

Transiciones en el cuidado de pacientes con tumores cerebrales: Cuidados Paliativos y de Hospicio



AUTHORS:

Michael Cohn, PhD
Brook Calton, MD
Susan Chang, MD
Margaretta Page RN, MS



UCSF

Neuro-Oncology Gordon Murray Caregiver Program
UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN FRANCISCO

CONTENIDO

Breve reseña. 1

Introducción a los cuidados paliativos. 2

Síntomas específicos 3

 Problemas motores y sensoriales 3

 Cambios en el comportamiento y el pensamiento 3

 Desafíos de la comunicación. 4

 Convulsiones 4

 Delirio 5

 Problemas para comer y beber 5

 Dolor de cabeza. 6

 Fatiga 6

 Problemas del intestino y de la vejiga 7

Cuidado del cuidador. 7

Niños en el hogar 8

 ¿Qué debe usted decir? 9

 Enfermedad terminal 9

 Respuestas de los niños 9

 Cuándo hablar con ellos 10

 Buenas estrategias para hablar sobre la muerte. 10

Atención anticipada 11

El hospicio 13

Qué esperar en las horas finales 14

Qué hacer cuando alguien muere 15

La aflicción y el duelo. 16

Sugerencias de recursos 17

RECONOCIMIENTOS

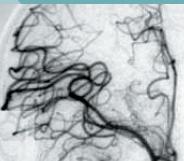
Esta publicación fue posible gracias a los generosos financiamientos de la DemandHope Foundation y el Neuro-Oncology Gordon Murray Caregiver Program. También agradecemos a Idonah Molina, Coordinadora del Programa de la División de Neuro-Oncología de UCSF, por su revisión del material.

Breve reseña

El objetivo de este manual es proporcionar una visión general de lo que un paciente, su familia y los cuidadores pueden esperar cuando se enfrentan a un tumor cerebral progresivo, con riesgo para la vida. Este manual se enfoca específicamente en cómo proveer un cuidado efectivo en el hogar y al final de la vida.

El cáncer del cerebro puede ser primario, lo que significa que el cáncer se originó en el cerebro, o secundario, que significa que el cáncer comenzó en otro lugar y se diseminó al cerebro. La incidencia de cáncer cerebral secundario está aumentando debido a que las opciones de tratamiento para muchos cánceres se han ampliado, lo que a veces mejora la supervivencia, pero también aumenta las tasas de propagación al cerebro.

Algunos de los problemas que causan los tumores cerebrales son comunes a otros muchos tipos de cáncer; sin embargo, hay un subconjunto de problemas desafiantes que son exclusivos de los tumores cerebrales. Nuestro objetivo es abordar esos problemas exclusivos en este manual.



Introducción a los cuidados paliativos

Aunque los tratamientos para los tumores del cerebro de grado avanzado están progresando, el cáncer que se origina en el cerebro es con frecuencia incurable. Hay tratamientos que pueden mejorar los síntomas y prolongar la vida, pero desafortunadamente, el cáncer que involucra al cerebro con frecuencia conlleva la muerte del paciente. Algunas de las principales preocupaciones de los pacientes que se enfrentan a las etapas finales de la enfermedad incluyen los síntomas incontrolables y el sentimiento de que son una carga. Cada vez se reconoce más que los pacientes se benefician cuando reciben su atención oncológica al mismo tiempo que los cuidados paliativos.

El cuidado paliativo es el cuidado médico especializado para las personas que tienen enfermedades graves y/o potencialmente mortales. La atención paliativa se centra en ofrecerles a los pacientes alivio de los síntomas, del dolor, y del estrés que causa una enfermedad grave. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

Los cuidados paliativos son proporcionados por un equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud que trabajan en conjunto con el equipo de atención del paciente para proporcionarle un apoyo adicional.

Es importante señalar que los cuidados paliativos son adecuados para cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave y pueden proporcionarse al mismo tiempo que el tratamiento curativo. Los cuidados paliativos se centran en síntomas tales como dolor, dificultad para respirar,

fatiga, estreñimiento, náuseas, pérdida del apetito, dificultad para dormir y depresión. Gracias al manejo exitoso de estos síntomas, los pacientes son capaces de participar mejor en la vida cotidiana y disfrutarla. Los cuidados paliativos pueden mejorar la capacidad de los pacientes para tolerar los tratamientos médicos y pueden ayudarles a entender mejor las opciones de tratamiento, lo que a menudo les permite sentir que tienen un mejor control sobre su atención médica.

Hay equipos de cuidados paliativos en algunos hospitales; también hay un número creciente de clínicas ambulatorias de cuidados paliativos. Si usted está interesado en ver a un médico de cuidados paliativos, pregúntele a su oncólogo acerca de los servicios disponibles en su área.

Es importante señalar que los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio son términos diferentes. El hospicio es un tipo específico de cuidado paliativo que está dirigido a personas con una enfermedad mortal con un pronóstico de seis meses o menos de vida y que han renunciado a tener un tratamiento agresivo. El cuidado de hospicio se puede proporcionar en el hogar, en un centro de hospicio o en un hogar (asilo) de ancianos. El objetivo del cuidado de hospicio es dar a los pacientes control, dignidad y confort (bienestar). Normalmente, los pacientes de cuidado de hospicio no son admitidos en el hospital para una emergencia, a menos que el equipo del hospicio no pueda mantener el bienestar del paciente en el hogar. La atención de hospicio también proporciona apoyo y terapia de duelo a los seres queridos de los pacientes.

El cuidado paliativo y el cuidado de hospicio también se enfocan en los aspectos emocionales y espirituales que sufren tanto los pacientes como sus familiares al enfrentar una enfermedad que limita la vida. Esto puede incluir la participación de la familia y la comunidad para proporcionar apoyo, u ofrecer ideas y recursos que ayuden a un paciente a encontrar formas significativas de decir adiós y dejar un legado. Para algunos pacientes es importante escribir cartas de legado para miembros de la familia o hacer grabaciones de audio o video.

Síntomas específicos

En la siguiente sección, describimos algunos de los posibles síntomas que pueden experimentar los pacientes que tienen un tumor cerebral progresivo. En general, los síntomas más comunes que presentan los pacientes incluyen: dificultad para caminar, cambios cognitivos y de personalidad, dificultad para mover varias partes del cuerpo, convulsiones y delirio (confusión y dificultad para pensar). Algunos pacientes pueden tener varios de estos síntomas, mientras que otros pueden no tener ninguno. Algunos de los factores que influyen en la presencia y la gravedad de los síntomas son la ubicación y tamaño del tumor, la progresión del tumor y la inflamación en el cerebro.

