



MANUAL PARA EL PACIENTE PALIATIVO Y LA FAMILIA SOBRE ABORDAJE DE SINTOMAS Y CUIDADOS

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS-SORIA

Dra. Teresa Martínez González



La calidad de vida y el confort del enfermo deben ser nuestros objetivos. Éstos pueden ser mejorados con un adecuado control de los síntomas más frecuentes que el enfermo puede presentar. Por ello, para ayudarle a comprender mejor porque se producen y cómo manejarlos en domicilio, desde la Unidad de Cuidados Paliativos hemos elaborado esta guía.

La comunicación con su médico y enfermera de su centro de salud es fundamental. Son ellos los que le informarán de las pautas a seguir en todo momento y no tenga inconveniente en ponerse en contacto con ellos ante cualquier duda o problema que pueda surgir.

Los profesionales de su centro de salud, en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos, le atenderán durante las 24 horas del día si usted los necesita

EL DOLOR

El tratamiento del dolor intenta mantener al paciente confortable; lo ideal es la prevención del dolor mediante la administración de los analgésicos adecuados.

Los objetivos para que el paciente se encuentre lo más confortable posible son:

1. Posibilitarle dormir varias horas seguidas sin dolor,
2. Controlar su dolor en reposo
3. Controlar su dolor durante la actividad (difícil de conseguir en ciertos pacientes)

El elemento fundamental para el alivio del dolor son los analgésicos (drogas que alivian o reducen el dolor). Las recomendaciones a tener en cuenta para su uso correcto son:

1. Si el paciente puede tragar se debe utilizar la vía oral. Si no es posible por vómitos, tumores de cara, imposibilidad para tragar, se usará la vía subcutánea o sublingual (en determinadas medicaciones).
2. Si los comprimidos son muy grandes se pueden fraccionar o mezclar con pequeñas porciones de comida o líquidos. En algunas medicaciones esto no es posible. Consúltelo siempre con su médico.
3. Si la boca está seca es conveniente tragar unos sorbos de agua antes de la medicación.
4. Administrar siempre los analgésicos a intervalos regulares y a las horas indicadas. Esto previene la aparición de dolor.
5. Cuando use analgésicos opiáceos potentes (morfina o similar) debe evitar el estreñimiento con laxantes y los vómitos con antieméticos, NUNCA suspender los analgésicos.
6. En caso de poco alivio del dolor, o si aparece de forma brusca, debe administrar la dosis de rescate pautada por su médico.



EL CUIDADO DE LA BOCA

Cuando alguien está enfermo es fácil que su boca se seque y la sienta seca, pastosa y sucia; sin la atención adecuada pueden aparecer problemas que pueden dificultar la alimentación y hacerla dolorosa. Pueden además dificultar la administración de medicamentos.

Para mantener la boca sana, lavar los dientes 3 veces al día y hacer:

- Enjuagues bucales con agua de manzanilla con limón o solución desbridante (1/4 agua oxigenada + ¾ partes de bicarbonato)
- Chupar trozos de piña natural, caramelos sin azúcar, etc
- Si usa prótesis dental, limpiarlas después de cada comida.

LAS NAUSEAS Y VÓMITOS

Son muy frecuentes en enfermos que están recibiendo tratamiento oncológico u opiáceos mayores.

Para tolerarlas mejor, en caso de que aparezcan, hay que:

- Evitar el estreñimiento
- Mantener la boca limpia
- Mantener la habitación o el comedor ventilado (libre de olores) y sin ruidos.
- Preparar la comida a una distancia donde no pueda oler la comida
- Los líquidos se toleran mejor fríos (trozos de hielo, gelatina) hay que probar si se tolera mejor antes o después de las comidas
- Ingerir las comidas frías o a temperatura ambiente, lo caliente tiene mas olor y estimula los vómitos
- Evitar las comidas pesadas, gaseosas o las que producen “asco” al paciente.
- Comer de forma frecuente y pequeñas cantidades.
- Comer, beber lentamente en posición sentado o semisentado y descansar después de las comidas.

LAS DIARREAS

En esta situación los enfermos pueden deshidratarse rápidamente por las diarreas, por lo que es recomendable:

- Evitar la leche y sus derivados
- Estimular a tomar líquidos (te, manzanillas, agua).



EL ESTREÑIMIENTO

Es un problema común cuando las personas no se alimentan, no consumen la cantidad adecuada de líquidos, están muy débiles para hacer actividad física, toman analgésicos opioides (morfina, codeína) o sus derivados. Esto produce disminución de la actividad del intestino y aumento de la dureza de la materia fecal.

Es muy importante tratarlo porque puede causar pérdida de apetito, dolor abdominal, náuseas y vómitos.

Recomendaciones:

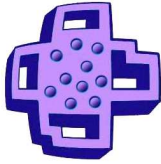
- Beber más líquido de lo habitual,
- Dieta rica en residuos en enfermos con apetito conservado:
 - Consumir frutas (crudas con cáscara y semillas)
 - Ingerir verduras (crudas o con un mínimo de cocción):lechuga, zanahoria, apio, espinacas, tomates, pepinos, coliflor....
- Administrar laxantes sobre todo cuando toman analgésicos opioides.
- Administración de enemas cada 2-3 días

DIFICULTAD RESPIRATORIA: DISNEA

Los problemas en la respiración son comunes en muchas enfermedades y generalmente indican que la enfermedad está avanzando. Puede no ser posible corregir esto, pero hay muchas maneras de lograr que el paciente se sienta mejor. La falta de aire asusta al paciente y a la familia y es muy importante tratar de mantener la calma para que el paciente no se preocupe

Recomendaciones

- Mantener la calma ante paciente, para que este no se preocupe
- Sentarse a su lado, tomarle de la mano y acompañar
- Ventilar la habitación, dirigir una corriente de aire hacia su cara (abanico, ventilador)
- Retirar la ropa apretada, colocar paños fríos en la cara
- Poner en posición sentada o semisentada
- Enseñarle a respirar de forma relaja, profunda y lentamente, cogiendo aire por la nariz y expulsándolo lentamente por la boca.



LA TOS

Puede llegar a agotar al paciente, hay que tener en cuenta a la hora de tratarla que la tos húmeda es útil para ayudar a expulsar las secreciones pulmonares, mientras que la tos seca no tiene utilidad y puede ser tratada con medicación.

LA DEBILIDAD

Es un síntoma difícil de revertir. Es importante, si es posible, que el paciente se levante de la cama. Puede ayudar al enfermo un bastón o andador para evitar las caídas y sentirse más seguro.

Si el paciente está muy enfermo para moverse y no puede salir de la cama, es importante:

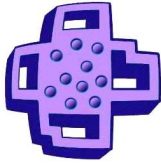
- Prevenir que las articulaciones de los brazos y las piernas se pongan rígidas movilizándoselas suavemente
- Prevenir los problemas de la respiración alentando al paciente a respirar profundamente varias veces por día, a toser y a expulsar las secreciones.
- Prevenir los problemas de la piel cambiando la posición cada cierto tiempo

LAS ULCERAS DE DECUBITO (escaras)

Las escaras son lesiones de la piel en las zonas de apoyo del cuerpo: codos, caderas, sacro, talones, tobillos, columna vertebral, que se producen por la permanencia del paciente en una misma posición durante mucho tiempo. Son difíciles de curar y pueden causar dolor.

Recomendaciones para el cuidado de la piel:

- La piel no debe estar en contacto con materiales impermeables que impidan la circulación de aire y que no absorba la transpiración.
- Reducir los tiempos de apoyos en una misma posición.
- La piel de las zonas de apoyo debe untarse con vaselina o aceites para bebés; *no se debe usar alcohol y/o talco porque resecan la piel.*



EL PICOR (prurito).

Recomendaciones para prevenir o mejorar en lo posible el picor:

- Tener las uñas recortadas y limpias para no lastimar ni infectar su piel.
- Mantener la higiene corporal; lavar su piel sin jabón (con cremas de limpieza para bebés) y secarla sin frotar.
- Evitar el calor directo (estufas, baños prolongados con agua caliente).
- Hidratar permanentemente su piel con cremas o aceites de bebés.
- Lavar la ropa del enfermo con jabón neutro para bebés.
- El picor se controla aplicando en la zona afectada paños húmedos de agua helada.

