

Guía básica para personas cuidadoras de pacientes con cáncer gástrico y esofagogástrico en casa.

CUIDADO: cáncer Guía básica para personas cuidadoras de pacientes con cáncer gástrico y esofagogástrico en casa.

Una iniciativa de:

Instituto Nacional de Cancerología-ESE

Autor:

Roberto Sugrez Montañez

Equipo de investigación:

Antropología de campo

Soren Daniela Molano

Jorge Arturo García

Creatividad y diseño:

Andrés Jaramillo Correa - aJA publicidad

Ilustraciones e imágenes:

Eduardo Forero Angel, Freepik,

Unsplash, Shutterstock, aJA publicidad

Fecha de publicación:

Enero 23 de 2023

Para citar esta publicación:

Suarez Montañez, Roberto. La guía básica para personas cuidadoras de pacientes con cáncer gástrico y esofagogástrico en casa. aJA publicidad. Bogotá,

2023.

Agradecimientos:

Instituto Nacional de Cancerología.

Pacientes participantes de la investigación.

Mayores informes:

Conmutador: (57 1) 3905012

Dirección: Calle 1 # 9-85 Bogotá DC, Colombia

Código postal: 111511-110411001 Referencia y contrarreferencia:

referenciainc@cancer.gov.co





Usted está aquí

Esto quiere decir, que un familiar o alguien cercano fue diagnosticado con cáncer de estómago o cáncer gástrico, esofagogástrico.

De ahora en adelante quien lo padece depende, en gran parte, de su compromiso así usted no tenga conocimientos expertos en el cuidado de pacientes con este tipo de cáncer.

La vida de la persona y de quienes le rodean no volverá a ser la misma de antes.

Es el momento de informarse y prepararse.

Por eso, esta cartilla se desarrolló pensando en usted.

LO BÁSICO



Usted necesita tener en cuenta aspectos claves de la vida cotidiana para afrontar de manera pertinente el cuidado en casa del Cáncer gástrico, cáncer de estómago, cáncer esofagogástrico (CGE).

Con el diagnóstico de la enfermedad todo cambia; es decir, qué se hace, cómo se vive, cómo se viven las relaciones sociales, qué como, las formas de vestirse, las formas de sentir y las emociones son ejemplos entre muchas otros.

ADVERTENCIA

NO ES FÁCIL CUIDAR A OTRA PERSONA. PUEDE SER ESTRESANTE, AGOTADOR Y FRUSTRANTE. SIN EMBARGO, PUEDE SER UNA EXPERIENCIA DE PLENITUD Y REALIZACIÓN PERSONAL.

AHORA USTED FACILITA:

EL BIENESTAR DE UNA PERSONA ENFERMA.

LA TRANQUILIDAD DE LOS FAMILIARES.

LA CONFIANZA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.

EL CÁNCER NO DA ESPERA

USTED SE TIENE QUE INFORMAR

Saber sobre cáncer gástrico y esofagogástrico como de sus diferentes etapas o estadíos es fundamental para acompañar y cuidar a la persona

CÁNCER GÁSTRICO Y **ESOFAGOGÁSTRICO (CGE)**

El cáncer se origina cuando las células en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada.

No confunda el CGE con otros tipos de cáncer que se originan en el abdomen. El CGE no es: cáncer de colon, hígado,

ETAPAS DEL CGE o ESTADÍOS

páncreas o intestino delgado.

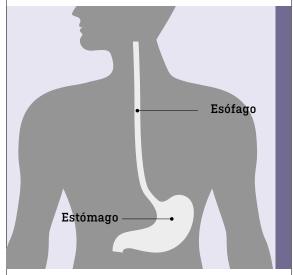
Las etapas / estadíos de un cáncer hacen referencia a la extensión y aravedad de la enfermedad.

Sirven para definir qué tan avanzado está y determinar el proceso terapéutico.

Las etapas del CGE van de I (1) a IV (4), donde IV (4) es el más avanzado.

Su principal fuente de información es el especialista y su equipo de trabajo.

Pregunte sin miedo, tome nota y dialogue sobre cualquier aspecto que no tenga totalmente claro de la enfermedad.



Pregunte y tome nota:

¿En qué etapa está la persona?

¿Cuáles son los tratamientos y qué cuidados se requieren de mi parte?

¿Qué exámenes necesita, para qué son y cómo debo prepararme?

¿Qué puedo esperar del proceso terapéutico y de los tiempos de la enfermedad?

II. CALIDAD DE VIDA

TRATAMIENTOS

Dependiendo del diagnóstico, pueden incluir:

El bienestar de la persona está relacionado con el suyo. Si la persona está bien, usted podrá estarlo también.







RADIOTERAPIA



QUIMIOTERAPIA



Pregunte y tome nota:

¿En qué consiste cada tratamiento? ¿Qué debo hacer y cómo lo debo hacer?

