

# Guía de cuidados paliativos para el ciudadano

# Guía de cuidados paliativos para el ciudadano





## Introducción

El Ministerio de Salud Pública, con el fin de cumplir el derecho a la salud de los ciudadanos expresado en la Constitución y el Plan Nacional para el Buen Vivir, inicia la atención en cuidados paliativos y fortalece su ejecución con la Guía de práctica clínica de cuidados paliativos para los profesionales y la Guía de cuidados paliativos para el ciudadano.

Los cuidados paliativos brindan atención activa, continua, integral y solidaria con eficiencia, empatía y calidad a las personas con enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado, así como a sus familiares y acompañantes, para que vivan con dignidad, en las mejores condiciones posibles y respetando la voluntad del paciente.

Tomando en cuenta que al progresar la enfermedad los familiares y cuidadores pueden sentirse impotentes y con dudas de cómo atender a su ser querido, esta guía provee información que facilita el cuidado que se debe realizar.

## ¿Qué son los cuidados paliativos (CP)?

Toda atención activa brindada, por los profesionales de salud y la familia del paciente, a personas con una enfermedad crónica, avanzada e incurable, en la etapa final de su vida, incluye la atención del duelo.



## ¿Para qué son los CP?

- Para que los pacientes y sus cuidadores vivan en las mejores condiciones posibles, aliviando sus

- necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Para cuidar la dignidad del paciente y su familia.
  - Para respetar la voluntad y los derechos del paciente.

### ¿Quién necesita CP?

Todas las personas que tienen enfermedades crónicas, avanzadas, progresivas e incurables, especialmente las que están en la etapa final de la vida, así como sus familiares y/o cuidadores.

### ¿Qué necesitan las personas que reciben CP?

Satisfacer las diversas necesidades, en cada ámbito de su vida: físico, psicológico, social y espiritual, a través de:

1. **Buen control de síntomas:** dolor, náusea, vómito, falta de aire, estreñimiento,

pérdida de apetito y sueño, entre otras.

2. **Información adecuada y oportuna:** para conocer lo que está pasando, saber su diagnóstico, recibir explicación de los síntomas y del tratamiento.
3. **Buena comunicación:** oportunidad para hablar del final de la vida, despedirse, resolver asuntos pendientes.
4. **Autonomía:** para tomar sus propias decisiones y asegurarse de que las respeten.
5. Saber que será cuidado por el equipo de atención y su familia o cuidadores.
6. Sentirse útil, hacer las cosas que puede realizar, estar integrado a la vida familiar.
7. Estar en paz con su vida



## ¿Quién brinda esta atención?

Un equipo de profesionales y no profesionales capacitados en este tipo de tratamiento, de acuerdo a las necesidades del paciente y la familia. En este equipo pueden participar: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, acompañantes espirituales, rehabilitadores, voluntarios, familiares, amigos, educadores.

Todos podemos ser útiles en un momento determinado.



## ¿Cómo se realiza la atención de CP?

- Se identifican las necesidades del paciente y su familia,
- se realiza una evaluación médica,
- se define los miembros del equipo de CP que son necesarios,
- se enseña a la familia y amigos como cuidar a su ser querido,
- se coordina, conjuntamente paciente-familia-equipo, las tareas a realizar y
- se evalúa cómo evoluciona el paciente, para realizar los ajustes respectivos.

## ¿En donde se realizan?

Los CP se pueden realizar:

- en el domicilio del paciente, y
- en todos los niveles de atención médica: centros de salud, hospitales, unidades de CP especializadas, según las necesidades y condiciones del paciente y la familia.

El mejor lugar para vivir el final de la vida es la propia casa, rodeado de los seres queridos, en el ambiente familiar y con un equipo de profesionales que brinden la atención pertinente.



Si por alguna razón no es posible dar la atención en el domicilio, existen servicios en hospitales, residencias o instituciones especializadas en el cuidado de los pacientes de CP, que cuentan con las características propias para este tipo de atención.

## Tratamiento de los síntomas:

### Dolor

Es un síntoma frecuente que se puede controlar con medicamentos analgésicos.