Problemas motores y sensoriales

Los tumores cerebrales pueden afectar las partes del cerebro que controlan el movimiento y las sensaciones físicas. Dependiendo de la ubicación y el crecimiento del tumor cerebral, los posibles problemas incluyen:

- Equilibrio y coordinación
- Alteración de la coordinación de brazos, piernas y manos
- Control de acciones motoras de precisión (escritura, alimentación)
- Movimientos torpes o rígidos de brazos y piernas
- Entumecimiento u hormigueo
- Caídas
- Expresiones faciales asimétricas (disparejas)
- Debilidad muscular en un lado del cuerpo

Los síntomas varían de un paciente a otro. Algunos pacientes tienen síntomas leves que pueden provocar interrupciones e inconvenientes mínimos en la vida diaria. En otros pacientes, los síntomas pueden ser tan graves que afectan su vida diaria. Los síntomas pueden progresar hasta un punto en que la persona tenga dificultades para caminar, alimentarse o mantener una función intestinal regular.

Esta pérdida de movilidad y la necesidad de tener una asistencia mayor pueden ser muy angustiosa para los pacientes y sus cuidadores. Le aconsejamos que usted le pida a su proveedor de atención médica que le ayude a pensar sobre qué equipos y terapias de ayuda pueden ser útiles para usted. Según sean los síntomas que usted tenga, el médico puede recomendarle que consulte a un especialista en rehabilitación (terapeuta físico u ocupacional) para que pueda aprender ejercicios

que aumentan el rango de movilidad (la amplitud del movimiento) y le ayuden a mejorar su caminar, fuerza y equilibrio. Para garantizar la seguridad y ayuda con la movilidad, puede que se le prescriba un dispositivo de asistencia tal como un bastón, un andador o una silla de ruedas. Si la movilidad se convierte en una discapacidad severa y caminar al baño se convierte en un reto, usted podrá necesitar un inodoro (retrete, váter) portátil o una bacinilla (cuña, chata).

Cambios en el comportamiento y el pensamiento

En general, el cerebro está organizado en compartimentos. Cada compartimento controla funciones mentales y emocionales específicas. Estas funciones pueden ser afectadas por el daño que los tumores cerebrales causan al tejido cerebral a su alrededor. Por esta razón, muchos pacientes experimentan algunos cambios en el comportamiento y/o el pensamiento.

Los posibles cambios dependen del tamaño, localización y progresión del tumor cerebral e incluyen:

- Cambios emocionales y de personalidad: Depresión, ansiedad, comportamientos obsesivo-compulsivos; cambios en el control emocional, irritabilidad, cambios de humor, retraimiento; comportamiento socialmente inapropiado
- Atención y Concentración: Confusión, distracción fácil, dificultad para realizar tareas múltiples y planificar
- Aprendizaje y memoria: Dificultad para procesar, almacenar y recordar información; pérdida de la memoria a corto plazo

- **Funcionamiento Ejecutivo:** Disminución del razonamiento y la capacidad organizativa, deterioro del juicio o toma de decisiones

Algunos pacientes pueden darse cuenta de los problemas de comportamiento y de pensamiento que están teniendo, pero otros no. En algunos casos, los cambios en el pensamiento y el comportamiento son tan sutiles que los propios pacientes son más conscientes de sus dificultades que las personas a su alrededor. Los cambios en el pensamiento, el comportamiento, la personalidad y/o el estado de ánimo pueden hacer que algunos miembros de la familia y los cuidadores sientan que la persona que conocen y aman ya no es la misma persona y que ya han “perdido” a su ser querido. Es normal sentir tristeza debido a estos cambios, especialmente porque es cuando usted más necesita el apoyo de su ser querido. Expresar esa sensación de pérdida puede ser difícil, y las personas a menudo se sienten culpables por tener tales sentimientos. Además, solucionar los problemas y enfrentar comportamientos nuevos, a veces difíciles de manejar, puede ser frustrante para los cuidadores. El asegurar que los cuidadores tengan el apoyo y el descanso ocasional que necesitan, facilitará su capacidad para ofrecer un cuidado compasivo a sus seres queridos.

Algunos síntomas pueden ser tratados con una combinación de terapia de rehabilitación cognitiva, psicoterapia, terapia de resolución de problemas y medicamentos. Desafortunadamente, con la progresión de los tumores cerebrales, estos síntomas también pueden empeorar y ser más difíciles de manejar o tratar. Las convulsiones, infecciones u otros problemas médicos pueden precipitar o empeorar estos síntomas. Como no podemos predecir el futuro, es importante tratar de aprovechar y disfrutar los momentos más lúcidos.

Desafíos de la comunicación

Los tumores cerebrales pueden afectar el lenguaje y la comunicación. Dependiendo de la ubicación del tumor, los pacientes pueden tener problemas para encontrar las palabras adecuadas, tener un patrón lógico en su conversación, leer y/o escribir. Los pacientes también pueden tener dificultad para entender el lenguaje. El ajuste es difícil y desafiante para el paciente que tiene afasia y para su familia.

Tanto el paciente como el cuidador, pueden tener sentimientos de frustración, culpa, enojo, vergüenza y desamparo. La terapia para pronunciación y lenguaje o terapia de rehabilitación cognitiva puede ser útil. También hay algunas estrategias que pueden ayudar a los miembros de la familia a enfrentar a estos cambios.

- Dele a la persona tiempo para hablar. Hable con calma, use términos sencillos y mantenga la calma.
- Utilice recursos visuales que le ayuden a transmitir el mensaje.
- Reconozca y exprese con palabras la frustración que su ser querido siente por no poder comunicarse eficazmente.
- Participe en grupos de apoyo para cuidadores que pueden sugerirle estrategias para sobrellevar la situación y ayudarle a sentirse menos solo(a).

Convulsiones

Una convulsión es un ataque súbito causado por una descarga anormal de actividad eléctrica en el cerebro. Las convulsiones – un problema común y angustiante para los pacientes con tumores cerebrales - son causadas por la presión que el tumor causa en el cerebro, en combinación con la hinchazón o inflamación cerebral, también causada por el tumor. Las convulsiones ocurren en aproximadamente el 60 por ciento de los pacientes con tumores del cerebro.