NOTA: Mejorar sus habilidades personales de cuidado puede ser muy útil para construir un ambiente positivo de cuidado. Ej. primeros auxilios, masajes, uso de computador y herramientas en línea.

Recuerde que los síntomas son signos del estado de la persona. Preste atención y actúe con cautela. Esto hace la diferencia en el día a día

SÍNTOMAS

en casa durante o después del tratamiento



Pérdida de peso

Dolor

Inapetencia

Debilidad

Insomnio

Cambios de temperamento

Sensibilidad olfativa

Náusea

Vómito

Diarrea



LA DIFERENCIA



DE LA COMIDA A LA NUTRICIÓN:

El acto de comer cambia después del diagnóstico. Por ello tenga en cuenta el equilibrio entre lo que quiere / puede / necesita



Siga la dieta que le indique un/una nutricionista hasta que los síntomas lo permitan.

No trate de forzar u obligar a la persona a comer lo que no quiere.



Tenga en cuenta que las comidas en porciones pequeñas, frías, blandas y bajas en sal, suelen ser mejor toleradas físicamente pero no emocionalmente.

Pregunte y tome nota:

¿Qué cambios puedo hacer en la dieta si algún síntoma aumenta?

¿Qué puedo decirle a la persona cuando se niegue a comer?

LA HIGIENE ES CLAVE:

Va más allá del baño diario y el cepillado de los dientes

Organice el espacio del hogar para facilitarle la vida a la persona ej. Muebles, barra de apoyo para ducha, fijación de tapetes.

Haga listas para organizar rutinas y procesos por etapas.

Tenga insumos que garanticen el bienestar constante de la persona ej. pañitos húmedos, papel higiénico, jabón, dentífrico, cremas.

Trate de mediar para mantener un ambiente emocional equilibrado.

En lo posible, prepárese para escenarios fuera de lo normal.

ej. qué hacer en caso de que haya cortes de agua o de electricidad, reservas de agua potable, tener a la vista números telefónicos para emergencias y tener a la mano elementos de aseo general.



Reconozca que la persona tiene dolor. Identifique en dónde y por qué para buscar soluciones al dialogar con las personas expertas.

Ubicación del dolor.
Revise junto con la persona las partes del cuerpo y las zonas que generan diferentes molestias.



Discuta abiertamente sobre el dolor con la persona.

Tenga una actitud de escucha para que la persona pueda describirlo y desahogarse. Puede empezar la conversación diciendo: "hablemos sobre el dolor..." y termine con la posibilidad de recordar esta conversación en el futuro.

ACEPTE EL SUFRIMIENTO DE LA PERSONA.

No lo niegue.

No lo juzgue ni lo califique. La persona tiene derecho a manifestarlo y a quejarse.

Su empatía siempre es importante. La persona debe confiar en usted para poderse desahogar y comunicarse de manera eficiente. Deje claros sus límites sobre lo que puede y no puede hacer.

Definan una escala de dolor, con códigos que definan la intensidad del mismo. Ej. de 1 a 5 cuánto le duele, donde 1 es dolor mínimo y 5 es insoportable.

IMPORTANTE: Si la persona tolera bastante el dolor debe prestar mayor atención a la gravedad del mismo.

COMUNICACIÓN

Esta es fundamental en la red que conforman:

Familia / Amigos

PACIENTE

USTED

Entes administrativos

Equipo médico

Usted es clave para que esta red de apoyo sea una realidad.

La comunicación incluye lo que dice, lo que escribe, sus expresiones y gestos.

Mantener actualizadas a todas las personas involucradas con la persona hará más eficiente su cuidado, incluso en los momentos críticos.

Eventualmente usted también necesitará ayuda.

Haga informes periódicos a las familias.

ej. Grupo de WhatsApp

Mantenga al día y a la mano toda la información sobre el tratamiento.

Tenga empatía y comunique la verdad.

Dialogue con la persona y el equipo médico sobre el uso de medicinas alternativas.

Escuche y dialogue. Recuerde siempre a la red. Las personas y las circunstancias pueden hacer cambiar sus decisiones y sus puntos de vista.

Sea flexible.

Es importante contar con un medio de comunicación eficiente como un celular que funcione correctamente. Con servicio de datos y aplicaciones funcionales. ej. taxi, uber, alarmas.

Pregunte y tome nota:

¿Qué necesita?

¿Cómo debo comunicar los posibles cambios en el tratamiento?

LAS EMOCIONES

El diagnóstico, los síntomas y los tratamientos afectan el bienestar mental y emocional de la persona

Tristeza. Rabia. Desesperanza. Miedo.

La persona las va a sentir todas y usted vivirá sus manifestaciones. Lo importante es acompañarla. Que no se sienta sola.

Para ayudar es fundamental ser consciente de sus emociones. Póngase en el lugar de la persona.

Escoja el momento de hablar y de callar.

Evalúe las posibles consecuencias de su comportamiento.

Escuche y comparta sus sentimientos y emociones, sin volverse una carga para la persona.

