5. Mitos que algunos creen sobre el SIDA
6. Señales y síntomas del SIDA
7. Análisis diagnóstico de VIH
8. Tratamiento/Cura para el SIDA
9. Cómo prevenir la infección del VIH
10. El embarazo y el VIH



Discusión en un cafetín

Tres hombres sentados en un cafetín tomando una taza de café después del trabajo. Hoy están hablando del SIDA.

Esteban: “Uno de los hombres con los que trabajo tiene SIDA. Quisiera que se fuera. Muchas veces compartimos las comidas y trabajamos juntos y no quiero que me lo vaya a pasar.”

Juan: “¿Cómo se contagió del SIDA?”

Esteban: “Dice que se le pasó cuando estuvo en el hospital, pero yo creo que probablemente se lo pasó su novia.”

Bono: “No se puede pasar el SIDA en un hospital. Ahora examinan toda la sangre. Él se debió haber protegido contra esa mujer. Ahora es demasiado tarde. Ya no necesita molestarse con usar condones.”

Juan: “Bueno, yo sí tengo cuidado. Sólo salgo con mujeres que se ven saludables. Además, si empiezo a sentirme enfermo, voy a ir a la clínica para vacunarme contra el VIH.”

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?



Preguntas para discusión

- ¿Qué significan las siglas VIH?
- ¿Qué quiere decir SIDA?
- ¿Cómo se transmite el SIDA de una persona a otra?
- ¿Cuáles son algunas de las opiniones sobre el SIDA en su grupo cultural?

1. ¿Qué es VIH? ¿Qué es SIDA?

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un pequeño germen que causa la enfermedad llamada de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El VIH se pasa de persona a persona por contacto con los fluidos del cuerpo que contienen el virus.

El VIH vive y se multiplica en el cuerpo por muchos años antes que se desarrolle el SIDA. Durante este tiempo, la persona parecerá estar en buena salud. No obstante todavía le puede pasar el VIH a otra persona.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un pequeño germen que causa la enfermedad llamada de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

2. ¿Qué sucede en el cuerpo?

El VIH destruye el sistema de defensa del cuerpo (el sistema inmune) que lucha contra las enfermedades. Después de varios años, el sistema de defensa estará demasiado débil como para defender el cuerpo y la persona desarrollará el SIDA.

Una persona con SIDA se pondrá muy enferma por diferentes enfermedades como tuberculosis, diarrea, pulmonía, serios tipos de enfermedades de la piel y cáncer. Estas enfermedades causarán la muerte de la persona que tiene el SIDA.

La progresión de la enfermedad desde infección a muerte es diferente para todos. Los expertos médicos por lo regular dicen que oscila entre tres a quince años sin tratamiento médico. Sin embargo, con tratamiento médico muchos viven veinte años o más.

Se toma muchos años para que el VIH destruya el sistema de defensa. No obstante la persona con el VIH se lo puede pasar a otra inmediatamente después de infectarse. Aunque no haya síntomas, ¡todavía puede pasar el VIH a otros!

3. ¿Cómo se transmite el VIH?

El VIH se encuentra en ciertos fluidos del cuerpo de los que están infectados con el virus. El VIH se pasa cuando estos fluidos de la persona infectada entran

al cuerpo de una persona no infectada. Este pasar del VIH de una persona a otra se llama transmitir el virus.

El VIH se transmite por tres fluidos del cuerpo:

1. **Secreciones sexuales**
2. **Sangre**
3. **Leche de pecho**

Por lo tanto, solamente hay tres maneras de transmitir el VIH:

1. Transmisión sexual por contacto con las secreciones sexuales (semen o secreciones vaginales)
 - Tener sexo vaginal o sexo anal con una persona infectada con VIH.
2. Transmisión por la sangre por contacto con la sangre
 - Cualquier instrumento cortante (instrumento médico o dent, cuchillo, navaja, etc.) que haya cortado la piel de una persona que tiene el VIH puede transmitir el virus si el instrumento no se ha limpiado antes de volver a usarlo.
 - Usar la misma aguja o jeringa que ha usado, o que se ha usado en alguien, que está infectado con el VIH.
 - Recibir transfusiones o productos de sangre que contienen el VIH.
3. Transmisión de madre a hijo al final del embarazo, durante el parto o por la leche de pecho
 - Una madre infectada con el VIH que le pasa el VIH a su bebé durante el embarazo o durante el parto.
 - Un bebé que toma leche de pecho de una madre infectada con el VIH.

4. ¿Cómo NO se transmite el VIH?

El VIH no se transmite por la saliva, lágrimas, orina, etc. Por lo tanto el VIH no se pasa por las siguientes actividades:

- Dar la mano, tocar ni besar
- Besar en la mejilla o en los labios
- Usar los mismos utensilios para comer
- Montarse en autobuses o en automóviles llenos
- Nadar o bañarse juntos
- Picadas de zancudos o insectos
- Estar juntos en la misma habitación
- Usar los mismos asientos de inodoro

Debido a que el VIH no se pasa a través del contacto ordinario, diario, los que tienen la infección del VIH no posan ningún riesgo para los que viven a su alrededor.

Debido a que el VIH no se pasa a través del contacto ordinario, diario, los que tienen la infección del VIH no posan ningún riesgo para los que viven a su alrededor. Al cuidar de una persona que tiene el VIH—como con cualquier otra infección—podría ser necesario tomar ciertas precauciones para prevenir más complicaciones para la persona infectada y para el cuidador. Se hablará de estas precauciones en capítulos posteriores.

¡Los zancudos no pueden pasar el VIH! Cuando un zancudo pica a alguien inyecta algo de su saliva en la persona. Luego chupa algo de la sangre, que entra al estómago del zancudo. En poco tiempo, el VIH es destruido por las enzimas que están presentes en el sistema digestivo del zancudo. Cuando pica a otra persona, el zancudo vuelve a inyectar saliva—¡pero no hay VIH en ésta!

Después que el zancudo muerde a alguien, no queda sangre en la pequeña “aguja” que usa para inyectar su saliva y sacar la sangre de la víctima. Si los zancudos y los insectos pudieran pasar el VIH, ¡todos los que viven cerca de alguien que tiene el virus se infectarían!

5. Mitos que algunos creen sobre el SIDA

NO ES CIERTO: Una persona que tiene el VIH siempre se verá enferma.

NO ES CIERTO: Se puede curar el SIDA al tener sexo con una virgen, con un bebé o con una niña pequeña.

NO ES CIERTO: Ciertas hierbas curarán el SIDA.

NO ES CIERTO: Los condones son 100 por ciento eficaces.

NO ES CIERTO: Los zancudos y otros insectos pueden transmitir el VIH.

¡Todas las anteriores declaraciones son FALSAS! ¡Cuando la gente entiende la información correcta sobre el VIH/SIDA, puede reconocer los errores en las declaraciones anteriores!

6. Señales y síntomas del SIDA

Muchos de los que viven con la infección del VIH no tiene ninguna idea de que están infectados. En las primeras semanas después de la infección inicial, podrían desarrollar una condición parecida a la influenza que desaparecerá en pocos días o semanas. La persona con el VIH llevará una vida normal, saludable por muchos años antes de experimentar los síntomas del SIDA.

Primeros síntomas

Después de varios años, el VIH hará que se debilite el sistema inmune del cuerpo (el sistema de defensa del cuerpo contra los gérmenes que causan enfermedades). La persona comenzará a tener síntomas que indican que el sistema inmune está comenzando a debilitarse. Algunos de estos síntomas incluyen:

- Pérdida de peso
- Diarrea
- Falta de apetito
- Problemas en la boca, como afta (parches blancos), llagas, cambio en el paladar, sequedad, problema para tragar o dientes flojos
- Erupciones e infecciones en la piel
- Fiebre
- Sentirse siempre cansado

Síntomas posteriores

Cuando el VIH ha destruido casi completamente el sistema de defensa, los síntomas se harán más serios. La persona se pondrá muy enferma. En este punto se dice que la persona ha desarrollado el SIDA.

- Severa pérdida de peso
- La TB por lo regular empeora, lo que resulta en toser esputo y sangre
- Se puede desarrollar cáncer
- La neumonía es común
- También puede ocurrir confusión mental y delirio

Todos estos síntomas se pueden asociar con otras enfermedades. La única manera de saber si es el SIDA o no es haciéndose un análisis.

7. Análisis diagnóstico para el VIH

Solamente hay una manera de saber con seguridad si la persona está infectada con el VIH. Se debe hacer un análisis diagnóstico en un centro de análisis para el VIH, laboratorio, clínica u hospital.

¿Qué es un análisis para el VIH?

Solamente hay una manera de saber con seguridad si la persona está infectada con el VIH. Se debe hacer un análisis diagnóstico en un centro de análisis para el VIH, laboratorio, clínica u hospital.

Poco después de la infección del VIH, el sistema de defensa del cuerpo comienza a producir una sustancia, llamada anticuerpo, para destruir el VIH.

Desafortunadamente, estos anticuerpos nunca lograrán destruir el virus. Sin embargo aunque no pueden destruir el VIH, estos anticuerpos siempre estarán presentes en la sangre. Si la persona no está infectada con el VIH, no tendrá los anticuerpos contra el virus.

La mayoría de los análisis para el VIH no detectan las partículas del VIH en la sangre sino que detectan los anticuerpos. El análisis para el VIH podrá detectar estos anticuerpos después de dos semanas a seis meses de haberse infectado por primera vez con el virus.

Después de explicar el análisis y obtener consentimiento, el técnico extraerá una gota de sangre del dedo. En algunos casos, extraerá un poquito de sangre de la vena en el brazo, y en algunos lugares podrían usar la saliva. Si se usa un “análisis rápido,” por lo regular los resultados están listos como en 30 minutos.

¿Qué quieren decir los resultados?

En una persona de más de diez y ocho meses de edad:

- Si el análisis detecta el VIH en el cuerpo, la persona es “VIH positiva.” La persona puede transmitirles a otros el VIH.
- Si el análisis es negativo, la persona es “VIH negativa.” Esto podría significar que:
 - o La persona no está infectada con el VIH, o
 - o La persona podría estar infectada con el VIH, pero el cuerpo todavía no ha producido suficientes anticuerpos para ser detectados por el análisis para el VIH. A esto a veces se llama el “período de ventana.” El análisis se debe repetir después de tres a seis meses.

El análisis para el VIH y los bebés

Todos los bebés que nacen a madres que tienen la infección del VIH nacerán con los anticuerpos contra el virus de la madre. Sin embargo ¡esto no quiere decir que el bebé en realidad está infectado con el VIH! Solamente alrededor de 1 de cada 4 de estos bebés en realidad estarán infectados con el virus. El análisis simplemente detectará los anticuerpos que se pasaron de la madre al bebé.

Todos los bebés que nacen a madres que tienen la infección del VIH nacerán con los anticuerpos contra el virus de la madre. Sin embargo ¡esto no quiere decir que el bebé en realidad está infectado con el VIH!

En un niño de menos de dieciocho meses, un resultado positivo del análisis podría significar que:

- El niño en realidad está infectado con el VIH, o

- El niño no está infectado con el VIH, pero el análisis ha detectado los anticuerpos que se pasaron de la madre al bebé durante el embarazo.

Debido a estas dos posibilidades, es imposible saber si el bebé en realidad está infectado con el VIH hasta que el niño tenga por lo menos 18 meses de edad. Para esta edad, los anticuerpos de la madre por lo regular ya no están presentes. Si el bebé no ha sido de verdad infectado con el VIH, el análisis para el VIH resultará negativo.

El análisis para el VIH:

- No da ninguna información sobre el presente estado de salud de la persona
- No determina si la persona tiene una enfermedad relacionada con el VIH
- No puede detectar cuándo ni cómo la persona se infectó con el VIH
- No da ninguna información sobre si la persona con la infección del VIH le ha transmitido el virus a otra persona.

Hay muchos beneficios de hacerse el análisis. Cuando la persona sabe que está infectada, puede tomar decisiones responsables respecto al comportamiento y futuros embarazos. Puede planear para el futuro de su familia y de sus hijos. También puede aprender a cuidar de su salud: la debida atención médica y la buena nutrición le permitirán al enfermo tener una vida más larga, más saludable.

8. Tratamiento/Cura para el SIDA

No hay ninguna droga ni vacuna que pueda evitar que la persona se infecte con el VIH. Ninguna medicina ni tratamiento puede destruir completamente el virus: no hay ninguna cura para el SIDA.

¡El arma más eficaz contra la expansión del VIH/SIDA es la prevención! Cuando la gente entiende cómo es que se esparce el VIH, puede tomar medidas para evitar la infección.

No hay ninguna droga ni vacuna que pueda evitar que la persona se infecte con el VIH. Ninguna medicina ni tratamiento puede destruir completamente el virus: no hay ninguna cura para el SIDA.

Hay drogas especiales contra el VIH que ayudan a que la persona que tiene el virus viva más tiempo. Hasta pueden reducir el riesgo de que una mujer embarazada le pase el VIH a su bebé. La gente que tiene el VIH debe averiguar si estas medicinas están disponibles donde vive. Son caras, pero algunos países las tienen disponibles a precios más bajos.

Ciertas drogas comunes, como los antibióticos, ayudan a la gente a luchar contra ciertas infecciones que ocurren cuando el sistema de defensa se debilita.

La buena nutrición también es esencial para ayudar a la persona que tiene el VIH tener una vida más larga, más saludable.

9. Cómo prevenir la infección del

1. Transmisión sexual

- Abstenerse de toda actividad sexual antes del matrimonio.
Hacer un análisis de sangre para detectar el HIV de los dos antes de casarse para estar seguros de que ninguno tiene el VIH
- Ser fiel en el matrimonio: no tener sexo con nadie que no sea el cónyuge
- Los condones pueden reducir el riesgo de transmitir el VIH. Los expertos médicos están de acuerdo en que el uso correcto de condones disminuye el riesgo de infectarse y de transmitirle el virus a otra persona. Dan cierta protección pero no siempre son 100 por ciento eficaces.

2. Transmisión por la sangre

- No permita que le agujereen ni que le corten la piel a menos que los instrumentos hayan sido correctamente esterilizados antes de usarlos.
- No use agujas ni jeringas que no hayan sido correctamente esterilizadas.
- No acepte ninguna transfusión de sangre a menos que primero haya sido analizada para el VIH.

3. Transmisión de madre a hijo

- Para evitar el riesgo de pasarle el VIH a su bebé la mujer que tiene el VIH debe tomar medidas para no quedar embarazada.

