

Del hospital a casa

¿Y ahora qué?

Teresa Bosque Moliner
Servicio de Oncología Médica
CHGUV

Del hospital a casa ¿Y ahora qué?
Diseño de cubierta: David Salvador Vélez

teresabosquemoliner@gmail.com
<http://terebosque.blogspot.com>
www.delhospitalacasayahoraque.com

Supervisión Científica:

Dr. Carlos Camps Herrero
Jefe de Servicio de Oncología Médica del
Consortio Hospital General Universitario de Valencia
Profesor Titular Departamento Medicina
Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia

AGRADECIMIENTOS:

Mi agradecimiento por haberos conocido, pacientes, familiares y amigos.

Junto a vosotros he ido escribiendo este libro. Una palabra detrás de la otra; una pregunta y una respuesta; un abrazo y una sonrisa.

Y entre todos se han elaborado estas páginas.

Por eso, es vuestro este libro, escrito con el corazón, y donde he querido expresar todos los sentimientos a través de él.

Esos ratos de ternura vividos juntos, esos momentos en los que esperábamos el reencuentro, cuando cada día me preguntabais: ¿ya lo has publicado?; sí, por fin lo tenemos y os lo dedico a todos vosotros, ya que sin vuestra ayuda hubiera sido imposible.

Y recuerdo cuando hacíamos las fotos, y queríais salir bien guapos y me brindasteis el permiso para reproducirlas.

También agradecer a mis compañeras del Hospital General Universitario de Valencia, quienes han colaborado en algunas fotografías para no herir vuestra sensibilidad.

Todos/as habéis colaborado, y mientras escribo estas líneas, mi mano tiembla y un hormigueo sube por mi estómago.

Os bendigo a todos y agradezco mi trabajo en el hospital, que compagino con la literatura que me ha brindado la oportunidad de comunicarme con vosotros.

Gracias a todos he conseguido lo que hoy soy.

Nota de la autora:

He querido hacer este manual para todos vosotros, surgido de conversaciones útiles, preguntas y dudas.

No es lo usual, ya que hay guías de ayudar al cuidador que se apoyan en textos sanitarios y científicos.

Yo he querido seguir un camino distinto, no por capricho sino por mi experiencia.

Este libro o manual, no sé de qué manera definirlo, va a transcurrir con una historia donde entran varios personajes ficticios, y a través de ellos iremos viendo las necesidades, dudas o miedos que tenemos como cuidadores.

Índice

Prólogo.....

Primera Parte *Introducción*

	El porqué de este libro.....
	La historia.....
<i>Capítulo 1</i>	La necesidad de cuidar.....
<i>Capítulo 2</i>	Qué es la enfermedad.....
<i>Capítulo 3</i>	Enfermedad terminal Los cuidados paliativos.....
<i>Capítulo 4</i>	Del alta hospitalaria al domicilio Unidad de atención domiciliaria...

Segunda Parte *Cuidados del enfermo encamado*

Conceptos para nuestra comodidad y la
de nuestro enfermo

<i>Capítulo 5</i>	El enfermo encamado Preparación de la ropa de cama Entremetida o travesero.....
<i>Capítulo 6</i>	La higiene y el aseo.....
<i>Capítulo 7</i>	Procedimiento de aseo parcial..... Limpieza de boca..... Cuidados de los pies..... El masaje.....