Hay varios tipos de convulsiones. Las convulsiones mioclónicas consisten en sacudidas, tirones o espasmos musculares individuales o múltiples. Las convulsiones tónico-clónicas (o gran mal) pueden implicar una crisis súbita de pérdida de conciencia seguida de contracciones corporales, mordedura de la lengua, períodos de falta de respiración y posible coloración azul. Los efectos posteriores que pueden aparecer después de las convulsiones incluyen somnolencia, dolor de cabeza, confusión, dolor muscular ya veces períodos breves de debilidad o entumecimiento.

Las convulsiones pueden ser peligrosas para los pacientes. Por esta razón, durante una convulsión, el objetivo principal debe ser asegurar que su ser querido está a salvo.

- Limpie el área de objetos afilados o peligrosos
- Proteja la cabeza de golpes

- No ponga nada en la boca
- Durante la convulsión no intente contener o inmovilizar las extremidades pues podría ocurrir una lesión
- Después de la convulsión, acueste a la persona de costado para mantener la vía aérea abierta
- Ayúdele a reorientarse diciéndole su nombre, dónde está y qué pasó
- Dele tiempo para la recuperación y anímele a descansar hasta que vuelva a sentirse que está en su estado normal o habitual

Cuando la convulsión remita, llame a su neuro-oncólogo, a la agencia de cuidados paliativos o a otro proveedor de salud para obtener consejos sobre qué hacer a continuación. El proveedor puede recomendarle llevar al paciente al departamento de emergencias para una evaluación más detallada, o puede ajustar los medicamentos para las convulsiones cambiando las dosis o agregando un nuevo medicamento.

Los medicamentos llamados antiepilépticos se recetan con frecuencia para prevenir las convulsiones recurrentes. Algunas veces estos medicamentos se indican después de una primera convulsión; otras veces se pueden comenzar a administrar a pacientes que no han tenido convulsiones, pero que tienen un riesgo de convulsiones considerablemente alto. Los esteroides (generalmente dexametasona) se administran con frecuencia para disminuir la inflamación cerebral y reducir los síntomas.

Normalmente, a medida que los tumores cerebrales progresan y los pacientes se acercan al final de la vida, ellos pierden la capacidad para comer y tragar. Incluso cerca del final de la vida, es importante prevenir las convulsiones porque creemos que éstas pueden ser incómodas para los pacientes. Por lo tanto, cuando los pacientes ya no pueden tragar los medicamentos anticonvulsivos, los proveedores pueden recomendar cambiar la medicación para las convulsiones por un supositorio rectal, una tableta de disolución oral que se disuelve en el torrente sanguíneo a través de la mejilla, o algunas veces por una inyección intravenosa si el paciente está en el hospital o un hospicio.

Si las convulsiones son frecuentes, debilitantes y no responden a los medicamentos habituales,

puede considerarse usar la sedación paliativa. La sedación paliativa implica el uso de medicamentos que causan sedación, para controlar los síntomas difíciles de tratar (en este caso, las convulsiones). El objetivo es dar confort y aliviar el sufrimiento. Las medicaciones que se utilizan habitualmente son Lorazepam (Ativan), Phenobarbital, o Midazolam (Versed).

Delirio

El delirio es un cambio agudo en el estado mental asociado con confusión, pensamiento desorganizado y un cambio en el nivel de conciencia (es decir, muy soñoliento o muy agitado). El delirio puede ser causado por el propio tumor, por problemas médicos tales como infección o desequilibrios electrolíticos y por los medicamentos.

Si se identifican infecciones u otros problemas médicos, el tratamiento de estos problemas puede ayudar a resolver el delirio. En estas situaciones de causas potencialmente reversibles de delirio, es importante que los pacientes mantengan su patrón de sueño habitual. Para la mayoría de los pacientes esto significa dormir durante la noche y estar despierto durante el día. Deben evitarse las siestas largas (más de 1 hora) durante el día y la familia, amigos y cuidadores deben tratar de interactuar con el paciente durante el día. Se aconseja mantener un ambiente tranquilo e interrupciones mínimas durante la noche.

Algunos pacientes se vuelven delirantes en las horas o días antes de la muerte por un tumor cerebral. Utilizar medicación puede ser útil si el delirio causa una angustia o agitación significativa. Es fundamental que su ser querido esté seguro y apoyado. Algunas veces se necesita asistencia durante las 24 horas del día para mantener un ambiente seguro.

Problemas para comer y beber

La comida y la bebida, son necesidades humanas básicas que tienen un gran significado social, y también equivalen a la nutrición y el cuidado de una persona. Por eso, la incapacidad de un ser querido para comer o beber causa con frecuencia mucha angustia a los miembros de la familia, a los cuidadores y a los proveedores de salud.

Las náuseas pueden ser un síntoma común que limita la ingesta de alimentos. Esto puede ser causado

por el aumento de la presión en el cerebro y puede verse asociado con dolores de cabeza. Los medicamentos también pueden contribuir a las náuseas. Los pacientes pueden deshidratarse debido a la disminución de la ingestión de líquidos. Hay varios medicamentos, incluyendo los esteroides, que pueden ser utilizados para aliviar las náuseas.

El progreso de los tumores cerebrales puede causar dificultad para comer, masticar o tragar. Esto puede causar asfixia, atragantamiento o que la comida o líquido descendan hacia los pulmones y no al estómago. Estos problemas pueden reducirse mediante la ayuda con la alimentación y ofreciendo pequeñas porciones de puré, alimentos blandos o líquidos espesados. Un terapeuta del habla o de la deglución puede dar recomendaciones sobre el tipo de dieta y sugerencias para que el comer y tragar sea lo más fácil y seguro posible. Lamentablemente, en la mayoría de los pacientes, cuando un tumor cerebral ya causa problemas para comer y tragar, lo más probable es que la situación continúe empeorando.

Cuando una persona no puede comer o beber debido a la progresión de un tumor cerebral, es probable que otros síntomas (como incapacidad para comunicarse, nivel de conciencia alterado o convulsiones) también empeoren, y que esa persona esté cerca del final de su vida.

Con frecuencia los pacientes o las familias preguntan si es posible proporcionar los alimentos y líquidos a través de un tubo de alimentación (por la nariz o el estómago) o por vía endovenosa. La nutrición artificial y la hidratación no tratarán el cáncer, y, lo que es más importante, no han demostrado que mejoren la calidad de vida ni tampoco la prolonguen. Además, el suministro artificial de alimentos o líquidos cerca del final de la vida puede empeorar las secreciones, la inflamación o la dificultad para respirar. La mayoría de los pacientes no sienten hambre o sed cuando están muriendo. La sed probablemente se debe a tener la boca seca y se puede aliviar con hisopos humedecidos o trozos de hielo.