10. El embarazo y el VIH

Las madres embarazadas que tienen el VIH/SIDA le pueden pasar el virus a su bebé durante el embarazo, durante el parto o al amamantarlo.

- Si la mujer se ha hecho un análisis de sangre y sabe que tiene el VIH, debe tomar precauciones para no quedar embarazada.
- Si la madre sabe que está embarazada y que tiene el VIH, debe averiguar cómo y dónde puede conseguir las drogas antirretrovirales para ir el riesgo de pasarle el virus al bebé.
- Si es razonable, la familia debe considerar dar al bebé alimento alternativo si es que la madre está infectada con el VIH.

Las madres embarazadas que tienen el VIH/SIDA le pueden pasar el virus a su bebé durante el embarazo, durante el parto o al amamantarlo.

Si la familia no puede garantizar que el agua para el alimento alterno es limpia y que la fórmula que reemplazará la leche materna tiene los nutrientes correctos, el bebé debe recibir solamente leche de pecho durante los primeros seis meses de vida. El agua sucia y el alimento alterno de baja calidad causan infección y mala nutrición en el recién nacido. Esto posa una amenaza mayor, más inmediata para la vida del bebé que la posible infección del VIH.

CAPITULO 7

Protección contra infecciones y lesiones



Puntos clave

1. Control de las infecciones
2. Proteger al paciente y al cuidador contra lesiones

1. Control de infecciones

Las enfermedades se llaman infecciones cuando se pueden pasar de una persona a otra o de un insecto a una persona. El VIH se considera ser contagioso, o infeccioso, porque se pasa de persona a persona. Este capítulo habla de los principios básicos para prevenir el esparcir las enfermedades contagiosas.

Al cuidar de una persona que tiene una enfermedad contagiosa, uno de los objetivos es prevenir que le pase la enfermedad, o que infecte, al cuidador y a otros. Otro objetivo es prevenir que la persona enferma se infecte con más gérmenes.

El sistema inmune de los que viven con el VIH/SIDA no puede proteger completamente el cuerpo contra los gérmenes que causan enfermedades contagiosas. Como resultado, estas personas son más susceptibles a infectarse con estos gérmenes. Se debe tener cuidado de evitar ser expuestos a estos gérmenes.

El sistema inmune de los que viven con el VIH/SIDA no puede proteger completamente el cuerpo contra los gérmenes que causan enfermedades contagiosas.

Los cuidadores que tienen tos, resfriado, influenza u otra enfermedad deben usar una máscara protectora al cuidar de una persona enferma con el SIDA. (De ser posible, sería mejor que otra persona cuidara al enfermo hasta que haya pasado la enfermedad.) Un niño enfermo no se debe acercar mucho a una persona que tiene el SIDA, ya que el niño le podría pasar un germen contagioso.

Precauciones universales

Toda persona es un posible portador de cualquier número de gérmenes contagiosos. Cuando alguien está enfermo, se podría saber el tipo de germen que causa la enfermedad, pero también podría estar infectado con gérmenes desconocidos. Los cuidadores podrían tener gérmenes en el cuerpo, aunque no estén enfermos. Precauciones universales quiere decir que a toda persona se

trata como si en realidad fuera portadora de gérmenes contagiosos. Por lo tanto, no se deben tocar la sangre ni los fluidos del cuerpo (como semen, secreciones vaginales, orina, excremento, vómito y drenaje de heridas o llagas abiertas) sin usar una barrera.

Por lo tanto, no se deben tocar la sangre ni los fluidos del cuerpo (como semen, secreciones vaginales, orina, excremento, vómito y drenaje de heridas o llagas abiertas) sin usar una barrera.

Barreras contra los gérmenes contagiosos

- **Guantes:** Los guantes son la barrera de protección que se usan más comúnmente. Todos deben usar guantes de hule o de plástico si es que hay una posibilidad de tocar la sangre de la persona o los otros fluidos mencionados arriba. Use guantes desechables solamente una vez, y échelos a la basura en un lugar seguro. Si se usan guantes no desechables, lávelos bien y séquelos completamente antes de guardarlos. Si no hay guantes disponibles, cúbrase las manos con bolsas plásticas limpias para evitar tocar la sangre o los fluidos del cuerpo.
- **Protección para la cara:** Si las tiene disponibles, las máscaras y gafas protectoras son buenas para usar si es que la boca, la nariz o los ojos podrían ser expuestos a gotitas de sangre o de fluidos del cuerpo. Las máscaras serían más útiles cuando la persona esté vomitando con fuerza o tosiendo esputo. Las máscaras también pueden reducir el riesgo de respirar la bacteria de TB si es que no hay mucho aire circulando en la habitación del enfermo.
- **Ropa protectora:** Si lo tiene disponible, es bueno usar un delantal plástico o cualquier otro tipo de ropa protectora cuando tenga que limpiar mucha sangre o fluidos del cuerpo que se hayan derramado. Amarrarse un pedazo de plástico alrededor de la cintura ayudará a evitar que la sangre empape la ropa del cuidador.

Lavarse las manos

Esta es la manera más importante y más eficaz de evitar que se pasen las enfermedades contagiosas. Lávese las manos con agua tibia y jabón, y enjuágueselas y séqueselas antes y después de cuidar al enfermo. Use loción para las manos para evitar que la piel se reseque y se agriete. Las grietas y las áreas expuestas en la piel pueden ser puertos de entrada para los gérmenes contagiosos. La piel es la primera línea de defensa contra la bacteria y los virus, de modo que es importante mantenerla sana y sin cortaduras, arañños ni sequedad.

Ventilación

Cuando la persona tiene una infección en los pulmones, al toser y estornudar puede expeler esos gérmenes al aire. Si otra persona respira el aire que contiene los gérmenes, ella también se puede infectar. Esto es especialmente cierto con la tuberculosis (TB).

Cuando el aire en la habitación está circulando, ya sea con un ventilador o una ventana abierta, se ayuda a quitar los gérmenes de la habitación. Si una persona enferma está confinada a una sola habitación, la habitación debe tener una ventana. Es bueno que la habitación del enfermo esté al otro lado de otra ventana, para permitir que el aire circule entre las ventanas.

Cosas cortantes o puntiagudas

Si el cuidador pone una inyección con una aguja desechable, no debe reemplazar volver a tapar la aguja. Se le podría deslizar y se podría pinchar accidentalmente con la aguja, lo que posiblemente le podría causar infección. Use un envase resistente a pinchazos (como una botella plástica gruesa) marcado con la palabra “CORTANTES” para desechar las agujas. Use muchísimo cuidado con estas agujas para que no se puedan volver a usar, y manténgalas fuera del alcance de los niños. Al estar llenos, estos envases se deben desechar en un lugar donde no tengan contacto accidental con gente o animales.

Ropa sucia y desperdicios

La ropa sucia y los desperdicios sucios con sangre exigen de atención especial.

- Mantenga la ropa sucia y las sábanas sucias en contenedores aparte de la ropa sucia regular. Lávelas con suficiente agua caliente y jabón para lavar ropa. Si la tiene disponible, puede usar una pequeña cantidad de lejía para limpiar la ropa sucia manchada de sangre o de fluidos del cuerpo. Recuerde protegerse las manos con guantes, o use una bolsa plástica como barrera para lavar este tipo de ropa sucia.
- Los desperdicios con sangre o fluidos del cuerpo también se deben mantener aparte de la basura regular. Deseche los desperdicios de un modo seguro. Entierre o queme los desperdicios contaminados en un lugar seguro, donde nadie pueda tener contacto con ellos.

Hábitos diarios que ayudan a evitar enfermedades

Hay algunos hábitos básicos que se pueden practicar para disminuir la posibilidad de enfermarse:

- Bañarse regularmente para quitarse los microorganismos (pequeños gérmenes que causan infecciones) de la piel. La loción evita que la piel se reseque y se agriete.

- La higiene oral ayuda a evitar que los gérmenes se multipliquen en la boca.
- El beber suficientes líquidos mantiene la orina circulando por la vejiga y la región urinaria, lo que evita las infecciones de la vejiga. Asegúrese de que el agua para beber esté limpia hirviéndola o usando un sistema de filtración, si lo tiene disponible.
- El toser, respirar hondo son ejercicios importantes para los que no pueden levantarse de la cama.
- Estos ejercicios ayudan a que la persona escupa la mucosidad que se acumula en los pulmones.
- Una dieta bien balanceada da al cuerpo fortaleza para ayudar a luchar contra las infecciones. Asegúrese de que las carnes y los huevos estén completamente cocidos. Los alimentos crudos pueden acarrear microorganismos contagiosos.

2. Proteger al paciente y al cuidador contra lesiones

Las personas que están seriamente enfermas pueden correr un riesgo mayor de caerse debido a que su percepción de sus alrededores podría estar alterada. Proporcióneles un ambiente seguro recogiendo las alfombras, dejando un camino recto y proporcionando buena luz.

Las personas que están seriamente enfermas pueden correr un riesgo mayor de caerse debido a que su percepción de sus alrededores podría estar alterada.

CAPITULO 8

Cómo controlar los síntomas del SIDA

(Mucha de esta información se ha tomado del *AIDS HOME-CARE HANDBOOK*, Global Program on AIDS, World Health Organization [Manual para cuidar en casa a las personas con SIDA, Programa global sobre el SIDA, Organización Mundial de la Salud], 1999)



Puntos clave

1. **Dolor**
2. **Fiebre**
3. **Diarrea**
4. **Problemas de la piel**
5. **Problemas de la boca y de la garganta**
6. **Síntomas de tuberculosis**
7. **Cambios en la función mental**
8. **Medidas para ofrecer alivio**

Comfort measures

Aquí se presentarán solamente los problemas de salud más comunes asociados con el SIDA. Este manual sirve solamente como una guía para cuidar y no es un manual completo.

La persona con el SIDA y su cuidador, deben aprender estas medidas sencillas para ayudar a controlar algunos de los síntomas físicos del SIDA. Estas medidas no tienen la intención de reemplazar la atención médica, sino que sirven como un puente entre el tratamiento médico y las medidas que se pueden poner en práctica en la casa.

Algunos de los síntomas que se mencionarán exigen de administrar medicina. La mayoría de las medicinas serán medicinas sin receta que se pueden administrar sin tener preparación formal. Es importante apuntar en un cuaderno de una manera sistemática cuándo se dan las medicinas, cuánta se da y cualquier reacción o efecto secundario que se note.

1. Dolor

El dolor es un síntoma difícil de tratar, pero con cuidadosa atención se puede controlar. Dos puntos buenos para recordar:

- El dolor es personal, privado y único para la persona que lo siente.

- El dolor es lo que la persona dice que es y existe siempre que la persona dice que existe.

Comúnmente la gente experimenta al menos dos tipos diferentes de dolor:

- **Dolor agudo:** El dolor agudo es intenso, fuerte y por lo regular en un lugar específico. Por ejemplo, el dolor causado por una lesión es agudo. Cuando se sabe la causa del dolor, se puede tratar.
- **Dolor crónico:** Por lo regular este es el resultado de una enfermedad prolongada. Con frecuencia se describe como sentirse adolorido y con frecuencia no se puede indicar ningún lugar particular donde se siente. Puede ser constante o ir y venir. A veces es más intenso que otras veces. El dolor crónico puede llegar a ser el enfoque de la vida de la persona y puede resultar en frustración, depresión, ansiedad, irritabilidad, disminución de apetito y pensamientos suicidas.

Cómo evaluar el dolor

Cuando alguien dice que tiene dolor, hágale las siguientes preguntas: ¿Dónde está localizado el dolor, cuándo comenzó, cuán frecuente es, cuánto tiempo dura, qué lo mejora o lo empeora? Es bueno tomar notas de esto en el cuaderno del paciente.

Drogas para controlar el dolor

Es importante que la persona tome medicina para el dolor en cuanto se dé cuenta de él. Esto podría evitar que el dolor no se pueda controlar y que se haga intolerable.

Por lo regular, un cuidador sin preparación médica dará solamente medicinas básicas como aspirina, Tylenol (acetaminofén o paracetamol) o ibuprofeno. Si un médico está tratando a la persona, podría dejar recetas para medicinas más fuertes. Como siempre, mantenga las medicinas en un lugar seguro donde los niños y otros no los puedan alcanzar. Recuerde también que podrían causar somnolencia haciendo necesario ayudarle al enfermo a caminar.

Es importante que la persona tome medicina para el dolor en cuanto se dé cuenta de él. Esto podría evitar que el dolor no se pueda controlar y que se haga intolerable.

Otras medidas para controlar el dolor

Además de medicina, cambiar de posición, sobar y masajear y aplicar calor o frío también podrían aliviar el dolor. Muchas veces se ayuda más al usar estas medidas junto con las medicinas.

2. Fiebre

La fiebre no es una enfermedad sino una señal de que algo anda mal. Muchas veces la fiebre acompaña algún tipo de infección. Cuando la persona tiene el SIDA, las fiebres podrían ir y venir con gran frecuencia. Esto hace difícil saber si la fiebre es causada por una infección tratable, por la infección del VIH, o por algo como malaria o TB.

Cómo ver si hay fiebre

Es mejor usar un termómetro para tomarle la temperatura a la persona. Si no hay un termómetro, póngale usted el revés de la mano en la frente de la persona y la otra mano en la frente suya—usted debe poder ver si la persona se siente más caliente que usted. Después de un rato usted sabrá cuando la temperatura de la persona está elevada con sólo tocarla.

Tratamiento para la fiebre

- Quítele toda la ropa y frazadas que no sean necesarias. Abra una ventana o una puerta y deje que entre aire fresco a la habitación. Una brisa ayudará a bajar la fiebre y, contrario al pensamiento popular, no hará daño a la persona.
- Refrésquele la piel echándole agua o frotando el cuerpo con agua. A los niños se pueden sumergir en una tina (bañera) de agua fresca. Moje trapos con agua fresca y abanique con los trapos. El aire y la brisa extraen el calor del cuerpo.
- Dele bastantes líquidos para beber. La fiebre hace que los líquidos salgan del cuerpo, y hace que la persona se deshidrate.
- Dele Tylenol (acetaminofén o paracetamol) o aspirina cada cuatro horas hasta que se le quite la fiebre.

Cómo tomar aspirina y paracetamol para el dolor o fiebre

- Las personas mayores de 12 años: 2 tabletas (300 mg) cada cuatro horas
- Los niños de 6 a 12 años: 1 tableta (300 mg) cada cuatro horas
- Para los niños de menos de 6 años se debe consultar con un profesional médico si es que tienen una temperatura elevada

Si la fiebre no baja y permanece elevada por mucho tiempo, consulte con un profesional médico. Si vive en un lugar donde la malaria es común, considere el tratamiento para la malaria.

3. Diarrea

La diarrea es muy común en las personas que tienen el SIDA. Por lo regular es clara y líquida y a veces va acompañada de dolor o calambres abdominales y de vómitos.

Una evacuación de consistencia normal varias veces al día no es diarrea. La persona tiene diarrea si tiene tres o más evacuaciones del vientre flojas, líquidas. La diarrea es peligrosa porque causa deshidratación, que es la pérdida de sal y agua del cuerpo. Si la persona se deshidrata demasiado, puede morir.

La diarrea es muy común en las personas que tienen el SIDA. Por lo regular es clara y líquida y a veces va acompañada de dolor o calambres abdominales y de vómitos.

Causas comunes de diarrea:

- Infecciones intestinales causadas por la comida y el agua
- Infecciones relacionadas con el SIDA
- Efectos secundarios de las medicinas

Ciertos tipos de diarrea se pueden curar con antibióticos. Consulte con un profesional médico que le pueda decir el antibiótico correcto para la diarrea.

Tratamiento para la diarrea

El beber agua o líquidos no causa diarrea. Cuando la persona tiene diarrea, debe beber suficiente agua para reemplazar en el cuerpo los líquidos que perdió por la diarrea. Una persona muy enferma quizás no pueda tragar grandes cantidades de agua de una sola vez. Podría ser necesario que beba sorbos frecuentes de agua u otros líquidos con una taza, o con una cuchara.

Se pueden comprar paquetitos de SRO (solución de rehidratación oral) en una farmacia, droguería o clínica. Si no hay SRO disponible, se puede hacer una bebida hidratante mezclando un litro de agua limpia con cuatro cucharadas colmadas de azúcar, un cucharadita rasa de sal y un poco de jugo de limón si es que lo tiene disponible. Si no se puede hacer esta bebida, se puede usar té ralo, jugo sin endulzar, sopa (no grasienta) o agua de arroz. A niños y adultos dé ½ taza (a niños pequeños ¼ taza) después de evacuaciones del vientre flojas y/o vomitar.

Aunque la persona no quiera comer, siga ofreciéndole alimentos. Si deja de comer, perderá fuerzas y se debilitará. Ciertos alimentos pueden empeorar la diarrea, de modo que evite alimentos que sean voluminosos o altos en fibra, como la cáscara de frutas y vegetales y cereales de grano entero. Los alimentos o bebidas con mucha azúcar también pueden empeorar la diarrea.

La persona con diarrea podría ponerse muy débil. Podría necesitar ayuda para ir al inodoro o letrina y para ponerse de pie.

Por lo regular es mejor no dar medicina para detener la diarrea a menos que el médico la haya recetado. La mayoría de las medicinas compradas sin receta detienen la diarrea temporalmente pero no tratan el problema.

Señales de deshidratación

- Demasiada sed
- Poca o ninguna orina (la orina es de color amarillo oscuro)
- Boca reseca
- Ojos hundidos
- La piel pierde su elasticidad

Se debe buscar ayuda médica si la persona tiene demasiada sed y está deshidratada o si se pone letárgica y confusa. Si la persona deja de orinar, póngase en contacto con un profesional médico inmediatamente.

Cómo desechar los desperdicios del cuerpo

Tenga cuidado cuando vaya a desechar la diarrea. Protéjase las manos con guantes o bolsas plásticas. El VIH no se puede transmitir de esta manera, pero otras enfermedades sí. Cerciórese de echar los desperdicios en el inodoro o en la letrina. Si no hay ninguno de éstos, se debe excavar un hoyo en la tierra y los excrementos se deben enterrar y taparse con tierra.

4. Problemas de la piel

Los problemas de la piel en las personas con el SIDA son comunes. Estas condiciones se pueden tratar, pero pueden ser difíciles de curar. Los siguientes son problemas comunes de la piel en las personas que tienen el SIDA:

- Erupciones de la piel
- Picazón en la piel
- Llagas dolorosas en la piel
- Más sequedad de la piel
- Sanar lentamente

Hay muchas causas de estas condiciones. Éstas podrían incluir infecciones de levadura, otras infecciones de hongos, infecciones de bacteria, herpes, higiene deficiente, llagas en la piel y reacciones alérgicas a las medicinas o ciertos tipos de cáncer de la piel.

Cómo controlar los problemas de la piel

Para evitar complicaciones de los problemas de la piel, mantenga la piel lo más seca posible. Limpie la piel todos los días con jabón y agua. Mantenga cortas las uñas de los dedos para que no se agriete la piel al rascarse.

Controle la picazón con:

- Refrescar la piel con agua o abanicarla.

- Aplicar lociones como calamina, que calman la piel y evitan que la piel se reseque demasiado.
- Algunos remedios tradicionales podrían ayudar a calmar la picazón.

La vaselina, glicerina y los aceites vegetales o de plantas pueden ser tan eficaces como los aceites y las cremas que se venden en las tiendas.

Tratamiento para las llagas o heridas abiertas

Es importante atender las llagas o heridas abiertas antes que se infecten.

- Lave las parte infectadas con agua limpia que haya sido hervida y enfriada. Añada una pequeña cantidad de sal (una cucharadita para un litro de agua), o puede usar solución de violeta de genciana que ayuda a sanar la herida.
- Proteja la herida cubriéndola con vendajes de gaza o tela limpia, sin apretar mucho. Cambie los vendajes todos los días.
- Haga una compresa tibia sumergiendo un trapo limpio o una toalla limpia en agua tibia con sal. Aplique esta compresa tibia cuatro veces al día.
- Si la herida está en la pierna o en el pie, eleve la parte afectada lo más alto que sea posible varias veces al día. La persona debe dormir con la parte afectada elevada sobre una almohada.

Tratamiento para las llagas o heridas cerradas

Las heridas cerradas (incluso los abscesos y diviesos) se podrían infectar. Los diviesos y algunos abscesos son protuberancias rojas, elevadas, dolorosas en la piel. Se localizan más comúnmente en la ingle, las nalgas, las axilas, la espalda y la parte superior de las piernas. Se deben aplicar compresas limpias y tibias durante 20 minutos cuatro veces al día. Esto ayuda a que el divieso “madure” o que se forme y se endurezca y que drene su contenido. Si no se revienta por sí solo, se debe llamar a un profesional médico para que lo abra con instrumentos esterilizados. Podría ser necesario administrar antibióticos y dar más atención a la herida.

Las heridas cerradas (incluso los abscesos y diviesos) se podrían infectar.

Al aplicar los vendajes, cerciórese de que estén limpios y no los apriete mucho. Si se vuelven a usar los vendajes, lávelos con agua jabonosa y séquelos al sol. Los vendajes se deben cambiar por lo menos una vez al día.

La cubierta protectora para las manos es importante al tratar con cualquier herida abierta. Se deben usar guantes, bolsas plásticas o una hoja grande. Se debe tener cuidado de desechar los vendajes y el drenaje quemándolos o enterrándolos. Si los

vendajes se van a volver a usar, se deben lavar inmediatamente y no dejar que las moscas ni ninguna persona tengan contacto con ellos.

Siempre lávese bien las manos después de curar las heridas y después de desechar los vendajes y el drenaje.

5. Problemas de la boca y de la garganta

El dolor en la boca, por lo regular acompañado de parches blancos en la lengua y en los lados de la boca, es un problema común en las personas que tienen el SIDA. Esto se llama afta. Puede bajar a la garganta y al esófago, causando dolor al tragar y dificultad para comer y beber.

Además de afta, muchas personas que tienen el SIDA tienen herpes simplex oral que causa ampollas y llagas en los labios. El sarcoma de Kaposi, un cáncer, puede atacar la boca y la garganta.

Cómo prevenir problemas en la boca y la garganta

Aunque no todos estos problemas se pueden prevenir, es útil enjuagarse la boca con agua tibia con sal (media cucharadita de sal para una taza de agua), o con una solución comercial para enjuagarse la boca, después de comer y entre las comidas. La solución se debe revolver por toda la boca y luego escupirse. Comer alimentos suaves, blandos sin especias también podría ser útil. Usar pajillas (sorbetos) para los líquidos y las sopas podría hacer más fácil el tragar. Los alimentos congelados o el hielo también pueden ayudar a insensibilizar el dolor.

Tratamiento para el afta

El afta tiene la apariencia de leche cuajada pegada en carne cruda. Si las placas blancas se pueden quitar al rasparlas con un cepillo o con las uñas, probablemente es afta. Si no, podría ser otra condición llamada leucoplaquia velluda, que no es nada serio y no bajará a la garganta.

Estas son algunas ideas para tratar el afta:

- Restriegue suavemente la lengua y las encías con un cepillo de dientes suave por lo menos tres o cuatro veces al día, luego enjuague la boca con un enjuagatorio comercial diluido o con agua con sal.
- Chupe un limón o tomate si no resulta muy doloroso. El ácido del jugo de limón o de tomate hace más lento el crecimiento del hongo.
- Aplique solución de violeta de genciana tres o cuatro veces al día. La solución se hace disolviendo una cucharadita de cristales de violeta de genciana en medio litro de agua limpia. Recuerde que esto hará que la boca y la piel se vuelvan moradas.
- Si estas medidas no dan resultado, un médico puede recetar medicinas contra hongos.

- Busque ayuda médica si la persona que tiene afta u otros problemas de la boca se llega a deshidratar o a mal nutrirse por no poder comer.

6. Síntomas de tuberculosis

La tuberculosis (TB) es una enfermedad crónica contagiosa que es causada por bacteria. La tuberculosis por lo regular afecta los pulmones y causa tos y hace escupir. Es severa si se tose sangre. En los niños y en los que tienen el SIDA, la tuberculosis también puede afectar los huesos, el cerebro, los nodos linfáticos y otras partes del cuerpo.

La tuberculosis (TB) es una enfermedad crónica contagiosa que es causada por bacteria.

Muchas personas viven con la bacteria de TB en el cuerpo. Gracias a un saludable sistema inmune, la bacteria de TB vive en el cuerpo sin causar enfermedad. Pero el VIH debilita el sistema inmune. A medida que el cuerpo se debilita, el sistema de defensa ya no es lo suficientemente fuerte como para evitar que la bacteria de TB enferme a la persona.

Los síntomas más comunes de TB son:

- Tos crónica (por más de 3 semanas), que con frecuencia se empeora al despertarse. La persona también podría toser sangre.
- Pérdida de peso y más debilidad
- Fiebre moderada
- Sudores nocturnos
- Dolor en la parte superior de la espalda y en el pecho
- Pérdida de apetito

Debido a que la TB ocurre comúnmente con el SIDA, se debe sospechar que las personas que tienen VIH/SIDA tienen TB.

Debido a que la TB ocurre comúnmente con el SIDA, se debe sospechar que las personas que tienen VIH/SIDA tienen TB. Se debe sospechar que las personas que tienen TB tienen VIH/SIDA. Si cualquiera de los dos ocurre, se debe hacer un análisis para el otro.

Tratamiento

La TB se puede tratar. El tratamiento por lo regular consiste de tres o cuatro medicina diferentes, y las medicinas por lo regular se toman durante aproximadamente nueve meses. Muchos gobiernos ofrecen de gratis las

medicinas para la TB, como también rayos x y análisis para ver cuándo el esputo ya no tiene la bacteria.

Cómo evitar esparcir la TB a la familia y al cuidador

- Todos deben buscar una pronta evaluación y atención para una tos que dure más de tres semanas.
- Todos deben taparse la boca al toser (la TB se pasa por las gotitas de esputo que salen de la boca y se van al aire).
- Todos deben evitar estar en una habitación sin ventilación con la persona que ha estado tosiendo por más de tres semanas.
- Los lugares como las casas, hospitales, etc. donde están las personas con TB, necesitan ser bien ventilados con aire fresco.
- Se debe tener cuidado con el desecho del esputo que expele la persona con TB.
- A los bebés recién nacidos y a los niños pequeños se deben vacunar con BCG, que ofrece buena protección contra las formas más serias de TB. (Si se sabe que el bebé es VIH positivo, no se debe vacunar.)

7. Cambios en la función mental

Cuando la persona ha recibido el diagnóstico de VIH y/o SIDA, es normal que se sienta ansiosa y deprimida. Sin embargo, cuando estos sentimientos son muy intensos y duran mucho tiempo de modo que interrumpen totalmente las actividades diarias, entonces se consideran anormales.

Cuando la persona ha recibido el diagnóstico de VIH y/o SIDA, es normal que se sienta ansiosa y deprimida.

Ansiedad

Este sentimiento de nerviosidad puede tener síntomas tanto físicos como mentales incluso:

- Falta de apetito
- Corto de respiración
- Temblores
- Una sensación de que el corazón está palpitando fuertemente
- Sensación de hormigueo y sudores
- Mareos
- Dificultad para dormir
- Un sentido de estar fuera de control
- Sentirse muy preocupada
- Sentirse asustada

Depresión

Cuando la persona tiene el VIH/SIDA, experimenta muchas pérdidas en muy poco tiempo. Algunos ejemplos son pérdida de salud, pérdida de belleza física, pérdida de trabajo, pérdida de la capacidad para funcionar, pérdida de movilidad y a veces pérdida de la vista. Por todas estas pérdidas la persona se duele y a veces se siente devastada. La persona podría experimentar depresión de las siguientes maneras:

- Un sentido de desesperanza
- Sentirse cansada y generalmente sin energía
- Incapacidad para encontrar placer y un sentido de que todo es una obligación
- Irritabilidad
- Incapacidad para concentrarse y corta memoria
- Despertarse temprano por la mañana o tener dificultad para dormir
- Comer demasiado o no poder comer

Los tiempos de depresión pueden ir y venir, alternando con momentos cuando la persona enferma no se siente deprimida en lo absoluto.

La depresión es más que una disposición pasajera y es algo por que preocuparse si dura mucho tiempo o si ocurre con mucha frecuencia. A veces, la persona puede llegar a deprimirse tanto que quiere hacerse daño o acabar con su vida.

El tratamiento para la ansiedad y la depresión varía de cultura a cultura. En algunos lugares los ancianos de confianza en la familia son los que ofrecen apoyo para esos problemas. A veces los pastores y líderes espirituales pueden ayudar. Algunas de las técnicas para aconsejar que este libro ofrece también podrían ser útiles.

Si la depresión llega a ser severa, el médico puede recetar medicinas que combaten la ansiedad y la depresión.