	Lavado de cabeza.....
<i>Capítulo 8</i>	Prevención de úlceras por presión... Uso de almohadas..... Uso de rodillos.....
<i>Capítulo 9</i>	El aparato urinario..... Aseo..... Sonda vesical. Cambio de la bolsa... Colector de orina.....
<i>Capítulo 10</i>	El aparato digestivo..... Alimentación y nutrición..... Sonda de alimentación nasogástrica Sonda de gastrostomía (PEG).....
<i>Capítulo 11</i>	Cuidados del paciente ostomizado... Cambio de la bolsa de ostomía..... Cuidados de la ostomía..... Procedimiento de administración de enemas.....
<i>Capítulo 12</i>	Temperatura corporal..... La fiebre.....
<i>Capítulo 13</i>	El reservorio subcutáneo..... Utilidades y cuidados del reservorio

Tercera Parte

La necesidad de cuidarnos

<i>Capítulo 14</i>	Cuidados hacia nosotros La salud.....
<i>Capítulo 15</i>	El cambio La actitud mental.....
<i>Capítulo 16</i>	Aceptación

	Aceptar la situación.....
<i>Capítulo 17</i>	Relajación
	Visualización.....
<i>Capítulo 18</i>	Actitud ante la muerte
	El duelo
	La familia.....
<i>Capítulo 19</i>	El anciano.....

Prólogo

Del hospital a casa. ¿Y ahora qué? no es un libro cualquiera. No es novela, no es ficción, no es manual científico, no es investigación, no es tampoco autoayuda. Es un libro hecho con el corazón de Teresa Bosque; un libro dedicado a todas aquellas personas que se encuentran ante el reto de cuidar en casa a un enfermo, cuidándose, al mismo tiempo, a ellos mismos. También es un regalo. También es un apoyo, un consuelo, un ánimo. Saber que hay alguien fuera de las paredes donde se recluyen la persona enferma y quien le cuida, alguien fuera que está pensando en ellos. Y que le está diciendo a gritos: hazlo bien, por tu enfermo y por ti. Cuídate y podrás cuidar de él. Eso es Del hospital a casa. ¿Y ahora qué?

Por eso un formato cómodo, para poder llevarlo a todas partes; por eso directo, sin rodeos y sin grandes explicaciones científicas, para poderlo utilizar de forma ágil; por eso emotivo y personal, para que quien lo necesite sepa que no está solo. Que sepa que por esa situación se han encontrado y se encuentran otras personas a diario y que los profesionales de la sanidad también se acuerdan de ellos. Que sepan que María y Juan pasan por lo mismo que están pasando ellos; pero también Pepe y Maruja; Antonio y Fran; María Antonia y Francisca... Personas anónimas que, como ellos mismos (como vosotros que tenéis Del hospital a casa. ¿Y ahora qué? entre vuestras manos), sufren el desamparo de tener que atender a un en-

fermo, en casa, con escasos medios, y con muy poca formación al respecto.

Por eso nace este libro, con la vocación de ayudar, pero también de formar parte de esa nueva relación que se va a establecer a partir del momento que se le dé al paciente el alta hospitalaria y se inicie, donde antes había un apacible hogar, la apabullante hospitalización domiciliaria.

Y por todo eso ahora está *Del hospital a casa*. ¿Y ahora qué? en vuestras manos. Para que lo disfrutéis, para que lo estudiéis con detenimiento, para que hagáis caso a sus consejos, sobre todo los relacionados con los cuidados al propio cuidador, y para que sepáis que no estáis solos en esto. Enhorabuena por contar con este útil y resolutivo ejemplar *Del hospital a casa*. ¿Y ahora qué?, de Teresa Bosque.

Marta Salvador Vélez.

Escritora, correctora editorial, periodista y amiga de la autora.

Primera Parte

INTRODUCCIÓN

El porqué de este libro

Todo comenzó una mañana al terminar mi jornada en el hospital. Llevo trabajando muchos años en la sala de oncología. Mis pacientes son enfermos de cáncer, por lo que sus estancias en el hospital suelen ser largas, y en las que yo he llegado a formar parte de la vida de algunos de ellos. Los familiares pasan largos periodos cuidándolos y se establece una empatía entre el paciente, el familiar y nosotros, el personal sanitario.

Recordé a María, la esposa de Juan, el enfermo de la habitación número ocho.

Lo que le sucedió a ella solía ocurrir a diario, cuando al pasar la visita del médico, éste les da el alta hospitalaria, y el paciente es trasladado a su domicilio.