Si el dolor persiste o aumenta, verifique si la medicación ha sido administrada según las indicaciones del equipo, tanto las dosis en horario y los rescates (dosis extra del medicamento). Busque si hay alguna causa que aumenta el dolor como: malas posiciones, malas noticias, falta de sueño, frío, soledad, entre otras y comuníquese con el equipo.

El mejor medicamento para aliviar el dolor es la morfina en sus diferentes presentaciones (jarabe, tabletas, ampollas).



## Nausea y vómito

A más de los medicamentos que recomienda el equipo, ayudan los siguientes cuidados:

- Mantener la boca limpia.
- Mantener la habitación libre de olores especialmente de comidas.
- Comer y beber despacio y si es posible sentado.
- Evitar el estreñimiento.
- A algunos pacientes les ayuda tomar agua helada con rodajas de limón.
- Tener siempre a mano un recipiente limpio para recibir el vomito.
- Después de vomitar enjuague la boca, suene la nariz y enjuague la cara del paciente. Ventile la habitación, si es necesario cambie la ropa del paciente y de la cama.

## Estreñimiento

La enfermedad, los medicamentos y la falta de movimiento, causan estreñimiento. Es mejor si el paciente puede defecar cada día y si esta más de 3 días sin evacuar, debe avisar al equipo.

Comer frutas y vegetales puede ayudar al paciente, especialmente papaya, pitajaya, ciruela pasa, granadilla, nueces, almendras, kiwi, entre otras; si el paciente puede se recomienda tomar líquidos, esto facilita el movimiento intestinal y que se ablanden las heces.

La mayoría de pacientes necesitan tomar medicamentos laxantes en horario y a veces usar supositorios indicados por el equipo.



## Falta de aire



Este síntoma puede asustar al paciente y la familia, pero es importante mantener la calma porque la angustia empeora la sensación de falta de aire.

Si esto sucede haga lo siguiente:

- Ventile el cuarto, que corra el aire, abra la ventana
- Use un abanico o un pequeño ventilador

- Levante al paciente apoyándolo con almohadas hasta que esté sentado
- Pida al paciente que tome aire por la nariz y bote el aire por la boca
- Administre el medicamento para la falta de aire
- Si estas acciones no le ayudan llame al equipo.

## Pérdida del apetito

Los pacientes con enfermedades avanzadas comen muy poco, casi no tienen apetito, no es que no quieran comer, no pueden comer, por ejemplo si tienen un tumor en el abdomen sienten llenura, en otras ocasiones la pérdida de apetito es un síntoma provocado por sustancias que son generadas por el cáncer. Es común que tengan la boca seca lo que cambia el gusto de las comidas.

Para muchos pacientes puede volverse una tortura la hora de comer, porque todos

desean que coma y él realmente no tiene hambre, por favor no le obligue a comer.

Es importante preguntar al paciente que es lo que desea comer, complacerlo, servirle en poca cantidad, de una forma vistosa y que provoque ganas de comer. Pequeñas porciones, varias veces al día, a veces da mejores resultados.

En esta etapa lo más importante es que el paciente disfrute lo que puede comer, que goce de sus comidas favoritas, comerá poquito pero con gusto.



## Falta de sueño

Algunas personas presentan dificultades para dormir, ya sea por algún síntoma (pregunte al equipo), preocupaciones o miedos, por eso es aconsejable, antes de ir a dormir, seguir (si es posible) algunas de las siguientes recomendaciones:

- Tomar un baño en agua tibia.
- Orinar o defecar.
- Beber infusiones aromáticas.
- Evitar la televisión, especialmente películas de acción o aquellas que produzcan tensión emocional.
- No ingerir alimentos pesados, picantes, ni bebidas estimulantes como café, gaseosas, té negro, chocolate en las horas próximas a dormir.
- Hacer una breve relajación y respiraciones profundas.
- Mantener la habitación donde está el paciente sin ruido, en calma.
- Despejar la mente expresando las

preocupaciones, o escribiendo los pendientes para el siguiente día.

- Realizar rituales de fe, según su creencia.