Antes de actuar no asuma: pregunte.

No obligue a la persona a nada. Trate de no imponerse.

Evite dar consejos que no se puedan concretar en acciones. Por ejemplo: "Debes ser fuerte"

No le genere culpas por hechos anteriores. Por ejemplo: "Eso le pasó por ser tan malgeniado"

Respete las manifestaciones no violentas. Si la persona llora o dice que no quiere hablar, dele su espacio y manténgase disponible para un cambio de actitud.

No haga nada con afán. No pierda la calma.

Cuando sienta que sus esfuerzos no generan cambios positivos en la actitud de la persona, busque ayuda o recomiende ayuda profesional.

Empatía es ponerse en el lugar del otro.



III. NO SE QUEME



Primero usted.
Si usted no está
bien la persona
tampoco lo estará.
Es importante el
autocuidado físico,
mental y
emocional.



Reconozca que tiene límites. Expréselos en los momentos y tiempos pertinentes.

Identifique eventos y acciones que le brinden bienestar.



Desarrolle la
capacidad para
solicitar ayuda.
Usted es parte de
una red. Úsela.

ADMINISTRACIÓN

Mantener un registro de su actividad le será de mucha utilidad tanto a usted como a la persona. La comunicación con su red de apoyo será más eficaz. Su manejo del tiempo será más eficiente. Podrá tomar decisiones acertadas y generar confianza.

AGENDA

Teléfonos, direcciones y contactos.

- Profesionales de la salud
- Contactos de emergencia:

Ambulancia / Policía / Bomberos

- Familiares y amigos
- Medicamentos
- Tratamientos
- · Entidades de salud

Para recordar y preparar eventos importantes.

Incluya fechas, horas, lugares y los detalles de lo que necesita.

 Lugar / Fecha / Hora / Contacto / Descripción

CONTROL Y SEGUIMIENTO

Incluya productos, preparativos, detalles necesarios, horas, cantidades, precios.

- Desayunos / Almuerzos / Comidas / Snacks
- Medicamentos
- Exámenes y resultados
- Productos de aseo
- Solicitudes especiales

ARCHIVO

Incluya copias de los documentos de identificación, órdenes médicas, resultados de exámenes y comprobantes de pago.

 Los documentos archivados pueden solucionar dudas y ahorrar tiempo.



Si su red de apoyo
cuenta con
herramientas digitales,
pida una capacitación o
los recursos necesarios
para utilizarla
correctamente.

ej. apps, datos móviles, computador, conexión a internet.



PALABRAS QUE USTED PODRÍA ESCUCHAR FRECUENTEMENTE

Adenocarcinoma: Cáncer que se encuentra en el tejido glandular de algunos órganos.

Cáncer esofagogástrico:

Enfermedad causada por la presencia de células o tumores malignos en el revestimiento del esófago (conducto que se extiende desde la garganta hasta el estómago).

Cáncer gástrico: Enfermedad causada por la presencia de células o tumores malignos en el revestimiento del estómago.

Cuidado paliativo: Cuidados médicos que se buscan mejorar la calidad de vida, tratar los síntomas y efectos secundarios, reducir el dolor, y ayudar a las personas con enfermedades graves a vivir lo mejor posible por la mayor cantidad de tiempo posible.

Cuidador hogar / Cuidador no

experto: Persona que realiza y ayuda al cuidado de la persona fuera del contexto hospitalario.

Depresión: Trastorno del estado de ánimo caracterizado por fuertes sentimientos de tristeza, ira, perdida y frustración.

Empatía: Capacidad de comprender, compartir y percibir las emociones y sentimientos de los demás.

Estilos de vida: Manifestación de cómo una persona o un grupo social vive la vida.

Malnutrición: deficiencia en la ingesta de nutrientes causada por deficiencias en la dieta, trastornos digestivos o alguna enfermedad.

Neoplasia: Masa anormal de tejido; aparece cuando las células se multiplican o no mueren de forma normal o con un ritmo exacerbado.

Odinofagia: dolor en la garganta al tragar alimentos sólidos o líquidos.

Proceso terapéutico:

Procedimientos médicos para buscar resolver los problemas causados por una enfermedad.

Quimioterapia: Tratamiento para el cáncer que se realiza por medio de fármacos para destruir las células cancerígenas.

Radioterapia: Tratamiento pata el cáncer que utiliza la radiación para destruir las células cancerígenas.

Reflujo gastroesofágico:

Enfermedad digestiva por la cual el ácido intestinal irrita el revestimiento del esófago.

Resecar: término usado en cirujía que hace referencia a la acción de retirar o cortar un tumor, masa o sección de un órgano.

	luya otras palabras y sus
	nificados, que considere
imp	ortante recordar.

El siguiente espacio es para que



Escanee el código QR para descargar esta cartilla en su dispositivo. Compártala. No tiene costo.

CUIDADO EN PROGRESO

NOMBRE: CELULAR: EMAIL:

