

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRONICO

Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y CUIDADORES

7a Sección

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRÓNICO

I. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES Y DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y CUIDADORES

A. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES

B. ¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

C. ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

D. PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRÓNICO

E. MEDIDAS PARA PREVENIR EL QUEMAMIENTO DEL CUIDADOR

II. DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

III. DERECHOS DE LOS CUIDADORES

IV. DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CONDICIONES QUE PONGAN EN PELIGRO SUS VIDAS Y QUE AFECTEN A SUS FAMILIAS

INDICE DE MATERIAS

I. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRÓNICO

Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar. Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, etc,. De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador principal- esto es, el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario.

A. ¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos: **Tabla 1**

Tabla 1. NECESIDADES DEL CUIDADOR

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad
- Saber organizarse
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- Cuidarse
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

B. LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

Un cuidador, para ser eficiente en la atención del enfermo, debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, siendo recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores o un archivador y notas adhesivas. Esta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

1. Información personal
 2. Familia y amigos
 3. Seguridad social y otros seguros
 4. Información de salud/ profesionales sanitarios
 5. Listado de necesidades
 6. Valoración de accesibilidad y riesgos de la casa
 7. Fuentes de ayudas locales
 8. Ayudas para la orientación de la realidad
 9. Asuntos legales
 10. Arreglos finales
1. **Identificación personal:** nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, etc., documento nacional de identidad.
 2. **Familia y amigos:** nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos.
 3. **Números de la Seguridad Social y otros seguros**
 4. **Información sanitaria/profesionales médicos:**
 - a. Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, alergias, intolerancias medicamentosas
 - b. Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración
 - c. Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico y
 - d. Números de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito.

- e. Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
 - f. Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación.
5. **Listado de necesidades.** Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar realizar tanto en relación con el enfermo como para facilitar el acompañamiento de la familia al ser querido, porque muy a menudo los familiares o amigos preguntan cómo pueden ayudar. Disponer de la lista de las posibles necesidades que hay que cubrir, sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de estas personas. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.
 6. **Valorar la accesibilidad y reducción de riesgos en el domicilio.** Es importante evaluar los cambios que requiere la casa, en particular la necesidad de una taza del vater más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, grúa, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño, sala y cocina para evitar el aislamiento del enfermo. Se reducirán los sitios de riesgo en escaleras, con retirada de alfombras y de los objetos que estorben al paso, en especial si son de bordes puntiagudos y se colocaran más puntos de luz, etc.
 7. **Registro de fuentes de ayuda locales:** direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza que pueden prestar diversos apoyos.
 8. **Ayudas para la orientación.** Se colocarán calendarios y relojes cercanos para que el paciente se mantenga orientado así como otros objetos- fotografías, mascotas, etc, que le sean queridos.
 9. **Asuntos legales:** ¿Existe un Testamento vital, Delegación de derechos o Directrices previas, para orientar lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia?.
 10. **Arreglos finales:** Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.

Es importante subrayar que durante la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus

síntomas (dolor, malestar) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente dejarse atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar, y emplear ese tiempo valioso con el enfermo para hacerle sentirse querido y acompañado.

C. PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRONICO

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- burn out. que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. **Tabla 2**

Tabla 2. SIGNOS DEL QUEMAMIENTO O BURN OUT

Irritabilidad	Falta de organización	Pobre concentración y rendimiento
Astenia, fatiga	Sensación de fracaso	Deshumanización de la asistencia
Insomnio	Síntomas somáticos	Pérdida del sentido de la prioridad
Estado depresivo	Aislamiento social	Mayor automedicación

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa.

El quemamiento se produce básicamente por:

- a) la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden
- b) la repetición de las situaciones conflictivas y,
- c) la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada.

D. MEDIDAS PARA PREVENIR EL QUEMAMIENTO DEL CUIDADOR

El cuidador debe recordar que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo. Por esta razón es importante que se esfuerce por conocer técnicas sencillas para atender mejor al enfermo, para movilizarle, alimentarle y administrararle la medicación, etc. No le vendrá mal saber algo más sobre la enfermedad, las posibles complicaciones y que hacer ante atragantamientos, crisis comiciales, etc., Debe disponer de un fácil acceso a los servicios sanitarios domiciliarios.

El cuidador principal se dejará ayudar y procurará distribuir el trabajo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso. Sabrá pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y sacar tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etc, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene sobretodo que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Su red de apoyo social, sus entretenimientos y ocupaciones, sirven para que siga en contacto con la corriente de la vida y le facilitarán rehacer su existencia más fácilmente después de la muerte de su ser querido.

Nadie puede dar lo que no tiene por lo que para el cuidador, la prevención significa también tener que adquirir nuevas destrezas específicas de autocontrol que requieren mucha práctica y no siem-

pre son técnicas simples. Su esfuerzo por adquirir ciertas habilidades de adaptación y afrontamiento de los problemas hará posible convertir esta época en una etapa que se recuerde mejor y que le confiera mayor madurez y fortaleza espiritual. No siempre se puede cambiar la dirección del viento, pero sí lo es orientar mejor las velas. Diversos autores consideran importantes los siguientes aspectos para tratar de llevar una vida menos tensa y más adaptada.

1. Procurar encontrar las propias metas y las motivaciones profundas que llevan a hacer este trabajo.
2. Practicar “un egoísmo altruista” y cuidar de sí mismo (y también por los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en las relaciones que le puedan ser positivas para salir adelante.
3. Mantener la vida privada y diferenciar lo que es trabajo y hogar, con ocupaciones que hagan olvidar el primero cuando no se esté en él. Establecer un horario para trabajar de forma eficaz.
4. Desarrollar una capacidad de escucha más efectiva. Algunas personas no escuchan porque se sienten amenazadas, por lo que si se ayuda a reducir su ansiedad, se facilita la comunicación.
5. Saber aceptarse a uno mismo tal como es, evitando echar la culpa a los demás de las cosas que van mal o del modo como éstas resultan.
6. No permitir que circunstancias básicamente neutras e ino-cuas se vuelvan causas de estrés y organizar la propia vida lo suficientemente bien para dejar de lado cualquier causa que no merezca la pena hacerle frente. El estrés provocado por el trabajo excesivo puede requerir que se aprenda a decir “no” y que se explique el porqué.
7. Procurar conservar el optimismo: “Seamos optimistas –dice Charles Chaplin– dejemos el pesimismo para tiempos mejores”.
8. Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Muchos autores ven el humor como un medio para escapar de las dificultades y las desgracias de la vida porque ayuda a relajar las tensiones, crea una auténtica comunicación y actúa como un lubricante que mejora las relaciones humanas.

9. Buscar más tiempo para meditar o relajarse y descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar la rutina de las actividades. Intentar hacer el trabajo bien, pero de distinta forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
10. Establecer una clara diferencia entre el estrés que se da por sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y el estrés por defecto, que se deriva de una estimulación demasiado escasa, puesto que ambos deben tratarse de forma diferente.
11. Cultivar la espiritualidad y una filosofía de la enfermedad, la muerte y el papel que uno tiene en la vida, que serán compartidos por el paciente sólo si éste lo desea. Preguntarse si el trabajo ha enriquecido su vida, si se siente satisfecho o, si por el contrario, ha drenado toda su energía.
12. Aceptar el hecho de que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos y procurar dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no se pueden cambiar.
13. Tratar de considerar las situaciones como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofes.

E. COROLARIO

El cuidador de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, algún tipo de servicios sociales o de voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra conectada como un puente a un grupo social que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias. No debemos dejar que este puente se derrumbe. Con su reforzamiento, ganamos todos.

F. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, 514-525
- Scherma G.A. How to get Organized as a Caregiver. Loss, grief & Care. 2000, Vol 8, N°3-4, 127-134
- Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, Cuarta Ed. 2003.
- Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 59-74.
- Shaffer, M Life after stress. Plenun. New York, 1982
- Glaus A., Senn H.J. Who cares for the care-givers. Support Care Cancer 1996, 4: 399-400

II. DECLARACION DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE SUS VIDAS

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a no experimentar dolor.
- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañado.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad.
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

MICHIGAN INSERVICE EDUCATION COUNCIL.

.....

III. DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CONDICIONES QUE PONGAN EN PELIGRO SUS VIDAS Y QUE AFECTEN A SUS FAMILIAS

1. Todo niño deberá ser tratado con dignidad, respeto y privacidad cualquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales.
2. Los padres deberán ser considerados como los cuidadores principales y deberán participar centralmente como colaboradores en todo cuidado y decisiones que afecten a su hijo.
3. A todo niño deberá darse la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a su cuidado, de acuerdo a su edad y comprensión.
4. Toda familia deberá tener la oportunidad de hacer una consulta con un pediatra especializado con un conocimiento particular de la condición del niño.
5. La información será dada a los padres y a los niños y hermanos de acuerdo a su edad y comprensión. Las necesidades de otros familiares también serán reconocidas.
6. Un abordaje honesto y abierto deberá ser la base de toda la comunicación, que será sensible y apropiada a la edad y comprensión.
7. El hogar familiar deberá ser el centro de atenciones todo el tiempo que sea posible. Todo otro cuidado deberá ser proporcionado por un pediatra entrenado en un ambiente centrado en el niño.
8. Todo niño deberá tener acceso a la educación. Se harán esfuerzos para permitir al niño continuar con otras actividades de la infancia.
9. Toda familia deberá ser asistida por un trabajador social que le facilitará construir y mantener un sistema apropiado de apoyo.
10. Toda familia deberá tener acceso a cuidados de respiro en su propia casa y en un ambiente de hogar con un apoyo médico apropiado.

11. Toda familia deberá tener acceso a apoyo de enfermería pediátrica en casa cuando lo requiera.
12. Toda familia deberá tener acceso a un consejo experto y sensible sobre otras ayudas prácticas y de tipo financiero.
13. Toda familia deberá tener acceso a ayuda doméstica en tiempos de estrés.
14. El apoyo en el duelo deberá ser ofrecido a toda la familia y estará disponible por tanto tiempo se requiera.

ACT Charter, 1992.

IV. DERECHOS DE LOS CUIDADORES.

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para ello.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir la propia vida.

INDICE DE MATERIAS

A

- Aclimatación previa,25
- Acogida, centros de , 113
- Acogidas urgentes 111-113
- Adaptación, enfermedad, 28
- Adicción, 37
- Agonía, 42
- Alimentación ,228.
- Alojamientos comunitarios, 110-111
- Andersen, Escala,31
- Apoyo emocional,53
- Ascensor analgésico, 34
- Asociaciones
 - Adorez, 123
 - AFAGI,148,163
 - AGIFES, 138
 - AGIPAD,109
 - ALCER,138,167
 - Alzheimer, 147,148,163
 - Ametz Bizia, 138
 - Anorexia y Bulimia, 172
 - Anti-SIDA, 183
 - ASPACE, 139,177
 - ASPANOVAS, 139,159
 - ASPERSO, 174
 - ASKAGINTZA,190
 - Aransgi, 139
 - Aterpe, 185,
 - Atzegi, 178
 - Autismo, 142
 - Azkagintza, 190
 - Cáncer de mama,142
 - Celíacos y familias,140, 179
 - Ciegos,O.N.C.E., 143
 - Ciudadana Anti-Sida,169,183,195
 - Daño cerebral, 171
 - Deficiencia mental,140,178
 - Deporte minusválidos, 142,181
 - Diabetes, 141,179
 - Disminuidos físicos
 - Bajo Deba,141
 - Donostia, 179,
 - Enf. de Crohn y colitis ulcerosa, 169-170
 - Enf. de Parkinson, 162
 - Enf. neuromusculares, 142,181
 - Enfermos psíquicos, 138
 - Esclerosis lateral amiotrófica, 165
 - Esclerosis múltiple, 165
 - Española contra el cáncer (AECC), 157,158,173
 - Guipuzcoana contra el cáncer,137
 - Espina bífida, 137
 - Familiares de enfermos psíquicos, 138,168
 - Fibromialgia y Astenia,140, 178
 - Fraternidad cristiana de Enfermos y - Minusválidos, 141
 - Hemofilia, 179
 - Huntington Norte,176
 - Laringectomizados, 160
 - Lesionados medulares, 139, 177
 - Lucha contra el cáncer, 64, 66,137,173
 - Lupus eritematoso, (ADELES), 183,
 - Minusválidos físicos y sensoriales, 142,143,180,181
 - Mucoviscidosis, 143,182
 - Mujeres afectadas cáncer de mama y ginecológico, KATXALIN, 157,158,173
 - Nagusilan,175
 - Nahia ihes, 183
 - Ostomizados, 139
 - Padres de Niños
 - Autismo y otros trastornos del desarrollo, 142,181
 - con cáncer,139, 159
 - débiles mentales, 143,182
 - invidentes, 136,176
 - niños oncológicos, 139
 - Síndrome de Down,138
 - Parálisis cerebral,ASPACE, 139,177
 - Pro- Muerte digna, 176
 - Retinosis pigmentaria, 140,178
 - Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 65,153,156,175,214
 - Traumatismo encéfalo-craneal, 171
 - Rehabilitación auditiva,177
 - Unión de sordos, 143,182
 - Viudos y viudas, 174,
 - Apoyo domiciliario, 154
 - Aspectos éticos, 220-232
 - Atención a domicilio, 52,53
 - A distancia 124
 - Directos, 121,
 - Privados, 122

- Cruz Roja, 123
- Unidades de Cuidados paliativos,53

Ayudas

- Ayuntamientos,99-102
- Desenvolvimiento en calle, 135-136
- Discapacidad, 129,131-134
- Diputación,97-121
- Minusválidos, 142,181
- Residencias, discapacidad,134
- Seguridad Social, 131-134
- Especialidades ortoprotésicas, 131
- Suplementos alimentación, 132-134

B

- Banco de Alimentos, 187
- Betania, villa, 184
- Bibliografía paliativa, 57,58
- Bioética, 230
- Bibliotecas paliativas, 215-216-217
- Bidebarri, Centro de empleo,179
- Bienestar Social, Ayudas: Diputación, Ayuntamientos, Osakidetza, 97-148
- Ayuntamiento San Sebastián, 100-101
- Otros Ayuntamientos 102-103
- Bono taxi,128,129
- Budista, 166
- Bulimia, 172
- Burnout, 241-243

C

- Calidad de vida, 56
- Cáncer de mama y ginecológico, Asoc.142,157,158
- Caritas Diocesana, 185
- Celíacos, 179
- Centros
 - De acogida, 113,114
 - de Día, 73,114-115
 - de noche,120
 - Directorio, 116-120
 - Especial de empleo, 140,179
 - Gerontológicos 104-108
 - Residenciales 104-105
 - Salud de Gipuzkoa, 74-77
 - Salud Mental, 80-82
 - Socio sanitarios
 - Berio, 72
 - Cruz Roja, 65,71
 - Ntra. Sra. De La Asunción, 70
 - San Ignacio, 72
 - Julian Rézola, 71

- Txara I,71,
- Txara II, 72
- Qua Vitae, 72
- Virgen del Pilar, 70
- Rehabilitación, 78-79

Certificación Ultimas voluntades,211
Certificado Médico de Defunción, 211
Clínicas

- Ntra. Sra. De la Asunción, 70
- Policlínica Guipúzcoa,70
- Quirón,72
- San Ignacio, 72

Ciegos de España O.N.C.E. 182,187
Colegio Asilo de Ciegos,187
Colegios Profesionales de Guipúzcoa,94
Comité de Etica Asistencial,226
Confesiones religiosas, 186

- Budista, 186
- Cristiano evangélica, 186
- Musulmana, 186

Conspiración de silencio, 28

Coordinadora de disminuidos,

- Físicos, 180
- Minusválidos, 127,141,145-146,180

Crematorio de Polloe, 212

Crohn y colitis ulcerosa, 137,169,170

Cruz Roja Española, 187,188

Cuidadores, 237-245

- Descanso,147
- Necesidades,238
- Prevención quemamiento, 242,244
- Organización, 239
- Vacaciones, Alzheimer, 147

Cuidados Paliativos:

- Actuación, 21
- Bases, 22
- Consultor, 94
- Historia, 17
- Metas, 19
- Necesidades de pacientes, 20
- Obligaciones profesionales, 229
- Pacientes susceptibles, 18
- Principios básicos, 16-58
- Unidades de C.Paliativos, 63-66
- Causas de ingreso en U.C.P,53

D

Débiles mentales, 143
Decisiones difíciles, 224
Deficiencia mental,140
Defunción, certificado,211