## Cuidado de la boca

Es frecuente la sequedad de boca causada por algunos medicamentos, también puede haber infecciones, por eso es conveniente examinarla cada día y avisar al equipo si hay manchas blancas, enrojecimiento, heridas u otros cambios.

La higiene de la boca es muy importante, se recomienda limpiarla después de cada comida con un cepillo suave. Si la persona está débil limpie la boca con una tela suave mojada con agua de manzanilla, envuelta en el dedo índice, con movimientos suaves. Si tiene dentadura postiza se debe sacar y limpiar al menos dos veces al día y no usarla durante la noche.

Para evitar la sequedad de los labios aplique protector labial o manteca de cacao y para la boca seca dar sorbitos de agua, chupar trocitos de hielo o pedacitos de piña congelada.

## Cuidado de la piel

El aseo diario es importante, si el paciente puede y desea llévelo a la ducha, si pasa en la cama realice un baño de esponja, el equipo le enseñara como hacerlo.

Hay que moverle, cambiarle de posición cada 2 o 3 horas, para que la piel no se enrojezca y se lastime.

Proteger los codos, rodillas, caderas, hombros, nalgas, talones, orejas, para evitar ulceraciones, es útil un colchón antiescaras, almohadas de diferentes tamaños entre las extremidades.

Use crema humectante en todo el cuerpo una o dos veces por día y mientras la aplica de un suave masaje.

Vista ropa cómoda, floja, evite los pliegues, arrugas y lo ajustado.



## ¿Si requiero más información a quien puedo preguntar?

El equipo esta dispuesto a responder todas sus inquietudes y usted dispondrá de un número de teléfono de contacto. Además el equipo se comunicará con usted.



### Contacto

.....

.....

.....

.....

## Recomendaciones:

Cuando una persona tiene una enfermedad crónica, progresiva, avanzada, incurable no solo ella necesita atención, sino también sus seres queridos: familia, amigos y cuidadores

La familia y amigos cuidan a su ser querido enfermo, por lo que necesitan información y entrenamiento para que sepan cual es la mejor forma de cuidar y cuidarse.

La buena comunicación reduce las incertidumbres, fortalece la relación equipo-familia-paciente, brinda una dirección hacia donde encaminarse, haga preguntas!



Es muy importante estar informados acerca de los medicamentos que usa, solicite información.

El control del dolor es una prioridad, ninguna persona debe soportarlo y menos aún existiendo medicamentos tan útiles como la morfina.

No olvide guardar los medicamentos fuera del alcance de los niños.

No hay dietas, lo importante es que coma lo que le gusta, la comida es un placer.

Es necesario preparar nuestras decisiones anticipadas y comunicarlas a nuestros familiares, a nuestro médico.

Es bueno reconciliarnos con lo que hemos vivido.

La muerte es parte de la vida.

¡Viva un día a la vez!

## **Derechos de la persona con enfermedad crónica, avanzada con pronóstico de vida limitado:**

- Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.
- Recibir una atención personalizada y brindada por profesionales competentes.
- Ser informado de protocolos y procedimientos a seguir en el curso de la enfermedad.
- Participar en la decisión de los cuidados que se le han de aplicar.
- Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda



la información que pueda asumir e integrar.

- Respetar su decisión de no recibir atención si así lo quisiera.
- Aliviar el dolor y otros síntomas.
- Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por su enfermedad o por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- Mantener y expresar su fe.
- Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- Vivir y morir en paz y con dignidad.



## Derechos de los cuidadores

- Quererse a sí mismos y admitir que hacen lo que es humanamente posible.
- Dedicar tiempo y actividades para sí mismos sin sentimientos de culpa.
- Experimentar y expresar libremente sus sentimientos causados por estar perdiendo a un ser querido.
- Preguntar sobre aquello que no comprendan.
- Ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda.
- Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- Cometer errores y ser disculpados por ello.
- Aprender y disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- Ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.

- A “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- Recibir la atención profesional que ameriten, debido a que su salud puede verse afectada por las actividades que realizan y el dolor de la pérdida de un ser querido.
- Ser informados del verdadero estado del paciente a quien cuida.
- Ser respetados por sus creencias religiosas.