Demencia causada por el SIDA

Cierto grado de confusión mental (o demencia) es común entre las personas que tienen el SIDA, especialmente en las etapas posteriores de la enfermedad. Los síntomas podrían ser causados cuando el VIH infecta el cerebro. Los cambios mentales que resultan de esto apenas se podrían notar o podrían llegar a ser una seria discapacidad.

Cierto grado de confusión mental (o demencia) es común entre las personas que tienen el SIDA, especialmente en las etapas posteriores de la enfermedad.

Los que padecen de esto describen sentirse atontados o lentos para pensar. Por lo regular la familia y los amigos son los primeros en notar estos cambios.

Los cambios mentales podrían incluir dificultad en cualquiera de las siguientes áreas:

- Incapacidad para pensar claramente, falta de concentración o perder el hilo de las conversaciones
- Irritabilidad, falta de interés o comportamiento impredecible
- Falta de fuerza o coordinación, dejar caer las cosas, caerse o moverse con lentitud

Cómo tratar con la demencia causada por el SIDA

La confusión mental es muy desconcertante y aterradora para todos los involucrados. Los que padecen de esto podrían tener momentos en los que se dan cuenta de que están perdiendo su capacidad mental y eso es muy doloroso. El apoyo de los pastores, consejeros, familia y amigos es muy importante en este momento.

No hay ningún tratamiento específico para esta condición. El cuidador debe tratar de proteger a la persona para que no se haga daño a sí misma, mantener libres de obstrucciones los lugares donde la persona camina y ofrecer sostenerla cuando la persona esté caminando o moviéndose. Podría ser bueno poner fuera del alcance de la persona los objetos cortantes, pues en los momentos de confusión, la persona enferma podría hacerse daño, a sí misma o a otros.

- Evite discutir y tratar de corregir lo que la persona diga mal.
- Muéstrese calmado y apacible y trate de no agitarse fácilmente por el comportamiento raro.
- Hable lenta y claramente.
- Presente la realidad apaciblemente.
- Ofrezca distracción.
- Toque a la persona si es que esto es correcto.
- Ponga música tranquilizadora.

Busque ayuda si la persona llega a ser un peligro para sí misma o para otros, o si está totalmente imposible de controlar.

Podrían surgir muchas otras condiciones al cuidar a alguien que está en las últimas etapas del SIDA. Busque la ayuda y el consejo de los profesionales médicos locales si es que surgen situaciones en las que el cuidador no sabe qué hacer. Recuerde, hay muchas personas que quieren ayudar. No tema pedir ayuda.

8. Medidas para ofrecer alivio

Los que viven con el SIDA deben cuidarse por sí mismos el más tiempo que les sea posible. Sin embargo, se llega el momento cuando la mayoría de los que

tienen el SIDA querrán y necesitarán ayuda con algunas de las que se llaman *medidas para ofrecer alivio*. Las siguientes son maneras en las que se podría ofrecer alivio:

- Respete la independencia y privacidad de la persona.
- Dele tanto control como sea posible. Pídale permiso de ayudarlo con algo, siéntese a su lado, etc.
- Pregúntele qué puede hacer para hacerla sentirse aliviada o cómoda.
- Ayúdele con cosas como usar el inodoro, bañarse, afeitarse, vestirse y comer.
- Trate de mantener la habitación o la casa limpia, lustrosa y alegre.
- Déjele las cosas de modo que sean fáciles de alcanzar para que no tenga que ir muy lejos para alcanzarlas.
- Si la persona no puede levantarse de la cama, ayúdele a darse vuelta en la cama cada dos horas.
- Ayúdele a rodar hacia un lado, y con cuidado póngale almohadas o cojines a la espalda para que no se vuelva a rodar.
- Póngale loción, crema o aceite en las partes huesudas, incluyendo la espalda y las nalgas.
- Mantenga las sábanas y el colchón lo más secos y sin arrugas que sea posible.
- Ejercítele los brazos y las piernas levantándoselos, empujándoselos y doblándoselos para mantener la sangre circulando y los músculos lo más fuertes posible.
- Si la persona está teniendo dificultad para respirar, elévela la cabeza o eleve a la persona y sosténgale la espalda y la cabeza con almohadas.

Cuidar de alguien que tiene una enfermedad terminal también tiene el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento de los síntomas físicos como náusea, diarrea, incomodidad, etc. Estos síntomas pueden ser causados por la enfermedad de la persona o por los efectos secundarios de las medicinas y los tratamientos que está recibiendo.

Es importante mantener un apunte de los tratamientos que se dan. No olvide apuntar cuáles tratamientos alivian la incomodidad y cuáles no la alivian. Determine si este es un problema nuevo o si es un problema recurrente haciendo algunas simples preguntas como:



- ¿Cuándo comenzó el problema?
- ¿Por cuánto tiempo ha estado ocurriendo?
- ¿Hay algo que lo empeora o que lo mejora?

Si el problema es nuevo y hay un profesional médico disponible, sería correcto comunicarle las respuestas a las preguntas anteriores.

CAPITULO 9

Ayudas prácticas para el paciente y la familia



Puntos clave

1. Evaluación de las necesidades del paciente y de la familia
2. Maneras prácticas de ofrecer ayuda
3. Participación de la comunidad/iglesia



Representación

Persona con SIDA: “No quiero hablar de eso. No me lo vuelvas a preguntar. Todavía no me voy a morir y no quiero pensar en lo que quiero hacer con las cosas. Tendremos bastante tiempo para eso.”

Esposa de la persona con SIDA: “Pero si no tenemos algo escrito, voy a perderlo todo cuando mueras. Tus hermanos van a tomar la propiedad y la casa y quién sabe qué sucederá con los niños. Lo único que tienes que hacer es escribir tus deseos en un papel y luego todo estará bien.”

Persona con SIDA: “Ya no quiero hablar más de eso. Lo haré cuando esté listo y no antes.”

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?

1. Evaluación de las necesidades prácticas del paciente y de la familia

Muchas veces la familia, los voluntarios de la comunidad y de la iglesia y los amigos quieren ayudar a la persona que se acerca al final de su vida y a la familia, pero no están seguros de lo que necesitan. Si el cuidador es alguien de afuera y no está seguro de lo que necesitan, puede hacer una lista de la ayuda práctica que otros podrían ofrecer.



Preguntas para discusión

- ¿Cuáles podrían ser las necesidades más comunes de la familia que tiene que tratar con una enfermedad terminal?

- ¿Cuáles son algunas de las maneras en que se podrían subsanar esas necesidades?

El siguiente instrumento para evaluar podría ser útil y se puede compartir con los amigos y voluntarios que se podrían organizar ellos mismos para ayudar.

2. Maneras prácticas de ofrecer ayuda

Obtener un abogado y poner las cosas en orden

Como se ve en la representación, es extremadamente importante poner las cosas en orden mientras la persona enferma todavía tiene la capacidad de tomar decisiones. Con frecuencia los abogados cobran caro, pero organizar un grupo de abogados que ofrezcan su ayuda sería de gran ayuda para las familias que no pueden pagar a un abogado. (Vea el Apéndice D para un ejemplo de un *Testamento*.)

Aunque no haya ningún abogado, un documento escrito que dirija la distribución de las pertenencias personales y de la familia y la propiedad inmueble, puede proteger a la familia contra perderlo todo. Los testigos pueden firmar el documento si no hay ningún abogado presente.

Recursos económicos

Cuando alguien se enfrenta con una enfermedad terminal, por lo regular gasta una significativa cantidad de dinero en el tratamiento médico. Desafortunadamente, las necesidades económicas del hogar y de la familia continúan, y muchas veces no hay suficiente dinero para todo. A veces el cuidador es también la persona responsable de ganar el dinero para la familia.

Las iglesias y las comunidades pueden ayudar con las necesidades económicas recogiendo ofrendas especiales para las familias con serias necesidades económicas. Otra manera de ayudar es comenzar siembras o negocios pequeños para generar dinero para las familias que están en necesidad económica desesperante.

Comidas

Aunque no se pueda dar dinero en efectivo, los amigos, vecinos e iglesias pueden ayudar con los alimentos y la preparación de las comidas. Esta es una gran ayuda tanto para la persona enferma como para el cuidador, que quizás no tenga el tiempo ni la energía para ir de compras y preparar las comidas.

Las necesidades nutricionales varían según las etapas de la infección del VIH. Si la persona está enferma con el SIDA, es importante determinar qué tipos de alimentos puede tolerar y cómo se deben preparar.

Quehaceres del hogar y siembras

Se pueden organizar los voluntarios para que ayuden con los quehaceres del hogar y que limpien el patio afuera. Si la familia tiene una siembra, los voluntarios pueden ayudar a sembrar, quitar las hierbas malas y cosechar.

Cuidar a los niños

La epidemia del VIH/SIDA ha dejado huérfanos a millones de niños. Esto ha sido un inmenso problema en África, pero otras regiones también están experimentando los efectos de la muerte de padres jóvenes por el SIDA, dejando a sus hijos sin familia que los cuide.

Una de las grandes preocupaciones cuando uno de los padres está infectado con el VIH es cómo cuidar a sus hijos durante la enfermedad, y cómo serán cuidados después de la muerte del padre de familia. Esto es extremadamente doloroso para los padres de familia solteros que se preocupan por el destino de sus hijos.

Los voluntarios de la iglesia y de la comunidad pueden ofrecer ayuda con el cuidado de los niños. Hay muchas opciones, incluso cuidar a los niños en el hogar o sacarlos por un tiempo para distraerlos y entretenerlos.

Los niños podrían tener grandes necesidades emocionales al percibir y observar los cambios en su padre o madre o ser amado. A veces son pasados por alto cuando los adultos se dedican de lleno al cuidado del enfermo. Los niños van a necesitar muchísimo amor y apoyo de los demás durante—y después—de este tiempo difícil.

Los niños van a necesitar muchísimo amor y apoyo de los demás durante—y después—de este tiempo difícil.

Hacer diligencias

Si la persona está enferma en casa o en un hospicio, se podría sentir muy mal como para ir al banco, comprar alimentos, pagar las cuentas y encargarse de las actividades normales que exigen de movimiento. Ofrecer hacer estos tipos de cosas, o conducir para llevar a la persona que las haga es una ayuda muy práctica.

Alivio para el cuidador

Esto quiere decir permitir que el cuidador tome un descanso aunque sea por cortos períodos de tiempo. Un voluntario puede llegar y permitir que el cuidador salga por un rato. A veces aunque sea sólo una hora de descanso hará una gran diferencia para el cuidador que trabaja en una situación intensa.

Cambio de nivel de energía

La energía y las habilidades físicas de la persona enferma del SIDA cambian de un día a otro. Durante un tiempo de enfermedad aguda, la actividad podría reducir grandemente. Si se puede tratar la infección, los niveles de energía podrían elevarse. Los horarios necesitan ser flexibles, según la capacidad diaria de los individuos para hacer las cosas por sí mismos.

Considere los siguientes puntos:

- ¿Hay objetos en el suelo que podrían hacer que alguien tropiece y se caiga?
- ¿Hay suficiente luz para ver los posibles obstáculos que podrían causar una caída?
- ¿El suelo está resbaladizo o mojado?



Representación

Una persona está tratando de ayudar a otra a caminar hacia otra silla. La persona trata de levantar a la otra persona de la silla usando los brazos solamente. La persona que está en la silla pesa y no se puede levantar fácilmente. La primera persona lucha por levantarla y por fin lo logra, pero la persona enferma se eleva con tanta fuerza que las dos caen al suelo.

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?

Proteger al cuidador contra daños

A veces las personas que están muy enfermas necesitan ayuda para moverse en la cama o para pasarse de la cama a una silla o para ir al baño. Siempre que se dé ayuda para moverse, es importante hacerlo de manera que evite daño al paciente o al cuidador. El usar el cuerpo correctamente se llama mecánica del cuerpo. A continuación hay algunos principios que se deben seguir:

Ocho principios de la mecánica del cuerpo:

1. Mantener la espalda derecha
2. Poner los pies a una distancia de pie entre los dos, para ampliar la base de apoyo
3. Poner un pie un poco más al frente del otro
4. Sostener a la persona cerca del cuerpo del cuidador
5. Levantar con los músculos de las piernas en vez de con los músculos de la espalda (los músculos de las piernas son mucho más fuertes que los de la espalda)
6. Doblar las rodillas

7. Antes de comenzar a mover, planear cómo se hará: ¡No atraparse en el medio sin tener ningún lugar donde poner al paciente!
8. Comunicar el plan a todos los involucrados; estar seguro de que hay suficiente ayuda si es que la persona pesa mucho o no tiene estabilidad al estar de pie

Tenga cuidado al asir el brazo o la pierna de la persona. Trate de sostener el brazo con la palma de la mano en vez de usar los dedos. Muchas veces los músculos están sensibles y la piel muy frágil. Tratar de mover a la persona halándola con los dedos puede dañarle la piel y causarle dolor.

El ofrecerles cuidado físico y comodidad, con frecuencia es algo que los enfermos aprecian mucho. Cuando se hace con suavidad y respeto, es una manera maravillosa de demostrar amor e interés. La protección para el cuidador y el paciente mantendrá a ambos más saludables por más tiempo.

Sección 4: Cómo establecer cuido de hospicio

CAPITULO 10

¿Qué es cuidado de hospicio?



Punto clave

1. ¿Cuándo es el momento para ofrecer cuidado de hospicio?
2. ¿Dónde se ofrece cuidado de hospicio?
3. ¿Quién ofrece cuidado de hospicio?
4. ¿Qué materiales se necesitan?

1. ¿Cuándo es el momento para ofrecer cuidado de hospicio?

El cuidado de hospicio enfatiza que cada persona tiene el derecho de recibir la mejor calidad de vida durante el más tiempo posible. También supone que tiene el derecho de ser parte de la toma de decisiones en los asuntos de su propia vida mientras pueda. La persona que está enferma también debe poder decidir si quiere morir en casa o en un hospital o en algún otro tipo de instalación de cuidado. Debido a limitados recursos económicos, algunos no tendrán ninguna atención médica.

El hospicio no es una alternativa a la atención médica institucional. El objetivo del cuidado de hospicio es tratar de ayudar a la persona que está enferma y próxima a la muerte estar lo más libre de dolor y lo más cómoda que sea posible. El objetivo es ofrecer apoyo para las necesidades físicas, espirituales y emocionales, aunque no reciba tratamiento médico formal.

El hospicio no es una alternativa a la atención médica institucional.