Dolor de cabeza

Alrededor de la mitad de los pacientes con tumor cerebral sufren de dolor de cabeza en algún

momento durante su enfermedad. Los dolores de cabeza de los pacientes pueden variar en frecuencia, intensidad y características.

Típicamente, los dolores de cabeza debidos a la acumulación de presión en el cráneo que provoca el tumor cerebral son peores durante la mañana (o en la noche) y pueden empeorar con la flexión o la tos. Los dolores de cabeza causados por el propio tumor y por el aumento de la inflamación del cerebro pueden ser de cualquier tipo – el más común es un dolor sordo. Los esteroides son fundamentales para el tratamiento del aumento de la presión cerebral y la dosis debe ser ajustada para maximizar el alivio del dolor y minimizar los efectos secundarios.

La mayoría de los dolores de cabeza pueden ser tratados con Acetaminofén (Tylenol) o antiinflamatorios no esteroideos (NSAID, Ibuprofen o Advil) según sea necesario o con un esquema de dosis fijas. Los dolores de cabeza pueden ser más severos a medida que el cáncer progresa, y entonces se utilizan los opioides. Algunos dolores de cabeza pueden verse asociados con otros cambios neurológicos, tal como cambios en la fuerza, sensaciones, capacidad de hablar, etc. Si su ser querido está experimentando fiebres, escalofríos o rigidez en el cuello, debe llamar a su proveedor de salud, y éste puede recomendar que lo lleve a la sala de emergencias porque estos síntomas pueden estar causados por una infección.

Fatiga

Los efectos secundarios del tratamiento de los tumores cerebrales o el propio cáncer pueden causar fatiga a los pacientes. La fatiga o cansancio puede manifestarse de diversas formas, tales como dificultad para concentrarse, irritabilidad, necesidad de dormir más y menor participación en actividades. Es importante que los pacientes presten atención a sus cuerpos y reposen para evitar el agotamiento. Es necesario programar una rutina de períodos de reposo/de siesta para que los pacientes recuperen la energía que necesitan para participar en las actividades que les gustan. Se aconseja el ejercicio ligero si el paciente puede realizarlo sin peligro. Es normal que con el progreso del tumor del cerebro, el paciente se sienta cada

vez más cansado y pase la mayor parte del tiempo durmiendo. El uso de un medicamento estimulante (Metilfenidato) puede mejorar el nivel de energía y el estado de ánimo de algunos pacientes. Llegado a este punto, puede ser necesario ser creativos y modificar las actividades y experiencias agradables para poder satisfacer el nivel de energía, la movilidad y los deseos del paciente durante sus días finales.

Problemas del intestino y de la vejiga

Un paciente puede perder el control de su intestino y/o vejiga cuando tiene un tumor en la parte inferior de la columna o un tumor en la parte anterior del cerebro (lóbulo frontal). Con frecuencia, cuando están cerca del final de su vida, los pacientes también pierden la capacidad de controlar estas funciones y/o tienen dificultad para salir de la cama y caminar al baño. Algunas veces, los pacientes van a tener dificultad para orinar o tener movimientos intestinales voluntariamente; otras veces tendrán dificultades para controlar estas funciones y ocurrirán percances o accidentes. Enfrentar los problemas intestinales y de la vejiga puede ser una causa importante del agotamiento del cuidador.

La retención de orina ocurre cuando un paciente tiene una gran cantidad de orina retenida en la vejiga. Esto puede ser bastante molesto para el paciente. Los pacientes con tumores cerebrales pueden perder la capacidad de sentir cuando necesitan orinar y eso causa la retención. Ciertos medicamentos pueden provocar retención urinaria. Cuando esto sucede, su proveedor de salud puede hacer una evaluación y seleccionar el manejo adecuado. A veces, para dar bienestar, ellos pueden recomendar un catéter de Foley, que drena la orina de la vejiga en una bolsa colocada cerca de la cabecera del paciente. Los pacientes que tienen incontinencia (percances o accidentes relacionados con la orina o evacuaciones intestinales), también deben ser evaluados por su proveedor de salud para tratar de resolver cualquier problema reversible (por ejemplo, una infección del tracto urinario que lleva a la incontinencia). Un inodoro (retrete, váter) portátil al lado de la cama, las bacinillas o cuñas, (bandejas especiales en las que el paciente puede orinar o tener una evacuación intestinal mientras está acostado en la cama), y las bragas o calzones para incontinencia pueden ayudar con este importante y angustioso problema. La atención al cuidado de la piel es importante debido al riesgo de laceración y úlceras, que pueden ser dolorosas y convertirse en una fuente de infección.

Cuidado del cuidador

Cuidar a un ser querido que tiene una enfermedad terminal es extremadamente difícil, y conlleva un estrés físico y psicológico intenso y prolongado. Los cambios cognitivos, de personalidad y de comunicación que pueden tener los pacientes con tumores cerebrales constituyen un reto excepcional para las familias y los cuidadores.

El estrés que causa el cuidado de un paciente puede causar a los cuidadores dificultades para dormir, fatiga excesiva, dificultad para concentrarse e incluso problemas físicos incluyendo resfriados, gripe y otras enfermedades de las vías respiratorias superiores.

Es importante que los cuidadores encuentren estrategias de afrontamiento que les ayuden a mantener su bienestar en medio del estrés. El *Manual de Orientación para el Cuidado* de UCSF tiene algunas sugerencias excelentes. Puede encontrarlo en el internet en: **www.osher.ucsf.edu/patient-care/self-care-resources/caregivers** (o **<http://tiny.ucsf.edu/caregivers>**)

Niños en el hogar

Consejos sobre crianza de los hijos cuando hay una recurrencia del tumor o la enfermedad llega a una fase terminal.

Una de las cosas más difíciles de tener un cáncer recurrente es pensar en cómo hablar con sus hijos y qué decirles. Es normal que los padres quieran evitarles el sufrimiento a sus hijos, pero eso no siempre es posible. Algo que usted puede hacer es proporcionarles herramientas para tener éxito y establecer una base firme que los ayude a través de la vida y sus problemas. Preparar a sus hijos para lo que pueda ocurrir le da a usted la oportunidad de lograr una diferencia real en cómo manejarán la experiencia y cómo se enfrentarán a las enfermedades graves en el futuro.