- Derechos
- Cuidadores,147, 250
- Enfermos, fase final, 247
- Niños enfermos,248-249
- Detección precoz cáncer mama, 67
- Descanso a cuidadores,147
- Deseos, enfermo, 41,224,229
- Diabéticos, 179
- Dignidad y muerte,51
- Diputación, ayudas técnicas, 129-131
- Disminuidos físicos,179,180
- Donostiako Lamiak,122
- Dolor, 30-32,36-37,227
- Ascensor analgésico, 34,35
- Escalas evaluación, 31
- Escalera Analgésica, 33
- Metas,36
- Signos indirectos,32
- Unidades dolor,63,64
- Duelo,54,55, 64,65
- Asoc. Viudos y viudas,174
- Asperso, 174,
- Nagusilan, 175
- SOV.PAL, 175
- D.Y.A., 188
- E**
- Eguzkilar, 123
- Emergencias sociales, teléfono,195
- Empleo, 17,
- En buenas manos, 122
- Enfermedades renales, 138
- Enfermo
- adaptación, 28,29
- crónico y cuidador,237-245
- neuromuscular,142,181
- participación,23
- reacciones,27
- revelación verdad,24
- Equipos de Cuidados Paliativos,
- domicilio 65-66,
- duelo SOV.PAL,65
- Guna, 66
- Hospitalarios, 64-65
- Psiquiatría infantil
- SOV.PAL. 65
- Esclerosis lateral amiotrófica, ELA,137,165
- Esclerosis múltiple, 166
- Esperanza, teléfono, 194
- Espina bífida, 137
- Espiritualidad,47,230
- Ética final de vida, 221-232
- Evangélica, Iglesia, 186
- Eutanasia,229
- F**
- Familia, 26,37,47
- Farmacias Gipuzkoa,83-93
- Fibromialgia, 140,178
- Final de vida,49-51, 221
- Fraternidad Cristiana de enfermos y minusválidos, 141,189,189
- Funerarias de Guipúzcoa,211-214
- Fundación
- Izan (Proyecto Hombre),140,185
- Matía Calvo,189
- Uliazpi, 142,173
- Urkoa, 185,189
- G**
- GENE, 142
- Gipuzkoako ihesaren, 183,
- Gizartekintza,131,146
- GUNA, 66
- H**
- Hadas S.L., 123,
- Hemofilia, 179
- Hidratación, 229
- Hidrocefalia, 137
- Hilo de plata, 194
- Hogar
- Acogida, 113,185
- Aterpe,185
- CARITAS DIOCESANA ,185
- De transeuntes, 113,114
- Jóvenes, 113
- EMAUS,113
- Laguntxa, inmigrantes,185
- Hospitales
- Aita Menni,68
- Alto Deba, 68,78
- Bidasoa,69
- Complejo Hospitalario Donostia, 63,64,68,79
- Cruz Roja, 71
- Matía, 78
- Mendaro, 69
- Oncológico, 69
- Policlínica de Guipúzcoa, 70
- Psiquiátrico San Juan de Dios, 70
- Ricardo Bermingham, 69,71

- Sanatorio Usurbil, 79
- San Juan de Dios, 69
- Zumárraga, 78

Hospitalización a domicilio, 165
Huntington Norte, 178

I

Información, 24-26,222

- Paliativa Internet, 217

Instituto Oncológico, 65
Instrucciones previas, 204
Invidentes, 138,176

J

Juzgado de familia, 201

K

Katxalin, 142,157,158,173
Kemen,142,181

L

Laguntxa, 185,186
Laringectomizados, 160,
Lesionados medulares, 139,
Limitación de tratamiento, 43-45,223

M

Malas noticias, 24,25
Mayores dependientes, vacaciones, 146
Medicación, últimos días, 43, 226
Médicos Del Mundo, 183
Medicus Mundi, 183
Metas C.Paliativo, 19
Miedos enfermos, 40
MINER, 143
Minusválidos , 142,143,181
Mucoviscidosis, 143,
Muerte ,46
- Apacible-
- Buena muerte, 49,51
- Dignidad, 51
- Mala muerte, 46,49
- Muerte digna,176
Mujeres mastectomizadas, 157-158
Musulmana, comunidad 186

N

Nagusilan, 175,191
Nahia ihes Ekimena, 183
Necesidades
- Cuidadores, 235-244

- enfermos, 20
- información, 23-28,221,222
 - ingreso a UCP,53,
 - psicosociales,49

Niños invidentes, 176
Niveles de tratamiento, 223

O

Osakidetza,
- Ayudas, 131-134
Especialidades ortoprotésicas, 131
Suplementos alimentación, 132-134

- Centros de salud, 74-77
- Centros de Salud Mental, 80-82
- Centros Rehabilitación, 73-75

O.N.C.E. 143,182
Organización del cuidado, 239-241
Ostomizados, 139,161

P

Padres niños

- Autistas, 142,181
- Con cáncer, 159
- Invidentes, 138
- Pro-síndrome de Down, 138
- Protección débiles mentales, 143,182

Paliativo, teléfono, 193
Pisos y apartamentos concertados, 105
Pisos y apartamentos tutelados no concertados, 106
Poder General, 203
Policlínica Guipúzcoa, 70
Principios de C.Paliativos 16-58
Problemas

- cuidador crónico 241
- espirituales, 230

Proceso de duelo, 54,55
Pro-Maiorem, 192
Promoción y prevención, Diputación, 145-148
Proporcional, 223
Proyecto Hombre, 140,185190
Publicaciones paliativas, 215

Q

Quemamiento, 241-244

R

Recursos de apoyo:

- Asociaciones, 151-195
- Bienestar social, 97-148
- Sanitarios, 63-94

Rehabilitación auditiva, 139
Retinosis pigmentaria, 140, 178

S

Sanatorio Usurbil,79
Sanidad Gros, 67
Sedación,45,46,228
Servicios
Alojamientos comunitarios, 110-114
Atención paciente,67
Atención domiciliaria, 120,121
Oficinas Bienestar Social:
- Ayuntamiento Sn.Sn. 99-101 -
Otros aytos, 101- 102
- Domiciliario directo, 121,
- Domiciliario públicos, 122
- Domiciliario privado, 122
- Dorado,146
- Funerarios 211-214
- Intensivo público, 121
- Jurídicos, 199-201

SIDA,

- Asociaciones,169,183
- Betania,184
- Servicios residenciales, 109

Síndrome de Down, 178

Síntomas, control 29,30

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos,
(SOV.PAL) 65,153-156,175,214
- Apoyo duelo,154
- Apoyo domiciliario,155
- Teléfono paliativo,155
- Voluntariado paliativo, 155

Sordos, unión de, 139,182

Sufrimiento, 38-40,221

Suicidio asistido,229

SUMAN, 122

Suspensión de tratamientos, 43,223

T

Tanatorio,214

Tele Alarma de Kutxa,126

Tele Alarma público, 124,125

Tele asistencia domiciliaria, 127

Telefónica Abono Social, 144

Teléfono Paliativo, 66,155,193

Teléfonos Apoyo Sociales,193-195

- Ciudadana Anti-SIDA, 195
- De la Esperanza, 195
- Emergencias Sociales, 195
- Hilo de plata, 194
- Teléfono Paliativo, 193

Testamento,202

- Copia, 211
- Partición de herencia, 202

Testamento vital,205

- Asociación Derecho a morir Digna-
mente, 207
- Conf. Episcopal Española, 205,206
- Generalitat de Catalunya,207

Toma de decisiones,23, 223,225

Tratamiento paliativo, 19,227-228

Traumatismo encéfalo craneal, 171

U

ULIAZPI, 142,180

Ultima voluntad, registro, 211

Unidad de Cuidados Paliativos,53,54, 63

- AECC, 66
- Apoyo psicológico en oncología, 64
- Apoyo en el duelo,65,154, 156,75
- Dolor, 64
- Domiciliario,65-66
- Hospitalario, 64

Unidad de detección tumoral, 67

Unidad de Memoria y Alzheimer, 72

Unión de sordos, 143,182

V

Vacaciones

- Alzheimer,. 147-148
- cuidadores.146-147
- mayores dependientes, 146

Verdad, revelación,24,25

Videoteca paliativa, 215

Voluntades anticipadas, 225

Voluntariado paliativo, 155,156,173

- AECC,173
- Asoc.Mujeres mastectomizadas, 173,
- SOVPAL, 155,156, 173