Por lo regular el cuidado de hospicio, o cuidado al final de la vida, comienza cuando el tratamiento médico ya no puede cambiar el curso de la enfermedad y la persona se enfrenta con la muerte en el futuro cercano. Por lo tanto, aunque se podría continuar dando cierto tratamiento médico en otro lugar, el cuidado de hospicio principalmente ofrece medidas de alivio.

Aunque podría ser apropiado que la persona y sus seres amados retengan la esperanza de sanidad o cura, es más probable que necesiten ayuda para aceptar la realidad de que la persona verdaderamente está frente al final de su vida.

2. ¿Dónde se ofrece cuidado de hospicio?

El cuidado de hospicio con frecuencia se ofrece en la casa de la persona enferma. Muchos prefieren morir en casa rodeados de los amigos y de la familia antes que en un hospital. En algunos lugares, especialmente cuando no hay familia que cuide a la persona enferma, se podría dedicar un local como hogar o centro de cuidado donde la gente pueda ir a morir. La congregación de una iglesia o los de una comunidad podrían decidir construir o convertir una casa en un ambiente cómodo donde los que no pueden estar en su casa y que no tienen adonde ir puedan llegar y recibir cuidado de hospicio. En algunos lugares, una sección de un hospital se ha dedicado a cuidado de hospicio.

3. ¿Quién ofrece cuidado de hospicio?

El cuidado de hospicio lo puede ofrecer cualquiera que se preocupe y se interese por la persona enferma que está próxima a morir. Es mejor que lo haga alguien que haya tenido alguna preparación en los asuntos con los que trata este manual. El cuidado de hospicio es más eficaz cuando hay un grupo compuesto de familia o amigos que conocen bien a la persona, un profesional médico, alguien diestro en la consejería y alguien que pueda tratar con las necesidades espirituales.

El cuidado de hospicio lo puede ofrecer cualquiera que se preocupe y se interese por la persona enferma que está próxima a morir. Es mejor que lo haga alguien que haya tenido alguna preparación en los asuntos con los que trata este manual.

En muchas partes del mundo, la situación en las comunidades locales no es ideal para el cuidado de hospicio. En algunos lugares, muchos de los de la comunidad mueren de SIDA cada mes. Quizás no haya suficiente gente para formar el grupo de apoyo. A veces, solamente podría haber una persona disponible para ayudar. Sin embargo, con sólo una pequeña cantidad de ayuda, esa persona puede efectuar una gran diferencia en la comodidad y paz del enfermo.

- **Voluntarios de la comunidad:** En algunas partes del mundo, el SIDA y otras epidemias han tomado la vida de los familiares que normalmente estarían al lado del enfermo. Es un hecho admirable que muchas comunidades han respondido al desafío. Están formando grupos de voluntarios que reciben preparación para ofrecer cuidado de hospicio, y que se organizan para ayudar a subsanar las necesidades de los necesitados en sus comunidades.
- **La respuesta de la iglesia:** Algunas iglesias también han respondido a las necesidades de la gente que se enfrenta con los problemas del final de la vida y están tendiendo una mano de compasión para ofrecer cuidado

y ayuda. Esto se hace de varias maneras: organizando un local o casa donde la gente pueda ir para recibir cuidado al final de la vida, o también organizando voluntarios para que ofrezcan cuidado en la casa. Como se dirá en secciones posteriores, los recursos económicos de los que están muriendo muchas veces han sido grandemente agotados, y los proyectos de la iglesia que ayudan a sostener a los necesitados son de gran ayuda.

4. ¿Qué materiales se necesitan?

Para establecer cuidado de hospicio, ya sea en una casa o en otro local, no es necesario invertir grandes cantidades de dinero en equipo médico. Esto nos devuelve a los puntos básicos de cuidado de hospicio: ofrecer cuidado en un ambiente parecido al del hogar. Muchas de las cosas que se necesitan en un hospicio probablemente ya se tienen en la casa, o se pueden comprar localmente.

Algunas de las cosas que por lo regular se usan a diario en el cuidado de hospicio están incluidas en la siguiente lista. Las cosas necesarias para la vida diaria son similares por todo el globo. Aunque la función de las cosas es similar, la apariencia de las cosas y el costo varían de una región a otra.

Para establecer cuidado de hospicio, ya sea en una casa o en otro local, no es necesario invertir grandes cantidades de dinero en equipo médico.

Cama

No es necesario tener camas de hospital para cuidar a un enfermo. Algunos están acostumbrados a las camas con marcos y colchones; otros están acostumbrados a dormir en una esterilla en el suelo. Lo más importante es mantener a la persona lo más cómoda que sea posible, especialmente si no puede levantarse de la cama. Use la ropa de cama apropiada para la cultura local (sábanas, mantas, pedazos de tela, etc.) y cámbiela frecuentemente para que la persona no se vea obligada a dormir en una cama sucia. Si la persona ensucia la cama con orina o excremento, ponga pedazos de lienzos plásticos que no se rompan fácilmente entre el colchón y la ropa de cama, para proteger el colchón o la esterilla. (Lave el plástico con un trapo cada vez que cambie las sábanas.) Es de gran importancia usar dos o tres almohadas o cojines, para ayudar a elevar la cabeza y las extremidades.

Mantenga una mesa o silla pequeña junto a la cama al alcance de la persona donde pueda poner sus artículos personales necesarios. Esto podría incluir materiales de lectura, un radio, un teléfono o un teléfono móvil, una luz, pañuelos desechables o pañuelos, agua para beber, etc.

Higiene personal

Algunas casas o centros de hospicio tendrán servicios de baño completos con agua de un grifo o regadera. Otras tendrán baños que consisten de una palangana o cubo de agua para lavarse el cuerpo. El jabón, lociones y toallas para secar el cuerpo son necesarios para cada individuo que se cuida. Si la persona no puede levantarse de la cama, todavía podría lavarse el cuerpo. Si no, el cuidador puede bañar a la persona en la cama. Usando dos palanganas de agua (una para lavar y otra para enjuagar), y manteniendo a la persona tapada con una sábana o con pedazos de tela, el cuidador puede sistemáticamente lavarle, enjuagarle y secarle cuerpo. Luego se puede cambiar la ropa de cama para que la persona no se vea obligada a permanecer acostada en una cama mojada.

Si la persona está enferma y está vomitando, es necesario tener recipientes limpios al lado de la cama. Mantenga agua fresca y una toalla al lado de la cama para que la persona pueda enjuagarse la boca después de vomitar.

Mantenga a la mano suficientes pañuelos desechables si es que la persona está tosiendo. Si no tiene disponibles pañuelos desechables, use pañuelos o trapos que se usen solamente para esto. Los pañuelos desechables o trapos se deben echar en bolsas plásticas, y se deben desechar con seguridad, fuera del alcance de otras personas o de los animales, o se deben quemar. Si la persona tose esputo, podría preferir escupir directamente en una bolsa plástica, o en un tarro (pote) o lata lleno de arena que luego se pueda tirar, fuera del alcance de personas o animales.

Necesidades sanitarias

Otra vez, algunas casas o centros tendrán servicios completos de baño con inodoros. Otros tendrán facilidades afuera de la casa; con frecuencia éstas son letrinas o fosos. Es importante que haya un lavabo o palangana cerca del inodoro para lavarse las manos. En algunos lugares siempre hay papel higiénico disponible, en otros lugares no siempre lo hay, pero cierto método o producto es necesario para limpiar y secar el área del ano, especialmente si la persona padece de diarrea. Si el papel higiénico no se puede echar en el inodoro, es necesario tener un recipiente para echar el papel higiénico y así para poder desecharlo con seguridad o quemarlo.

Es importante que haya un lavabo o palangana cerca del inodoro para lavarse las manos.

Si la persona no puede caminar ni levantarse de la cama, todavía necesita orinar o evacuar. Algún tipo de recipiente fuerte o balde se puede poner al lado de la cama, y la persona puede pasarse de la cama al inodoro con la ayuda del cuidador. Si una mujer no se puede levantar de la cama, el cuidador puede

ayudarle a levantar las caderas y ponerle una silleta o una vasija plástica fuerte para que orine o evacúe. Un hombre puede usar un orinal o una botella plástica para orinar.

Se puede hacer un simple inodoro al lado de la cama usando una banca pequeña y un cubo resistente con tapadera. Recorte un agujero en la banca y coloque el cubo debajo del agujero. Luego el cubo se puede vaciar y lavar después de cada uso.

CAPITULO 11

Cómo establecer un programa de cuidado de hospicio en la casa



Puntos clave

1. Descripción de un programa de cuidado de hospicio en la casa
2. Ventajas del cuidado en la casa
3. Organizar un programa de cuidado de hospicio en la casa
4. Trabajar con voluntarios
5. Evaluar el programa



Representación

Persona en las últimas etapas del SIDA: “*Simplemente no puedo volver más al hospital. No me importa lo que me suceda; sólo quiero estar en casa. Quiero tener a mis hijos cerca. Ya no puedo estar en ese lugar otra vez.*”

Cónyuge de la persona con SIDA: “*Bueno, es que no estoy seguro de poder cuidarte. Eso es lo que me preocupa. ¿Qué va a suceder si te pasa algo y yo no sé qué hacer? ¿Entonces qué va a suceder?*”

- ¿Qué ven?
- ¿Qué sucede?
- ¿Sucede en nuestra situación?
- ¿Por qué sucede?
- ¿Qué podemos hacer?



Preguntas para discusión

- ¿Qué piensa usted de cuidar en la casa a alguien que está próximo a morir?
- ¿Cuáles son las cosas positivas de morir en la casa?
- ¿Cuáles son las cosas negativas?
- ¿Hay cosas en su cultura que harían difícil el cuidado por voluntarios en la casa?

1. Descripción de un programa de cuidado de hospicio en la casa

El cuidado en la casa significa diferentes cosas, pero cualquiera que sea la forma, depende de dos fortalezas que existen en todas partes del mundo: la familia y la comunidad. Cuando falta uno de estos elementos, es probable que los programas de cuidado de hospicio en la casa no tengan éxito.

Por lo regular el cuidado en la casa lo ofrece la familia, los amigos o vecinos, los hermanos de la iglesia o las personas interesadas de la comunidad. Muchas veces las personas se muestran renuentes a apuntarse como voluntarios para el cuidado en la casa porque creen que no tienen las capacidades necesarias para cuidar a una persona enferma. Hasta podrían temer infectarse al cuidar a alguien que tiene el SIDA.

El cuidar en la casa podría exigir de capacidades específicas para cuidar, pero incluye más que ofrecer cuidado físico a la persona enferma. También incluye una buena disposición para ayudar a subsanar las necesidades más básicas, como alimentos, ropa y vivienda.

El cuidar en la casa podría exigir de capacidades específicas para cuidar, pero incluye más que ofrecer cuidado físico a la persona enferma.

En los primeros años de la epidemia del VIH, el temor, el estigma y la falta de aceptación de las personas con el SIDA evitaban que la gente participara del cuidado en la casa. Aunque esto todavía existe, la gente se va informando más sobre el VIH/SIDA. La tendencia a ocultar o negar la enfermedad está disminuyendo. Esto está resultando en mayores números de voluntarios dispuestos a dar ayuda a los que no se pueden ayudar ellos mismos.



Preguntas para discusión

- ¿Cuáles son algunas de las ventajas del cuidado en la casa, en su opinión?
- ¿Cuáles son las desventajas?

2. Ventajas del cuidado en la casa

Hay ventajas del cuidado en la casa para las personas con el SIDA. Algunas de las ventajas que se dan en la lista del *Manual* para el cuidado en la casa de los que tienen SIDA de la World Health Organization (Organización Mundial de la Salud) son:

- Se puede ofrecer buen cuidado básico en la casa.
- Muchos que están al borde de la muerte prefieren morir en casa, especialmente cuando saben que no hay ninguna cura en el hospital.
- El estar en un ambiente familiar con amigos y la familia con frecuencia ofrece consuelo.
- Cuidado en la casa quiere decir que los hospitales estarán menos llenos.
- Por lo regular es menos caro cuidar a alguien en la casa.
- Si el enfermo está en casa, la familia puede seguir con algunas de sus responsabilidades sin tener que estar en el hospital en todo momento.
- A veces el cuidado en el hospital simplemente no es posible.

3. Organizar un programa de cuidado de hospicio en la casa

Es necesario que un grupo, una confraternidad, la congregación de una iglesia o la comunidad asuman la responsabilidad de iniciar la ayuda de hospicio. Debe haber algún tipo de junta o comité que asuma la responsabilidad de todas las operaciones del programa de cuidado en la casa.

Fijar objetivos

Después de formar un comité, es necesario que los miembros decidan cuáles son sus objetivos y cuál será el alcance del programa. Ejemplos de objetivos podrían ser:

- Conseguir voluntarios para ofrecer cuidado
- Recoger dinero para sostener a las familias que cuidan u
- Ofrecer cuidado para aliviar al cuidador (tiempos de alivio para los familiares que cuidan al enfermo)



Preguntas para discusión

- ¿Cómo sabrá usted si hay una necesidad del programa en la comunidad en la que quiere trabajar?
- ¿Qué clases de cosas necesita saber antes de comenzar?

Evaluar la necesidad

Al determinar si una comunidad necesita un programa de cuidado de hospicio, sería útil hacer preguntas sobre lo que ya están haciendo otros grupos. Quizás no exista la necesidad de comenzar otro programa si otros ya están subsanando las necesidades.

Para poder saber si la comunidad necesita un programa de hospicio, el comité tendrá que hacer una *evaluación de las necesidades*. Esto incluye averiguar cuántas personas están muriendo en las casas, cuánto apoyo para la familia hay disponible, cuántos voluntarios se necesitarán para cuidar a estos individuos y qué clases de necesidades son más prevalentes, como de alimentos, ayudas prácticas, cuidado físico, etc.

En el Apéndice E se da una muestra de un formulario para evaluar las necesidades. Si este formulario no se presta para usted, lo puede adaptar para hacer las preguntas que ayudarán a obtener la información necesaria. En el Apéndice F se puede encontrar una encuesta de casa en casa.

Objetivos y Declaración de misión

Una vez se hayan decidido cuáles son los objetivos y se haya hecho la evaluación de las necesidades, se deben formular los objetivos y una declaración de misión que clara y exactamente digan lo que el propuesto programa de hospicio espera lograr. Estos objetivos se deben escribir de una manera que permita evaluarlos.

Esta es la mejor manera de saber si el programa es eficaz y si está haciendo lo que se dijo que haría. Busque ayuda para escribir los objetivos en el Apéndice G.