Es normal querer proteger a los niños de noticias difíciles. Los niños son inteligentes y se dan cuenta de los cambios. Si usted decide no hablar con sus hijos, ellos pueden:

- Sentir miedo porque no saben lo que está pasando
- Sentirse solos con muchas preocupaciones y sin nadie con quien poder hablar
- Sentirse preocupados porque han hecho o pensado algo que ha causado que el cáncer regrese
- Imaginar algo peor que la realidad
- Pensar que el cáncer es algo tan terrible que no se debe hablar sobre él
- Malinterpretar la situación y tener una idea equivocada.

Además, si los niños se enteran de las noticias por otras personas que no son familia, eso puede poner en peligro la confianza que tienen en usted. También pueden encontrar información incorrecta en el internet. Es muy importante incluirlos en la comprensión del estado de la enfermedad y de los planes.



Los resultados positivos de ser abierto e involucrar a sus hijos y adolescentes incluyen:

- Hacerles sentirse más seguros y menos ansiosos
- Darles libertad para hablar. Pueden hacer preguntas y decir cómo se sienten
- Demostrarles que confía en ellos y que usted no necesita estar todo el tiempo preocupado(a) con lo que dice
- Puede hacerle sentir más cerca de ellos. Sus niños pueden ayudarle a apoyarle y usted puede apoyarles a ellos.
- Aprenderán cómo hacer frente a la vida cuando las cosas no son como se habían planeado.

Es importante ser honesto. Los niños necesitan estar preparados para saber cómo el tratamiento o la enfermedad afectarán sus vidas. Necesitan saber cuáles podrían ser los efectos secundarios, qué cambios en la rutina familiar se acercan y cuándo la vida podría volver a la normalidad (si es posible). Ellos deben ser incluidos para que puedan prepararse ellos mismos para lo que suceda a continuación. La investigación muestra que los niños con un familiar que tiene recurrencia del cáncer aprenden a ser más sensibles con los compañeros que tienen problemas familiares. Además, proceso de dejarles sentir algunas de las realidades dolorosas de la vida con frecuencia les permite tener una perspectiva más madura. Ellos aprenden que usted puede confiar en ellos para enfrentar tanto los momentos felices de la vida, como también los momentos difíciles.

¿Qué debe usted decir?

Usted puede empezar haciéndole preguntas al niño para conocer qué comprende y piensa sobre lo que está sucediendo. Usted puede utilizar esas respuestas para corregir cualquier desinformación que ellos tienen y ofrecer la nueva información con delicadeza. Puede decir algo así como “ el tumor ha vuelto y se necesita más tratamiento. Los doctores están haciendo todo lo que pueden “. Trate de hablar con honestidad y de dar siempre esperanzas.

Enfermedad terminal

Es importante que sus hijos sepan que el tratamiento no está funcionando y no hay ningún otro tratamiento. Usted debe pensar cómo va a responder a las preguntas. Aprenda cómo responder a las posibles preguntas que puedan surgir, tales como “ ¿Qué va a pasarme?”, “¿Yo voy a morir también?”. “¿Van a morir otras personas a quienes amo?”. “¿Es culpa mía?”.

Explique que el tratamiento ya no está funcionando. Que los médicos han hecho todo lo posible, pero el cáncer no desaparece. Lo que todos deseaban ya no es posible. El cáncer todavía está allí y está creciendo y extendiéndose y eso significa que el padre/la madre puede que no viva mucho más tiempo.

Respuestas de los niños

Su hijo(a) puede reaccionar a su enfermedad con un comportamiento que usted normalmente no aceptaría. Algunos niños pueden tener problemas para comer, dormir, mojar (hacer piss) la cama, o problemas en la escuela. Pueden estar tristes o reservados o tener síntomas físicos, como perder el apetito, dolor de cabeza o dolor de estómago. Esas son respuestas normales, pero él o ella puede necesitar ayuda si estas conductas persisten o interfieren con su capacidad para participar en actividades normales. Hay muchas personas que le pueden ayudar a apoyar a su hijo. Pídale información a su pediatra. Hable con la escuela, maestros, consejeros, un trabajador social, su oncólogo, o pruebe los servicios psicológicos del centro de cáncer.

Los niños menores de 3 años saben que algo grave está sucediendo, pero no entienden qué cosa es la muerte ni qué es una situación permanente.

Los niños de 3 a 5 años de edad han oído hablar de la muerte, pero realmente no la entienden. Piensan en ello como estar viviendo en otro lugar y necesitan recordatorios de que esa persona no regresará, así como recordatorios de las cosas buenas que hicieron juntos.

Los niños de 6 a 12 años de edad tienen una idea sobre la muerte, pero no sobre todas las emociones que la acompañan. A los 9 años ya lo

entienden como los adultos. Les preocupa que la muerte es aterradora o dolorosa

Los adolescentes enfrentan la muerte de la manera más difícil. Eso se debe en parte al hito normal de su desarrollo, el proceso de establecer la independencia de sus padres. Comprenden que es tener un cambio y una pérdida grave. Algunos se distancian y algunos se acercan. Todos debemos recordar que no hay manera correcta o incorrecta de sentir. Ellos pueden enojarse con usted, pasar más tiempo con sus amigos, y sentirse culpables por ambas cosas. Los adolescentes, como parte de su desarrollo, tienen muchos altibajos emocionales. Saber que un familiar tiene cáncer o está muriendo puede hacer las cosas mucho más difíciles. Los adolescentes generalmente no se sienten cómodos hablando con sus padres acerca de sus emociones. Ellos pueden tener el apoyo de sus amigos o de otros adultos. Es importante asegurarse de que tienen a alguien con quien hablar fuera de la familia, tal vez un grupo de apoyo o grupo para conversar (chat) en el internet.

Cuándo hablar con ellos

Son muchos los factores que influyen sobre cuándo se le debe decir a un niño que un padre va a morir. Ante todo, depende de lo que ya se le haya dicho al niño. Asegúrese de que ellos saben que está bien hablar del tema. Ellos pueden tener preocupaciones sobre quién les cuidará. Asegure que los niños sepan que usted tiene un plan. Puede llamarlo un plan alternativo, de respaldo o simplemente un “por si acaso”, y puede revisarlo con ellos, preguntarles qué piensan y darles tiempo para que hagan preguntas. Si no se preparan a los niños para la muerte de uno de sus padres, se corre el riesgo de que sientan que ellos no son lo suficientemente importantes como para compartirlo, que la muerte es tan terrible que no podrán hacerle frente, o pueden creer que es debido a su culpa.