Suelo ver a familiares abatidos y tristes, apoyados en el marco de la puerta, mirando pero sin ver, la mirada perdida, pensativos; yo me acerco a ellos, y

aun sabiendo la respuesta que me van a dar, pregunto, ¿qué pasa? No he terminado mi pregunta cuando, al igual que un bombardero, comienzan a hablar sin cesar, una pregunta detrás de otra, contrariados, sin sentido, sin coherencia, pero todas muy ciertas.

Todas llenas de dudas sin respuestas.

Ahí comenzó mi entusiasmo por poder compartir con vosotros todo aquello que sé.

Atiendo a familiares que acuden a mí, independientemente de que estén ingresados o no. Tal vez son más numerosos los que llegan desde sus casas, ya que su enfermo ha recaído de pronto y éste necesita de unos cuidados que no pueden realizar, por el sobreesfuerzo que les está suponiendo el moverlos en la cama y asearlos. Entonces yo, con unas pequeñas pautas les enseño a realizar las tareas de cuidadores, y les explico cómo con una simple sábana pueden mover a su enfermo.

También les apoyo con ejercicios de relajación, donde vamos observando cómo nuestra mente comienza a aceptar la enfermedad y la laboriosa tarea de cuidar.

A través de las páginas del libro, iréis aprendiendo a cubrir las necesidades de enfermos o ancianos, y a cualquiera que requiera de cuidados sin importar la edad o sexo; tanto físicas, psicológicas, sociales o espirituales.

Contaremos con los recursos que tenemos en casa para poder atenderlos.

Aprenderemos a controlar los miedos.

Mi deseo es que, como cuidadores, no os lastiméis, y que con el mínimo esfuerzo, y sin hacernos daño ni hacérselo a quienes cuidemos, podamos realizar las tareas de cuidar. En ocasiones son muy laboriosas y pesadas, no dejando ni un solo espacio para vosotros; por tanto, si tenemos que pedir ayuda, hagámoslo.

La historia

La tarea cotidiana de María en el hospital es cuidar y atender a Juan.

Llevan varias semanas ingresados, y digo los dos, porque realmente María no ha salido durante todo ese periodo de tiempo de la habitación.

Cuando al mediodía pasó la visita el médico le dijo que a Juan le daban el alta, que después de la comida vendría una ambulancia y se marcharían a casa. Y que a partir de entonces sería atendido por el servicio de hospitalización domiciliaria.

En principio, se llevó una gran alegría al recibir la noticia, pero en cuestión de segundos mostró desconcierto por lo complicado que iba a ser la situación en la que se encontraría.

Las preguntas que me hizo María esa mañana fueron:

¿Qué es la hospitalización domiciliaria?

¿Qué quiere decir que se le realizarán cuidados paliativos?

¿Qué son los cuidados paliativos?

¿Qué ha querido decir el médico cuando me ha dicho que mi marido es un enfermo terminal?

Ella se puso a llorar, ya que efectivamente su esposo era un enfermo terminal.

María empezó a cuestionarse. Cómo voy a cuidarle si...

Vivo en un piso pequeño.

No tengo quien me ayude.

No sé cómo darle de comer con la sonda.

No sé cómo voy a poder cambiarle el pañal y la cama.

Lleva sonda vesical y no sé cómo cambiar la bolsa.

No sé cómo lavarlo sin hacernos daño.

No tengo tiempo, trabajo fuera de casa.

No tengo ayuda de otros.

No sé cómo darle la medicación, si no puede tragar o masticar.

No sé qué hacer si le sube la fiebre.

Y tantas otras preguntas que me hizo.

Todo esto le provocó una ansiedad que no la dejaba pensar ni reaccionar; tenía miedo a lo desconocido; su marido ya no era el mismo; sentía miedo interior a no saber cómo podría actuar ante esta nueva situación. La absorbía.

Y él sentía que María no le hacía caso.