4. Trabajar con voluntarios

La mayoría de los programas de cuidado en la casa funcionan a base diaria gracias a los servicios de los voluntarios. Con frecuencia los voluntarios son vecinos, hermanos de la iglesia o personas interesadas de la comunidad. A veces los que han experimentado una pérdida y que recibieron (o no recibieron) ayuda durante su lucha quieren devolver y ayudar a otros. Algunos sienten que es un llamado de Dios que ayuden; otros simplemente ven la necesidad y quieren servir.

El número de voluntarios necesarios depende del alcance de cuidado que se planea con el programa de hospicio. La evaluación de las necesidades que se ha hecho debe ayudar a determinar cuántos voluntarios se necesitan.

Conseguir voluntarios

Una vez esté clara la misión del grupo, las personas del grupo organizador que hablan bien y que pueden promover la necesidad deben buscar oportunidades de hablar en reuniones de iglesias, funciones de la comunidad, reuniones de padres de familia, etc. La misión del hospicio se debe comunicar claramente. Se pueden poner hojas sueltas en los puntos de reunión.

Investigar a los voluntarios

Aunque el programa no quiere desanimar a los voluntarios, debe haber cierto mecanismo de investigación para que las personas sin escrúpulos no se apunten como voluntarios y así darles entrada a las casas donde podrían explotar a las familias a las que van para servirlos. En las comunidades más pequeñas, la mayoría de la gente se conoce y este paso quizás no sea necesario, pero para la protección del programa y de los que reciben el cuidado, es mejor tener:

- Un formulario de solicitud (Vea un ejemplo en el Apéndice H.)
- Un proceso de entrevista (Vea una muestra de una entrevista en el Apéndice I.)
- Un proceso para revisar las referencias (Vea una muestra en el Apéndice J.)

Preparar a los voluntarios

Una vez se hayan conseguido e investigado a los voluntarios, será necesario prepararlos. Es útil usar este manual o una publicación similar. La preparación por lo regular se puede hacer en una semana o menos. No obstante, podría ser necesario ofrecer más preparación después si los voluntarios sienten que necesitan más capacidad o información para los trabajos que se les pide que hagan.

Organizar los horarios

El comité a cargo de organizar el programa debe fijar un horario para los voluntarios para que hagan visitas regulares a los que están apuntados en el programa de hospicio. Los voluntarios se pueden apuntar para los días y horas en que puedan servir.

Formar los grupos

Como se dijo en la introducción del manual, el programa de hospicio ideal usa un método de grupo para dirigirse a las necesidades de la persona que está próxima a morir en la casa.

Como se dijo en la introducción del manual, el programa de hospicio ideal usa un método de grupo para dirigirse a las necesidades de la persona que está próxima a morir en la casa. Una persona médica, un consejero, un líder espiritual y voluntarios para hacer los diferentes trabajos formarían el grupo. Algunos de los del grupo podrían visitar con menos frecuencia, mientras que los voluntarios podrían visitar todos los días. No obstante, si los profesionales del grupo no están disponibles, los voluntarios todavía pueden efectuar una gran diferencia en hacer el proceso al final de la vida menos traumático para el paciente y la familia.

Grupos de apoyo para los voluntarios

Cuidar de los enfermos terminales y sus familias pueden ser algo muy agotador, emocional y físicamente. Se debe animar a los voluntarios a que asistan mensualmente a las reuniones de los grupos de apoyo para que puedan comunicar lo que sienten y recibir ánimo. (Consulte el capítulo sobre “Preparación para ser cuidador.”)

Los que dejan el programa

De vez en cuando los voluntarios encontrarán que el cuidar a alguien que está al borde de la muerte es demasiado difícil para ellos, y encontrarán imposible seguir ofreciéndose como voluntarios. Otros se darán cuenta de que no entendieron cuán difícil sería el trabajo y sienten que necesitan dejar el programa. Otros podrían asustarse por la seriedad de los síntomas del enfermo y simplemente no presentarse.

Afirmar a los voluntarios

El trabajo de los voluntarios es muy difícil. Es importante afirmar su trabajo expresándoles cuánto se les aprecia. Si la organización que apoya el programa de hospicio tiene los recursos, sería bueno compensar a los voluntarios de vez en

cuando con una cena especial o con algo especial que demuestre que se aprecia su trabajo.

Evaluar a los voluntarios

Aunque los voluntarios están dando su tiempo sin recibir pago, es importante observar y evaluar su trabajo. El mejor método de hacer esto es pedir al paciente y a la familia su opinión del servicio que les ofrecen los voluntarios que llegan a su casa. En el Apéndice K se da una muestra de un formulario de evaluación.

5. Evaluar el programa

Todos los programas necesitan seguir esforzándose para mejorar. Necesitan determinar si se están logrando los objetivos originales del programa. A veces, especialmente si el programa crece y se expande, es beneficioso traer un grupo de afuera, para que con objetividad evalúe cómo se está desarrollando el programa (por ejemplo, la junta directiva de una iglesia o un grupo de líderes de la comunidad).

Los objetivos y la declaración de misión del programa se deben revisar cada seis meses.

Los objetivos y la declaración de misión del programa se deben revisar cada seis meses. A medida que el programa crece, se debe establecer una junta gobernante y se deben entregar a esta junta las evaluaciones escritas.

La evaluación debe incluir:

- Logros (estadísticas—número de los apuntados en el programa, etc.)
- Obstáculos
- Estrategias para vencer los obstáculos
- Lecciones que se han aprendido

Aunque hay mucho más que se necesita saber antes de ofrecer cuidado de hospicio, esta lección ha dado algunas de las consideraciones que se deben tomar en cuenta antes de comenzar este ministerio. Con frecuencia, este tipo de servicio comienza espontáneamente cuando los vecinos extienden una mano de ayuda a sus vecinos mostrando interés y amor cristianos. Al seguir todos el ejemplo de cada uno, podría surgir un programa de hospicio. No hay mejor fundamento que el que se basa en servirnos y amarnos unos a otros—así como Cristo nos ama y nos sirve a nosotros.

CAPITULO 12

Cómo establecer un local de hospicio



Puntos clave

1. Determinar la necesidad de tener un local de hospicio
2. El propósito de un local de hospicio
3. Ventajas y desventajas del cuidado en un local
4. Organizar y equipar un local de hospicio
5. Locales de hospicio basados en iglesias
6. Problemas al final de la vida

***Cita de una persona próxima a morir con SIDA:
“Estar rodeada de personas que saben lo que estoy
experimentando me ayuda. No soporto estar en el
hospital otra vez. Prefiero simplemente morir.”***

1. Determinar la necesidad de tener un local de hospicio

Después de hacer una evaluación de las necesidades en la comunidad, podría hacerse evidente que hay numerosas personas que no tienen familia que las cuide en la casa. Estas personas quizás no estén en una situación de vivienda que se preste a sus necesidades especiales cuando se enferman. También se podría descubrir que no hay suficientes voluntarios que vayan y cuiden a los enfermos en la casa.

Otra opción para cuidar a alguien que esté en sus últimos meses o semanas de vida es establecer un local con los objetivos específicos de alojar y cuidar a los que están próximos a morir de SIDA.

Siempre hay gastos de construir, renovar, comprar o alquilar un local para usar como centro de cuidado. No obstante, ofrecer cuidado en un lugar centralizado podría ser más eficaz que ir de casa en casa debido al número de personas a las que se pueden cuidar al mismo tiempo y en el mismo lugar.

También se podrían necesitar voluntarios para este tipo de cuidado. Sin embargo, si los recursos económicos están disponibles, también se podrían contratar empleados para que cuiden a los enfermos.

Algunos centros de la comunidad han sido convertidos en unidades de hospicio. En algunos lugares, los hospitales han dedicado una sección para los propósitos

de cuidado de hospicio. Las iglesias también han construido o han dedicado espacio para el mismo propósito.

2. El propósito de un local de hospicio

Lo ideal sería que el local de hospicio ofrezca un ambiente hogareño. De hecho, algunos programas de hospicio comienzan en una casa de familia donde hay una persona con SIDA, y luego se admite a otra persona enferma. Los vecinos comienzan a llegar para ofrecer ayuda y de repente se desarrolla la idea de un centro de cuidado.

Cualquiera o dondequiera que esto tenga lugar, los principios son los mismos: ofrecer un ambiente de paz, sosiego con personas interesadas que pueden ofrecer apoyo y cuidado físico, espiritual y emocional. Mientras puedan, a los que llegan a un centro de hospicio se les asignan trabajos y responsabilidades para cumplir todo el tiempo que les sea posible. Los que tienen suficiente energía podrían querer cuidar los que ya no pueden levantarse de la cama. En un hospicio cristiano, se ofrece un ambiente espiritual con alguien disponible para ofrecer aliento espiritual por medio de la oración y lectura de la Escritura. Un pastor debe estar disponible para ofrecer su apoyo pastoral durante los momentos de crisis.

En un hospicio cristiano, se ofrece un ambiente espiritual con alguien disponible para ofrecer aliento espiritual por medio de la oración y lectura de la Escritura.

3. Ventajas y desventajas del cuidado en un local

Ventajas:

- Uso eficaz de voluntarios y otro personal de apoyo
- Sentirse menos aislado—personas de “igual dificultad” están juntas
- Apoyo espiritual más disponible

Desventajas:

- Podría percibirse como contenido y apoyado en sí mismo, haciendo difícil encontrar voluntarios dispuestos a comprometerse al voluntarismo.
- Más caro: local, comidas, camas, provisiones, etc.
- Podría ser necesario cumplir con regulaciones del gobierno
- Podría parecer llevar un estigma como “un lugar para ir a morir”



Preguntas para discusión

- ¿Cuáles son las ventajas de un local de tipo de hospicio?
- ¿Cuáles son las desventajas?

- ¿Dicho local sería aceptable en su cultura? ¿Por qué sí o por qué no?

4. Organizar y equipar un local de hospicio

Igual que un programa basado en la casa, se debe hacer una evaluación de las necesidades antes de establecer un local de hospicio. Es necesario escribir los objetivos y la declaración de misión. Se deben establecer reglas y procedimientos. Se debe trazar un presupuesto y planear estrategias para recaudar dinero antes de abrir el local. Es crítico averiguar si hay regulaciones del gobierno. Por favor consulte las ideas para organizar un programa de hospicio de la Lección 10.

Igual que un programa basado en la casa, se debe hacer una evaluación de las necesidades antes de establecer un local de hospicio.

El trazado del local

Al establecer un local de cuidado en estructuras existentes, podría haber ciertas limitaciones para el trazado del local. Lo ideal sería que el local se trazara de modo que ofrezca privacidad a cada persona, espacio para habitaciones individuales, un área para sentarse y para comer, inodoros y un área para preparar la comida. Tener un lugar de almacenaje bajo llave es importante porque las medicinas y los abastecimientos por lo regular se mantendrán en el local. Si se tiene que construir la estructura, debe ser de un estilo que concuerde con el contexto local. Por ejemplo, si todas las estructuras en ese lugar en particular son de lodo y paja, entonces esta estructura también debía ser de lodo y paja. (Vea una muestra de planos para locales sencillos de hospicio.)

Ventilación y aire fresco

De mayor importancia en el trazado de un local de hospicio es la capacidad de permitir ventilación y aire fresco. Esto es muy importante cuando las personas tienen TB, ya que una habitación no ventilada puede ocasionar una incidencia más alta de transmitir la bacteria a otros. Si es que va a usar una estructura ya existente, sería bueno determinar si pueden añadir ventanas para permitir que el aire fluya libremente.

Preparación de los alimentos

En algunos programas la comida la traen otros al local. Si los recursos lo permiten, la comida se puede preparar en el lugar. Se prefieren las comidas bien balanceadas y nutritivas, sin mucha especia ni grasientas. De ser posible, si la comida se preparará en el local, es preferible una cocina separada del área donde están los residentes ya que los olores de la comida muchas veces causan náusea e incomodidad a los que están muy enfermos con SIDA.

Camas y muebles

Las camas y los muebles los pueden donar las familias, los hermanos de la iglesia o la gente de la comunidad, o se construyen con materiales locales. No es necesario tener camas de hospital. Se pueden o no se pueden usar colchones, según el área; en algunos países, la gente prefiere dormir en esterillas en el suelo. También se necesita ropa de cama que sea apropiada en la cultura local. Dos o tres almohadas o cojines son esenciales para la comodidad de la persona que no se puede levantar de la cama.

Aseo personal y baño

Las áreas de aseo personal y de baño son necesarias en cualquier centro. Éstas deben ser según las normas locales, usando materiales locales.

Equipo médico

Por lo regular no es necesario tener aparatos médicos costosos en un centro de hospicio basado en la comunidad. Los tipos de aparatos que se necesitan incluyen palanganas o cubos para bañarse y para otras necesidades de aseo si la persona no puede levantarse de la cama. El objetivo es hacer que la persona se sienta lo más cómoda que sea posible, pero no se ofrecerá atención médica. Se puede pedir a un médico o enfermero que haga visitas regulares al local para examinar a los pacientes y recetar cualquier medicina que sea indicada para mantener al mínimo el dolor.

Archivos

Se deben tener archivos para cada persona en el local, igual que en el programa de cuidado en la casa. Un cuaderno o algún medio de apuntar cuando se den las medicinas, cuando vomite y cualquier cosa pertinente a la condición del paciente es lo único que se necesita.

Se deben ofrecer todas las medidas de alivio como cambiar de posición en la cama a los que no lo pueden hacer por sí mismos, darles agua y comida, mantener la cama seca y limpia y ayudar a vestirse, caminar, etc.

5. Locales de hospicio basados en iglesias

El desarrollo de un centro de hospicio es una manera excelente de demostrar el amor de Jesús. Es un ministerio excelente de la iglesia a la comunidad. Algunas iglesias han formado locales de hospicio, y al haber demostrado el amor práctico de Cristo, han tenido la oportunidad de llevar a la persona terminal a una relación con Jesús y de instilarle una nueva clase de esperanza en su vida.

6. Problemas al final de la vida

En cierto momento, toda persona se enfrentará con el final de su vida. Para algunos, parecerá ser mucho más pronto de lo que debería ser. Para algunos,

no será una muerte fácil. Pero todos nosotros, sin importar cuándo ni cómo muramos, compartimos una esperanza común, que cuando llegue la muerte será pacífica y tan libre de dolor como sea posible. Esperamos enfrentarnos con la muerte rodeados de nuestros seres amados, sintiéndonos seguros, consolados y cuidados con la paz de nuestro Señor en el corazón, con una seguridad de que nos espera la vida eterna en el cielo. El cuidado de hospicio que enfatiza vivir plenamente hasta el final, morir con dignidad y consuelo y estar rodeado de amoroso y solícito apoyo, podría ofrecer por lo menos algo de lo que todos esperamos.