Lo ideal es que los niños puedan recibir explicaciones graduales sobre lo que ha pasado,

por qué y qué esperar a continuación. A menudo los niños mayores quieren más información. El concepto de tiempo de los niños es diferente al de los adultos, por lo que los niños no toleran bien un tiempo prolongado en espera de que un padre empeore o muera. Ofrezcales la información gradualmente, solo cuando usted tenga bastante seguridad sobre lo que va a suceder en el futuro cercano, en un espacio de días o semanas.

Buenas estrategias para hablar sobre la muerte

- Sea honesto, use un lenguaje sencillo.
- Use las palabras muerte o morir, evite palabras como perdido, fallecido, desaparecido o está durmiendo.
- Asegúreles que ellos no son responsables de la enfermedad o la muerte.
- No dude en buscar o usar apoyo externo.

Si tiene problemas para manejar todas las emociones que surgen en ese momento, considere la posibilidad de hablar con un experto que ha trabajado con otras familias que han enfrentado problemas similares.

Aunque usted pueda resolver algunos de estos difíciles problemas por sí mismo(a), puede perder un tiempo valioso si no cuenta con otros recursos. Los trabajadores sociales de oncología, enfermeras, psicólogos y otros consejeros de cuidado del cáncer tienen experiencia y educación para trabajar con familias que están en su misma situación. Permita que le ayuden con su experiencia y conocimientos sobre como enfrentar los problemas de una enfermedad grave.

Adapted from information previously published by:
Macmillan.Cancer Support – macmillan.org.uk
American Cancer Society – cancer.org

Atención anticipada

La planificación anticipada de la atención incluye conversaciones, toma de decisiones y documentación sobre la atención médica futura del paciente y sus preferencias para el final de la vida. La planificación anticipada de la atención es importante para conocer y respetar los deseos de los pacientes en caso de que ellos estén incapacitados para hablar por sí mismos. Los temas de planificación anticipada de atención incluyen: preferencias de reanimación (estado del código), nombramiento de un poder notarial duradero (DPOA) y preferencias con respecto a otras intervenciones médicas que incluyen antibióticos, nutrición e hidratación artificial y el enfoque en la atención del confort o bienestar.

La cuidadosa planificación anticipada de la atención es de vital importancia para garantizar que su ser querido reciba tratamientos médicos acordes con sus propios objetivos y valores. Si su ser querido empeora, el conocer con anticipación sus preferencias puede facilitar la toma de decisiones difíciles sobre los tratamientos médicos al final de la vida.

La planificación anticipada de la atención se debe hacer TEMPRANO durante la enfermedad de los pacientes para garantizar que ellos puedan participar plenamente en estas conversaciones antes de que empeoren. Es razonable esperar que, durante el curso de la enfermedad, las preferencias del paciente puedan cambiar. Si esto sucede, pueden escribirse documentos nuevos que reflejen estas preferencias para la planificación de atención anticipada. Las conversaciones sobre la planificación de la atención anticipada a menudo comienzan durante una visita médica con el proveedor de salud del paciente y después de la visita continúan entre el paciente y sus amigos y familiares. Los pacientes y los cuidadores deben sentirse autorizados para pedir hablar sobre este importante tema con un proveedor de atención de salud en el cual confían.



Algunas preguntas clave que los pacientes deben tener en cuenta:

- Quién quisieran ellos que tomara las decisiones médicas en su nombre en caso de que ellos se enfermaran de gravedad y no pudieran hacerlo?
- ¿Qué tratamientos médicos querrían o no querrían si estuvieran cerca del final de sus vidas?
- ¿Qué tipo de cosas serían importantes para ellos al final de la vida (por ejemplo, estar en la casa, no sentir dolor, tener lucidez, etc.)?

Por último, estas importantes preferencias deben ser documentadas legalmente. La forma más común de hacerlo es completando una directiva anticipada. En su forma más simple, las directivas anticipadas incluyen el poder duradero (DPOA) y una sección que detalla las preferencias de resucitación del paciente. Algunas directivas anticipadas también permiten que los pacientes documenten otras preferencias médicas, incluidos tratamientos como hidratación y nutrición artificial y medidas de confort o bienestar.

En la sección Poder Notarial Duradero (en inglés: DPOA), se le pide al paciente que identifique a su apoderado (representante) para la atención médica. Un apoderado para la atención médica es(son) la(s) persona(s) que el paciente designa para tomar decisiones sobre su atención médica si él/ella no puede participar en estas decisiones (porque está demasiado enfermo(a), demasiado confundido(a) o prefiere no hacerlo). Típicamente, un apoderado para la atención médica debe ser alguien que conozca bien al paciente y sus deseos, y que tome decisiones que están de acuerdo con sus esperanzas y deseos. El apoderado para la atención médica a menudo es un cónyuge o pariente del paciente; las personas menores de 18 años y los proveedores de atención de salud no pueden ser apoderados para la atención médica. El paciente debe asegurarse de preguntarle a esta persona si acepta ser su apoderado de atención médica.

La otra parte de la directiva anticipada permite que los pacientes documenten si les gustaría tener RCP (reanimación cardiopulmonar, compresiones en el pecho) si su corazón se detiene y ser intubado (tubo de respiración que va desde la boca hasta la tráquea) y colocado en un respirador en la UCI si sus pulmones fallan (“Código completo”), o si renuncia a estas medidas y se permita la muerte natural (“DNR / DNI” o “AND”). Se alienta a los pacientes y familiares a que discutan las opciones de reanimación con su proveedor de atención de salud, con el objetivo de elegir las intervenciones efectivas que estén de acuerdo con sus deseos y valores.

Una vez que las directivas anticipadas están completas, deben ser firmadas, fechadas y se deben guardar copias de las mismas en la casa y también ser incluidas en los registros médicos del paciente. Cuando ya están firmadas, se convierten en formularios legales y oficiales. Sin embargo, es importante tener en cuenta que si el paciente (o el apoderado de atención médica si el paciente ha perdido la capacidad de tomar decisiones) cambia sus preferencias de tratamiento, estos deseos nuevos normalmente deben reemplazar cualquier documentación anterior.

Los documentos de planificación anticipada de la atención pueden variar según el estado donde usted viva, y usted puede obtener la versión de su estado a través de su médico, las oficinas legales o departamentos estatales. Usted puede encontrar recursos adicionales de planificación anticipada de la atención al final de este folleto.

El hospicio

El hospicio es un modelo de atención que hace énfasis en el bienestar y la calidad de vida de las personas con afecciones que limitan la vida. El hospicio brinda un manejo altamente especializado de los síntomas junto con el bienestar y el apoyo para los pacientes y sus seres queridos. Los pacientes son elegibles para la atención de hospicio cuando un médico considera que se espera que su enfermedad conduzca a la muerte en un plazo de seis meses. Esto no significa que la atención solo se proporcionará durante 6 meses; el servicio del hospicio se puede proporcionar siempre que el médico de la persona y el equipo de cuidados paliativos certifiquen que su afección sigue siendo terminal. Además, el paciente siempre puede darse de baja si mejora y/o no desea seguir recibiendo cuidados paliativos.

La atención de hospicio requiere un enfoque de equipo centrado en el paciente y la familia. Un equipo de cuidados paliativos generalmente incluye un médico, una enfermera, un trabajador social, un capellán, un asistente de salud en el hogar y voluntarios capacitados. El equipo trabaja en conjunto para abordar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y la familia. El objetivo del hospicio es mantener al paciente sin dolor y sin síntomas durante el mayor tiempo posible; el objetivo no es apresurar la muerte. Hay algunos datos que sugieren que los pacientes en cuidados paliativos pueden vivir más tiempo, tal vez debido a un mejor manejo de los síntomas. Durante esta fase de la enfermedad, se suspenden los medicamentos no esenciales y se continúan todos los medicamentos esenciales indicados para el control óptimo de los síntomas.

Si un paciente decide comenzar el régimen de la atención de hospicio, él o ella puede quedarse en su casa y recibir visitas regulares del personal de cuidados paliativos. Alternativamente, cuando el paciente y la familia lo prefieran (por lo general debido a complejas necesidades sociales y de manejo de los síntomas), el paciente puede ser ingresado en un hospicio para pacientes hospitalizados.

Los servicios especializados que el hospicio proporciona incluyen:

- Manejo del dolor y de otros síntomas
- Apoyo con los aspectos emocionales y espirituales de la muerte
- Medicamentos, suministros médicos y equipos
- Enseñanza a los familiares de habilidades que les ayuden a brindar atención
- Servicios especiales como terapia del habla y fisioterapia si es necesario
- Apoyo y asesoramiento a familiares y seres queridos
- Disponibilidad las 24 horas
- Atención a corto plazo para pacientes internados o que están en el hogar
- Servicios de duelo

La mayoría de las compañías de seguros cubre la atención domiciliar de hospicio y está cubierta por Medicare en todo el país. Hable con su compañía de seguros para determinar la cobertura y el copago de su ser querido.

Si la cobertura no está disponible, el equipo de cuidados paliativos puede usar los fondos de la comunidad o la fundación para proporcionar los servicios. Con frecuencia hay una tarifa diaria de alojamiento y comida para pacientes hospitalizados.

Hable con su proveedor de atención de salud para obtener más información sobre el hospicio. El trabajador social de la clínica médica del paciente por lo general es muy útil para brindar información sobre el cuidado de hospicio.

Qué esperar en las horas finales

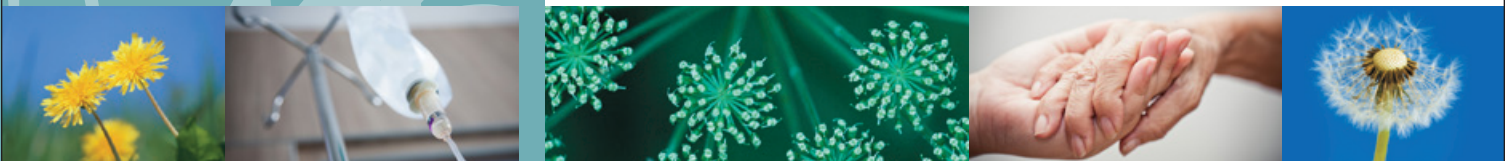
El proceso de la muerte implica una serie de cambios físicos, que incluyen: aumento de la debilidad y la fatiga, disminución del apetito y la ingesta de líquidos, disminución de la circulación, disfunción neurológica, dolor y pérdida de la capacidad para cerrar los ojos. Algunas personas se vuelven somnolientas, lo cual progresa hacia un estado de coma, seguido de la muerte. Otros se vuelven inquietos, confundidos y agitados. Es común que tengan una respiración ruidosa, laboriosa o húmeda. Otros síntomas pueden incluir dolor, dificultad para respirar, incontinencia urinaria, inquietud o náuseas.

La respiración ruidosa y húmeda es causada por las secreciones acumuladas que el paciente ya no puede eliminar al toser o tragar. Esto suele ser más angustiante para los familiares que para el paciente. La succión no es útil para este síntoma. Colocar a la persona de costado puede ayudar a drenar las secreciones. A veces se emplea un medicamento para disminuir las secreciones orales.

El patrón de respiración también puede volverse irregular, con pausas en la respiración que a veces duran hasta un minuto.

La aparición de delirio, o de un estado mental alterado, es parte normal del proceso de muerte. Los temas comunes incluyen visitas, viajes, cruce hacia la muerte, asuntos inconclusos y temores. Si estos síntomas son angustiosos, deben ser abordados con apoyo y reorientación. A veces, se emplean medicamentos sedantes para la angustia (distrés) o la agitación grave.

Como el tacto puede aumentar la comunicación, usted debe demostrarle afecto en su forma acostumbrada. Está bien acostarse al lado del paciente en privado para mantener toda la intimidad que le permita sentirse confortable.



La pérdida del control del intestino o la vejiga es común al final de la vida. A veces se usa un catéter urinario para minimizar la necesidad de cambiar y limpiar. Sin embargo, no siempre es necesario, ya que el flujo de orina habitualmente es mínimo.

Si bien muchas personas temen que el dolor aumente repentinamente durante el proceso de muerte, no hay evidencia de que esto ocurra. El dolor puede estar asociado con muecas y tensión facial continua, particularmente en la frente y entre las cejas. El aumento de la frecuencia respiratoria o la dificultad para respirar también pueden ser indicadores de dolor. El dolor se puede tratar con medicamentos, generalmente una solución concentrada de morfina oral que se administra debajo de la lengua y no necesita ser tragada. El alivio adecuado del dolor no acelera la muerte y se deben realizar todos los esfuerzos para garantizar que el paciente esté cómodo y sin dolor.

Es frecuente que las familias sufran por su capacidad decreciente para poder comunicarse. No sabemos con certeza qué realmente pueden oír los pacientes inconscientes, pero es atinado suponer que el paciente inconsciente lo oye todo. Las familias deben hablar con el paciente como si él o ella estuvieran conscientes. Trate de crear un ambiente familiar y agradable. Rodee al paciente de las personas, los niños, las mascotas, los objetos, la música y los sonidos que son de su agrado. Incluya al paciente en las conversaciones diarias. Diga las cosas que necesite decir. A veces, puede parecer que un paciente puede estar esperando el permiso para morir. Si este es el caso, debe darle permiso al paciente para “irse” y morir de la manera que le resulte más cómoda. Esto puede incluir declaraciones como “Sé que estás muriendo; por favor, hazlo cuando estés listo(a)”, o “Te amo”. Te voy a extrañar. Nunca te olvidaré. Por favor haz lo que tengas que hacer cuando estés listo(a)”.

Qué hacer cuando alguien muere

Cuando alguien muere, no se necesita hacer nada de inmediato. Tómese el tiempo que necesite para llorar su pérdida. Algunas familias quieren tiempo para sentarse tranquilamente con el cuerpo, consolarse mutuamente y tal vez compartir recuerdos. Otros quizás prefieran salir de la habitación. En esos momentos, usted puede pedirle a un miembro de su comunidad religiosa o a un consejero espiritual que le acompañe. Este también es el momento de notificar a las personas que deseen visitar allí antes de que el cuerpo sea trasladado.

La muerte debe ser declarada oficialmente. Esto hace posible que se complete un certificado de defunción, que es un documento clave por muchas razones, que incluyen el seguro de vida y cuestiones financieras y de propiedad. La morgue (funeraria) necesita que la muerte se declare legalmente, para comenzar los arreglos funerarios. Si el paciente fallece en su hogar y si hay involucrado un centro de cuidados paliativos, se debe llamar al centro de cuidados paliativos para

que puedan enviar a una enfermera a fin de que declare la muerte del paciente. Si el paciente fallece en su hogar sin recibir cuidados paliativos, es necesario que un médico o una enfermera acudan a la casa para declarar oficialmente el fallecimiento o usted debe llamar al 911. Si usted tiene instrucciones anticipadas u órdenes médicas que indiquen las preferencias del paciente para la reanimación, estos documentos deben presentarse a los proveedores de respuesta de emergencia. Es posible que necesiten llevar a su ser querido a la sala de emergencias para que el médico de la sala de emergencias pueda declarar la muerte. Los arreglos para recoger el cuerpo se deben hacer tan pronto como la familia esté lista para ello. Por lo general, esto lo hace la morgue (funeraria). Si la muerte ocurre en el hospital o centro de enfermería, esos centros pueden llamar a la morgue en su nombre. Si la muerte ocurre en su casa, usted tendrá que comunicarse con la morgue directamente o pedirle a un amigo o familiar que lo haga por usted.

La aflicción y el duelo

El diagnóstico de un tumor cerebral puede ser un evento repentino y devastador para todas las personas involucradas. Para la familia, el proceso del duelo a menudo comienza ya en el momento del diagnóstico, dado que los cambios en la personalidad y los cognitivos causados por un tumor cerebral pueden interrumpir las relaciones específicas de las que usted depende para recibir apoyo durante los momentos difíciles. Las decisiones médicas y la atención que se requieren tomar pueden ser abrumadoras, especialmente si su ser querido no es él(ella) mismo(a) debido a la enfermedad.

Usted puede experimentar una amplia gama de emociones que incluyen tristeza, duelo, ira, frustración, alivio, confusión, duda, ansiedad, aislamiento y culpa. Puede resultarle confuso sentir duelo cuando su ser querido todavía está vivo. Estos son sentimientos normales. No hay una forma correcta o incorrecta de expresar y de enfrentar todas estas emociones. Dese permiso y libertad para experimentar las emociones que esté sintiendo. No es su culpa. No se sienta culpable de sus emociones, ni de pedir ayuda, hacer preguntas y desear estar preparado(a) para el final de la vida.

Cuando su ser querido muera, ante todo recuerde: usted no necesita ser un ejemplo inspirador para los demás ni vencer su aflicción.

Además, tenga en cuenta que lo que una persona encuentra útil puede ser muy diferente para otra persona. Usted puede practicar un poco de “prueba y error” (tanteo) para encontrar la mejor manera de cuidarse. Para algunas personas puede ser útil hablar con otras sobre su dolor, especialmente con las personas que han pasado por una experiencia similar. Otros pueden encontrar consuelo en su iglesia u orden religiosa, un grupo de duelo o la consejería individual. Aunque no es útil para todos, algunas personas encuentran sentido en hablar en público, y en trabajar como defensores o voluntarios. Aunque su vida nunca será exactamente la misma; las emociones que usted siente en su duelo generalmente se alivian con el paso del tiempo.

Si descubre que la intensidad y la frecuencia de su aflicción no comienzan a mejorar seis meses después de la muerte de su ser querido, usted debe consultar a su propio médico para valorar un posible tratamiento para una afección llamada duelo “complicado” o “traumático”.



Sugerencias de recursos

General Information on Palliative Care

- Center to Advance Palliative Care (www.getpalliativecare.org)
- American Brain Tumor Association
(<http://www.abta.org/brain-tumor-treatment/continuum-of-care/palliative-care.html>)

Brain Tumor Symptom Overview and Management

- Cancer.net (www.cancer.net/cancer-types/brain-tumor/symptoms-and-signs)
- American Brain Tumor Association (www.abta.org/brain-tumor-information/symptoms/)

Advance Care Planning Resources:

- PREPARE Website (www.prepareforyourcare.org)
Ofrece ejemplos concretos sobre cómo identificar lo más importante en la vida, hablarlo con familiares, amigos y médicos, tomar decisiones médicas informadas y elegir un representante para la atención médica
- Caring Connections (www.caringinfo.org)
Information on Advance Directives; Download simple, state-specific Advance Directive forms.
- Go Wish (www.gowish.org)
Go Wish es un juego de cartas diseñado que ayuda a encontrar palabras para hablar sobre cosas que son importantes si usted estuviera cerca del final de la vida debido a una enfermedad grave. El juego de cartas Go Wish es una herramienta para la planificación anticipada de la atención desarrollada por Coda Alliance para ayudar las personas a tener conversaciones sobre la atención al final de la vida.
- The Conversation Project (theconversationproject.org)
Este sitio web ofrece ayuda para expresar y comunicar sus deseos sobre el final de la vida a otras personas.
- National Brain Tumor Society
(www.braintumor.org/brain-tumor-information/#caregiver-resources)
- UCSF Osher Center for Integrative Medicine Caregivers Project
(www.osher.ucsf.edu/patient-care/self-care-resources/caregivers).
El sitio web anterior tiene disponibles *Manuales de orientación para el cuidado* y otros recursos para cuidadores.



University of California
San Francisco