APENDICE A

Repaso de la vida

Repaso de la vida en el proceso de ver hacia el pasado. Le permite al paciente un tiempo en el que se sentía fuerte y capaz y quizás le permita aceptar los conflictos sin resolver y las desilusiones. El repaso de la vida sirve como un medio para concluir los negocios que están sin terminar.

¿Cómo puedo ayudar a la persona a que recordar el pasado?

1. Mientras está con el paciente, su tiempo y sus pensamientos deben estar concentrados en el paciente.
2. Mantenga confidenciales los recuerdos del paciente.
3. Mantenga la conversación y concéntrese en los sentimientos que rodean los sucesos y no en los sucesos en sí.
4. Sea sensible con las capacidades, necesidades y sentimientos del paciente.
5. Permita que haya silencio y emoción.
6. Concéntrese en los recuerdos del paciente, pero el compartir de vez en cuando alguna experiencia similar puede ayudar a que el paciente se sienta más conectado con usted.

Pasos para recordar el pasado

1. Piense en algunas preguntas abiertas que le podría hacer para comenzar la conversación.
2. Escuche activamente. Haga contacto con la vista y recuerde el lenguaje del cuerpo. Haga preguntas después que el paciente haya dicho algo y vuelva a expresar los puntos clave.
3. Ayúdele al paciente a sentir satisfacción en la vida que ha tenido.
4. Si el paciente no logra pasar de una historia particular, ayúdele a buscar el verdadero significado y a resolverlo yendo más allá del suceso en sí.
5. Si el paciente sólo infiere un tema, hágale preguntas diseñadas para obtener más información y anímelo a hablar del recuerdo.
6. No todos los recuerdos son alegres. Tranquilice al paciente diciéndole que todos cometemos errores y que todos somos humanos.
7. Si surge un recuerdo estresante, recuerde que su lugar es escuchar ofreciendo apoyo, no pasar juicio ni resolver el problema. Si siente que al paciente le gustaría o que necesita hablar del recuerdo a un nivel con el que usted no se siente cómo, no dude en buscar la ayuda de profesionales.

APENDICE B

Evaluación Espiritual

Parte 1

Nombre: _____ ID# _____

Paciente: Preferencia religiosa: _____ Activo Inactivo

Cuidador: Preferencia religiosa: _____ Activo Inactivo

Preguntas para el Paciente Cuidador

1. ¿Cómo calificaría su salud espiritual?
 Buena Regular Deficiente Incierta
2. ¿Cómo clasificaría su vida espiritual? Se considera ser:
 Profundamente espiritual Un tanto espiritual Definitivamente no espiritual
3. ¿Cuánto es su vida espiritual una fuente de fortaleza y consuelo para usted?
 Mucho Moderadamente Nada en absoluto
4. ¿Cómo considera su relación con Dios?
 Significativa/importante No significativa Causa de incomodidad
 Otro _____
5. ¿Qué importancia tiene para usted el leer la Escritura?
 Mucha Moderada Ninguna
6. ¿Qué importancia tiene para usted la oración personal?
 Mucha Moderada Ninguna
7. ¿Cómo era su actividad en su comunidad de fe?
 Mucha Moderada Ninguna
8. ¿Cuáles sacramentos, tradiciones o ceremonias le son importantes a usted?
 Comunión Ungir con aceite Alguien con quien orar
 Otro _____
9. ¿Cuál de éstos ha experimentado recientemente?
 Ira Confusión Culpa Paz Esperanza Desaliento

- Desilusión Defraude Abandono Apoyo Amor
- Abuso Aceptación Negación Contentamiento Control
- Fuera de control Perdón Falta de perdón Perdón de otros

10. ¿Hay cualquier otro problema en particular que le molesta? _____

11. ¿Qué dirección religiosa recibió cuando niño, y hay alguna historia religiosa del pasado que tenga relevancia?

12. ¿De qué tiene esperanza? _____

13. ¿Qué le da significado a su vida ahora? _____

Parte 2 (Para los pastores/cuidadores espirituales)

Evaluación de las fortalezas y necesidades de intervención

Fortalezas

- Buen sistema de apoyo Sentido del humor Flexibilidad
- Problemas espirituales/religiosos resueltos Problemas espirituales/religiosos útiles
- Otras: _____

Necesidades de intervención

- Ira Culpa Problemas espirituales/religiosos no resueltos
- Problemas de dolor y pérdida Alienación/aislamiento espiritua Perdón
- Ansiedad/temores Ausencia de paz Reconciliación
- Otras: _____

Incomodidad espiritual

Ninguna Moderada Alta

Comentarios

Comentarios adicionales

Plan de cuidado espiritual

Firma del pastor/cuidador espiritual: _____

Fecha: _____

APENDICE C

Lista sugerencia para lecturas de la escritura

(Las siguientes lecturas son particularmente apropiadas para usar en el cuidado espiritual de los enfermos terminales.)

Antiguo Testamento

- Job 7:11-21 Job se queja con Dios
- Eclesiastés 3:1-15 Todo tiene su tiempo
- Isaías 26:1-4 Dios los guardará en perfecta paz
- Isaías 38 Oración de Ezequías en medio de su angustia
- Isaías 40:1-11 Consuelo para mi pueblo
- Isaías 40:28-31 Los que esperan en Jehová tendrán nueva fuerzas

Salmos

- Salmo 6:2-4, 6-9 Sáname, oh Jehová, ... porque mi alma está muy turbada.
- Salmo 23 Jehová es mi pastor.
- Salmo 27 Jehová es mi luz y mi salvación.
- Salmo 42:1-5 Como el ciervo brama por las corrientes de las aguas
- Salmo 46:1-5, 10-11 Nuestro pronto auxilio en las tribulaciones.
- Salmo 51:1-12, 15-17 Crea en mí, oh Dios, un corazón limpio.
- Salmo 63:1-8 En la sombra de tus alas me regocijaré.
- Salmo 77 A Dios clamo que me oiga
- Salmo 86:1-7 En el día de mi angustia te llamaré.
- Salmo 91 Esperanza mía, y castillo mío; mi Dios, en quien confiaré.
- Salmo 103:1-5 Bendice, alma mía, a Jehová.
- Salmo 130 De lo profundo, oh Jehová, a ti clamo.
- Salmo 143:1-2, 5-6, 10 Oye mi oración

Nuevo Testamento

- Mateo 5:1-12 Las Bienaventuranzas
- Mateo 11: 28-30 Todos los trabajados y cargados
- Lucas 8:43-48 La mujer con flujo de sangre
- Juan 3:16-17 De tal manera amó Dios al mundo.
- Juan 10: 11-18 Yo soy el buen pastor.
- Juan 14:1-6, 25-27 No se turbe vuestro corazón.
- Romanos 5:1-11 La esperanza no avergüenza.
- Romanos 8:14-23 Las aflicciones del tiempo presente no son comparables con la gloria venidera.
- Romanos 8:26-28 El Espíritu nos ayuda en nuestra debilidad.
- Romanos 8:31-39 Si Dios es por nosotros, ¿quién contra nosotros?
- Romanos 12:1-2 Presenten sus cuerpos en sacrificio vivo.
- 2 Corintios 1:3-7 Compañeros en las aflicciones y en la consolación
- 2 Corintios 4:16-18 Las cosas que se ven son temporales, pero las que no se ven son eternas.
- Filipenses 4:4, 6-9 Regocijaos en el Señor siempre; por nada estéis afanosos.
- Hebreos 2:14-18 Cristo fue tentado en todo.
- Santiago 5:13-16 ¿Está alguno entre vosotros afligido?
- 1 Pedro 1:3-9 Renacidos para una esperanza viva
- 1 Juan 3:1-3 Somos hijos de Dios.
- 1 Juan 4:16-19 En el amor no hay temor.
- Apocalipsis 21:1-7 Enjugará Dios toda lágrima.

APENDICE D

Testamento

TESTAMENTO DE _____ SÉPASE QUE YO, _____, DE _____, Condado de _____, en el Estado/Provincia de _____, con juicio cabal, hago y declaro éste como mi Testamento y que expresamente revoco todos mis anteriores Testamentos y Codicilos testamentarios que hayan sido hechos en cualquier momento.

I. REPRESENTANTE PERSONAL:

Yo nombro a _____ de _____, como Representante personal de este mi Testamento y estipulo que si este Representante personal no puede o no está dispuesto a servir en esa capacidad, entonces yo nombro a _____ de _____, como Representante personal alterno. Mi Representante personal estará autorizado a llevar a cabo todas las provisiones de este Testamento y a pagar mis legítimas deudas, obligaciones y gastos de funeral. Yo además estipulo que mi Representante personal no sea obligado a pagar fianza como garantía en esta ni en ninguna otra jurisdicción, y estipulo que no se haga ninguna valoración experta de mi propiedad a menos que así lo exija la ley.

II. GUARDIÁN TESTAMENTARIO:

En el caso de que yo muera siendo el único padre de familia de hijos menores de edad, yo nombro a _____ como Guardián de dichos hijos menores de edad. Si este nombrado Guardián no puede, o no está dispuesto a servir, entonces yo nombro a _____ como Guardián alterno.

III. LEGADOS:

Yo dirijo que después del pago de todas mis legítimas deudas, mi propiedad sea legada de la manera siguiente:

Página ____ de ____

Iniciales del Testador _____

Legalizado y atestado ante un notario.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, he firmado y sellado este Testamento este _____ día de _____, _____.

Firma del Testador

IV. FIRMAS DE LOS TESTIGOS

El testador ha puesto su firma al final del Testamento y en cada página separada, y ha declarado o indicado en nuestra presencia que es su última voluntad y Testamento, y en presencia del testador y de cada uno, hemos firmado el presente Testamento este _____ día de _____, _____.

Firma del Testigo _____ Dirección _____

Firma del Testigo _____ Dirección _____

Firma del Testigo _____ Dirección _____

ESTADO/PROVINCIA DE _____ CONDADO DE _____

Nosotros, _____, _____, y _____, testigos respectivamente, cuyos nombres están firmados en el adjunto y precedente documento, prestamos juramento y declaramos al infrascrito que el testador firmó el documento como su última voluntad y que cada uno de los testigos, en presencia del testador y de cada uno, firmamos el documento como su última voluntad y que cada uno de los testigos, en presencia del testador y de cada uno, firmamos el Testamento como testigos.

Testador: _____ Testigo: _____

Testigo: _____

Testigo: _____

ESTADO/PROVINCIA DE _____ CONDADO DE _____

Página ____ de ____

En la fecha _____ apareció(eron) ante mí, _____ personalmente conocido(s) por mí (o me comprobó(aron) a base de evidencia satisfactoria) ser la(s) persona(s) cuyo(s) nombres(s) es/están firmado(s) en el tipificado documento y reconoció(eron) ante mí que ellos firmaron en su capacidad(es) autorizada(s), y que por su(s) firma(s) en el documento la(s) persona(s), o la entidad en nombre de la cual la(s) persona(s) actuó(aron) la(s) persona(s), ejecutó(aron) el documento.

TESTIGO con sello autenticador oficial y firma.

Firma _____ Firma del Notario

Declarante: _____

Conocido _____

Prueba de identidad presentada _____

Tipo de prueba de identidad _____

(Sello)

Negación: No podemos asegurarle que cualquier documento sea legalmente aceptable en su jurisdicción. Usted debe consultar con un abogado antes de usar o firmar cualquier documento legal.

APENDICE E

Evaluación de una comunidad para la necesidad de un hospicio

<i>Pregunta de Evaluación</i>	<i>Dónde encontrar las respuestas</i>	<i>Recomendaciones</i>
¿Cuál es el número aproximado de personas con SIDA (PCS) que hay en la comunidad definida?	Departamento (Ministerio) de Salud, oficina de las NU/OMS	
¿Cuántas familias están tratando con alguien que está muy enfermo o muriendo de SIDA?	Encuesta de casa en casa	
¿Qué clases de ayuda dicen las familias o PCS que necesitan más? (por ejemplo: cuidado práctico, dinero, comida, etc.)	Encuesta de casa en casa	
¿Cuántas personas estarán muy enfermas con SIDA y no tienen familia que les ayude?	Encuesta de casa en casa	
¿Cuántos programas de hospicio hay en la comunidad definida?	Departamento (Ministerio) de Salud, Registro de ONG	
¿Los hospicios mencionados arriba, si es que existen, cumplen con las necesidades de la comunidad?	Encuesta de casa en casa	
¿Cuáles son las otras formas de ayuda, si es que las hay, que se les ofrece a las PCS?	Departamento (Ministerio) de Salud, oficina de las NU/OMS	
¿Cuántas PCS están en el hospital en una semana determinada?	Director del hospital	

APENDICE F

Encuesta de casa en casa

(Llene un formulario por cada hogar)

Nombre _____

Dirección _____

Número de personas en el hogar _____ Madre presente Padre presente

Número de niños que viven en el hogar _____

Número de personas muy enfermas en el hogar _____

¿La familia sabe qué enfermedad es? _____

¿La persona(s) está(n) recibiendo tratamiento médico? Sí No

¿Qué tipo de dificultades se le presentan a la familia debido a enfermedad? _____

¿La familia está recibiendo algún tipo de visitas de cuidado en el hogar de parte de alguna persona o de algún grupo?

¿A la familia le gustaría ser visitada por voluntarios que podrían ayudar con la persona enferma o con la familia, si es que hay voluntarios disponibles? Sí No

¿Qué tipo de ayuda de parte de un voluntario le sería más útil? _____

APENDICE G

Cómo escribir objetivos

Hay diferentes clases de objetivos que se prestan para diferentes propósitos—objetivos para el que aprende, que son conductuales, y objetivos para el proyecto o programa, que se orientan mucho más hacia la actividad y tienen resultados específicos.

Para el propósito de un programa de hospicio, usted debe construir objetivos para proyecto.

Éstos necesitan ser específicos y ser expresados en terminología que se pueda medir, declarando qué actividad se hará, quién la hará, cómo se medirá y en qué marco de tiempo. Estos objetivos pueden ser de una gran ayuda en la evaluación de dónde se encuentra usted con el proyecto, si es que está logrando sus expectativas originales de una manera oportuna. Los evaluadores externos por lo regular querrán ver sus objetivos y hablar con usted de los resultados.

Al escribir objetivos:

QUIÉN: Se refiere a la persona(s) que llevará a cabo la acción.

QUÉ o CUÁL:Cuál es la actividad en sí que se hará (cuándo) y cómo se medirá.

MEDIDO POR QUÉ: Identifica cuán bien se debe hacer la actividad para poder demostrar aceptabilidad y qué instrumento o método se usará para medir.

CUÁNDO: Se refiere al componente del tiempo y debe ser realista y específico. (Se comprende que ideal y actual son relativos cuando se trata del tiempo.)

Ejemplo: La iglesia de Bedudu (**QUIÉN**) construirá una casa de lodo y paja para servir como un centro de hospicio y (**CUÁL** es la norma aceptable de la casa) para 12 personas que tienen SIDA y a 2 ayudantes (dimensiones de la casa que sea adecuada para 14 personas según las normas locales) para 2011 (línea de tiempo).

Las palabras que se consideran ser útiles para escribir objetivos que se puedan medir y que describen la acción que se puede medir son:

Escribir	Contrastar	Expresar
Conducir	Seleccionar	Comparar
Resolver	Diferenciar	Clasificar
Escoger	Encontrar	Localizar
Nombrar	Hacer lista	Construir
Trazar	Explicar	Hacer
Ajustar	Emparejar	

Ejemplo: El grupo de evaluación de proyecto nombrado por la Miller House hará una encuesta de casa en casa, usando un instrumento de encuesta aprobado por el gobierno, de abril a octubre de 2011, para determinar cuántas familias y personas se enfrentan con o están enfermas o muriendo con SIDA en las comunidades de Zyswha, Kitchwa y Goodge, India. (Anote lo que se hará, quién lo hará, qué instrumento específico se usará, qué área específica se evaluará. El siguiente objetivo debe tratar con la manera en que se utilizará la información y cuál será la acción que se emprenda, basándose en esa información.)

Las palabras que se deben evitar por ser subjetivas y difíciles de medir son:

Saber	Creer	Estar familiarizado con
Reconocer	Disfrutar	Tener conocimiento de
Percibir	Recordar	Conocer
Aprender	Entender	
Pensar	Comprender	

APENDICE H

Solicitud para los voluntarios

Nobre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fecha de nacimiento _____ Lugar de nacimiento _____

¿Qué tipo de trabajo hace? _____

¿Lee y escribe? Sí No Grado de preparación más alto _____

¿Qué idiomas habla? _____

¿Cuánto tiempo puede dar como voluntario?

1-2 horas cada día

1-2 horas 2-3 días por semana

Otro _____

¿Por qué quiere ser voluntario en este programa? _____

¿Ha sido voluntario en otro programa en el pasado? _____

Por favor marque los tipos de actividades que cree que puede hacer.

Ayudar con los trabajos de la casa

Ayudar a dar vuelta, bañar y darle medicina a la persona enferma

Ayudar a cuidar a los hijos de la persona enferma

Ayudar a preparar las comidas para la persona enferma o para la familia

Ayudar a hacer diligencias para la familia o para la persona enferma

Ofrecer cuidado espiritual a la persona enferma o a la familia

Ofrecer consejería para la persona enferma (capacidades _____)

Las personas a las que podría cuidar podrían estar enfermas de SIDA o TB u otras enfermedades. ¿Cómo se siente con respecto a cuidar de alguien con estos tipos de enfermedades?

Aunque el riesgo es escaso, ¿usted se da cuenta de que podría ponerse en riesgo de infectarse?

Sí No

¿Está dispuesto a correr este riesgo? Sí No

¿Alguna vez ha sido arrestado por un delito? Sí No

Si sí, ¿fue declarado culpable y detenido? _____

Por favor dé el nombre de dos personas que lo conozcan y que puedan dar referencias para usted.

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Relación con usted: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Relación con usted: _____

Firmado: _____

Fecha: _____

APENDICE I

Preguntas para la entrevista para investigar a los voluntarios

1. ¿Dónde se enteró por primera vez del programa de hospicio?

2. ¿Por qué decidió responder?

3. ¿Ha sido voluntario anteriormente? Sí No

¿Dónde? Hábleme de esa experiencia.

4. Dígame qué es lo que espera que sea esta experiencia.

5. ¿Cuál cree que será la parte más estresante de su lugar como voluntario de hospicio?
¿Por qué?

6. ¿Ha tenido experiencia en tratar con los enfermos terminales? Sí No

¿Dónde? Hábleme de esa experiencia. _____

7. ¿Cuán recientemente ha perdido usted a alguien de su propia familia o a alguien muy cercano?

8. ¿Siente que ha tenido suficiente tiempo para llorar y dolerse por esa pérdida?

9. ¿Está consciente y entiende cuáles son los riesgos que conlleva este tipo de cuidado? ¿Qué siente acerca de ese aspecto de su lugar como cuidador?

10. ¿Qué siente acerca de los que tienen SIDA?

11. ¿Qué cree usted que es lo mejor que tiene para ofrecerle a alguien que esté terminalmente enfermo?

12. ¿Cuán ocupado es su horario? ¿Cree que en realidad tiene tiempo para hacer esto?

13. ¿Tiene alguna pregunta?

APENDICE J

Contacto con las referencias

Es importante comunicarse con las referencias que dé el solicitante. El hacer preguntas abiertas generará mayor respuesta. Las siguientes podrían ser útiles:

- ¿Por cuánto tiempo ha conocido usted al solicitante?
- ¿Qué me puede decir acerca de la persona?
- ¿Cómo describiría usted al solicitante?
- ¿Por qué cree usted que el solicitante sería un buen voluntario de hospicio?
- ¿Hay alguna razón por la que el solicitante podría no ser particularmente apropiado para el trabajo de hospicio?

APENDICE K

Evaluación del desempeño del voluntario

Supervisor evaluador: _____

Nombre del voluntario: _____

- Evaluación de 3 meses
- Evaluación de 6 meses
- Evaluación de 12 meses

Escala de evaluación

1 = práctica o comportamiento inaceptable

2 = necesita mejorar

3 = regular

4 = bueno

5 = muy bueno

6 = superior

N/A=no tiene aplicación

Profesionalismo

___ Entiende los objetivos y prácticas en conformidad con el programa.

___ Muestra respeto al paciente y a la familia.

___ Habla con amabilidad y correctamente al paciente y a la familia.

___ Mantiene confidencialidad.

Responsabilidad

___ Llega al hogar o a la oficina según el horario.

___ Llega en los días asignados, notifica a la familia o al supervisor si se retrasa.

___ Cumple con las actividades asignadas según el horario.

___ Tiene cuidado con y protege la propiedad del paciente y de la familia.

Eficacia

- ___ Cumple a fondo y completamente con las tareas asignadas.
- ___ Está dispuesto a hacer preguntas cuando tiene dudas.
- ___ Documenta el progreso y las medicaciones cuidadosa y correctamente.
- ___ Va más allá de lo que se espera.
- ___ Demuestra una actitud humanitaria y amable con el paciente y la familia.

Recomendaciones para continuar los servicios del voluntario:

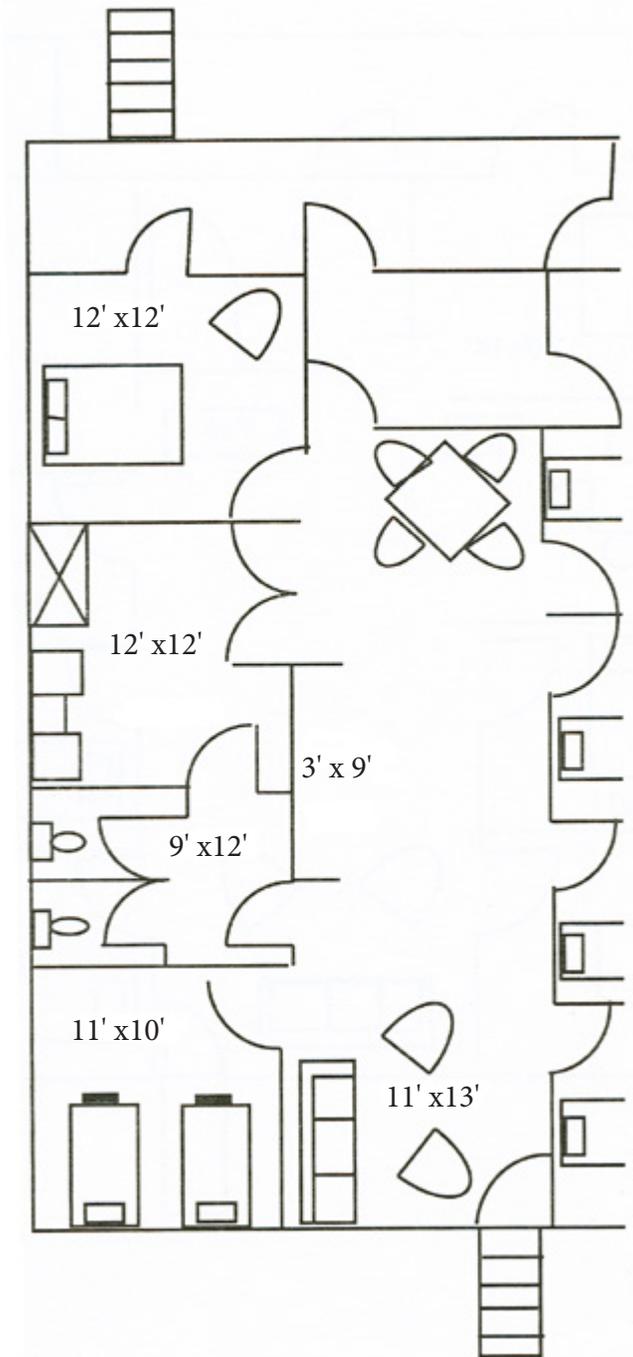
- ___ Altamente recomendado
- ___ Recomendado
- ___ Necesita supervisión y otra evaluación después de un mes
- ___ Se recomienda discontinuar el servicio del voluntario.

APENDICE L

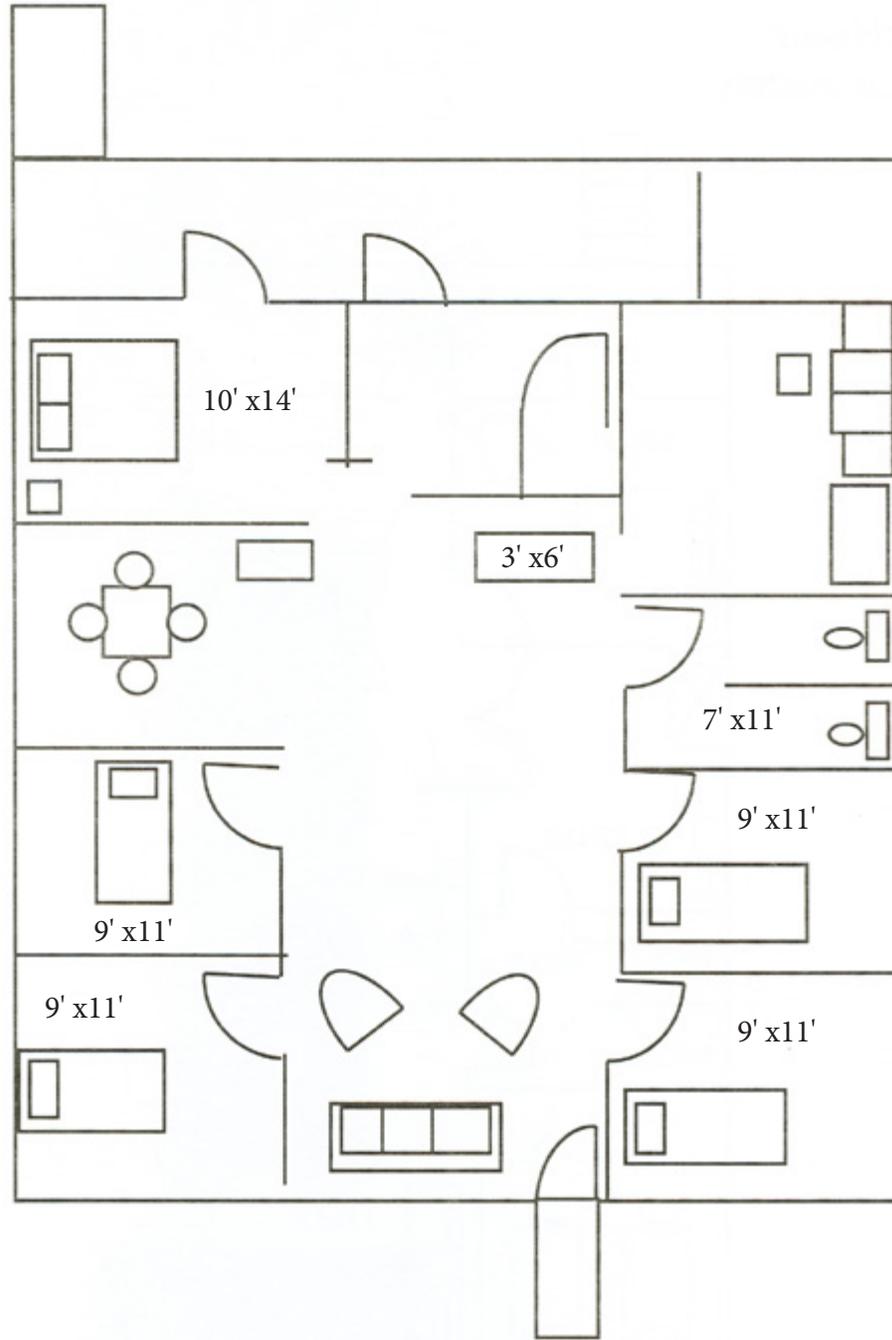
Trazado del local

Casa para Cuido de Hospicio

(37'X53' Aproximadamente)



Casa para Cuido de Hospicio
(37'X42' Aproximadamente)



REFERENCIAS

- AIDS Committee of Canada. (1998). *Living with Dying, Dying at Home*. Toronto: National AIDS Contribution Program of the National AIDS Strategy of Health Canada.
- Boate, K., Browne, J., Curtis, M. (1999). *Developing A Home Hospice Program: a start-up manual*. Ontario: The Community Hospice Association of Ontario.
- Butrin, J. (1997). *Who Will Cry for Me?* Florida: Poor Richards Printing.
- Global Programme on AIDS. (1993). *AIDS Home Care Handbook*. Geneva: World Health Organization.
- Reisman, D. (ed.) 2000. *On Our Own Terms: Moyers on Dying*. New York: Public Affairs Television, Inc.
- The Care Team Network. *Care Team Leadership Training Conference Guidebook*. Alabama: The Care Team Network.
- Williams, G. & Tamale, N. (1999). *The Caring Community*. London: ActionAid, Hamlyn House.