LOS MIEMBROS HINCHADOS (con edema)

Es una complicación común en estos enfermos cuando la enfermedad está avanzada. En esta situación se recomienda:

- Mantener la piel limpia e hidratada con aceites o cremas de bebés.
- Proteger las manos y/o los pies de lesiones, cortes o golpes accidentales porque pueden ser el inicio de heridas e infectarse
- Ayudar al paciente para que realice ejercicio suave del miembro hinchado.
- Elevar el miembro durante el reposo; si el afectado es el miembro superior colocar almohadas hasta un nivel por encima del corazón; si es el miembro inferior elevar 10 cm. por encima de los pies.

En algunos pacientes el masaje suave puede mejorar la circulación y de esta forma reducir la hinchazón del brazo o pierna afectada

LOS LÍQUIDOS

La hidratación no es un objetivo en sí mismo en la atención al enfermo. El uso fraccionado de líquidos, (agua, infusiones etc.) unido a los cuidados de la boca es lo más eficaz.

Si el paciente puede beber es importante que lo haga, sobre todo si hay sudoración intensa o diarrea.

Si no pudiera beber con vaso, pajita o cuchara podemos ofrecerle una gasa mojada en agua o un poco de hielo picado



LOS ALIMENTOS

Frecuentemente las personas pierden el deseo de comer y adelgazan cuando están muy enfermos. Pocas veces tienen hambre o cuando tienen dura poco, sintiéndose satisfechos muy rápido. A veces no les interesa comer porque sienten la comida amarga, con gusto desagradable o metálico en la boca

Si el paciente no tiene apetito:

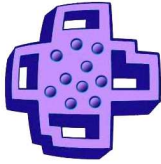
- Que coma sólo cuando tenga ganas, no según los horarios familiares. No se debe forzar al paciente a comer; es importante que se alimente cuando tenga ganas de hacerlo. No es culpa suya si las comidas son dejadas sin tocar o sin consumir.
- Las comidas deben ser de cantidades reducidas y más frecuentes (sobre todo sus platos preferidos)
- El momento de comer debe ser agradable, acompañado, sin disgustos y con música.
- Puede tomar un aperitivo antes de las comidas (p.e.: vino dependiendo de la enfermedad y la tolerancia de líquidos)

Como combinar alimentos nutritivos:

- Agregar leche en polvo a las sopas, salsas, guisos, postres, albóndigas, tortas, cereales.
- Agregar carne picada o huevos revueltos a las sopas, guisos y salsas.
- Agregar queso a las sopas, salsas y vegetales.
- Agregar manteca o margarina a las tostadas, al pan, a las sopas, vegetales cocidos, al puré.
- Untar miel a las tostadas y pan y endulzar la leche, el café o el té.
- Agregar yogur a las frutas y a los vegetales frescos o cocidos.
- Agregar chocolate caliente a las frutas.
- Tener a mano en momentos de apetito: caramelos, chocolate, frutos secos, helado, galletas (si tolera el enfermo)

Si el paciente no siente el sabor de los alimentos o este es desagradable:

- Tener siempre la boca limpia y sana. El agua, té o limonada puede eliminar sabor desagradable de la boca.
- Comer los alimentos con su gusto natural.
- Agregar zumo de limón, según el deseo del enfermo.



- Reemplazar las carnes rojas por pescado, pollo, huevos, o leche.
- Comer comidas frías o a temperatura ambiente.

Si el paciente tiene dificultad para masticar o tragar:

- Preparar comidas blandas con mucho líquido; puré de patatas, flanes o fideos.
- Cortar los alimentos duros en pequeños trozos o licuarlos (cuando están calientes se licuan con más facilidad).
- Evitar alimentos ásperos como tostadas o galletas; podrá ingerirlos mojados en café, té, leche.
- Indicar al paciente que mueva la cabeza hacia atrás, o hacia los costados para tragar mejor.
- Masticar despacio los alimentos.
- Evitar los alimentos grasos (manteca, fritos), las verduras que producen gases (repollo, coliflor)
- Las bebidas gaseosas dificultan la digestión.
- Limitar la cantidad de líquido durante las comidas.

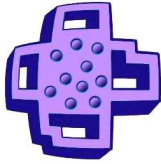
Si el paciente siente ardor de estómago:

- Tomar antiácidos líquidos (los fríos se toleran mejor) 1-3 horas después de las comidas.
- No acostarse 2-3 horas después de comer; si está encamado elevar la cabeza y el tórax con almohadas.
- Evitar los alimentos que causan acidez: frituras, comidas condimentadas, café, alcohol.

LA CONFUSION (el delirio).

La confusión (no pensar correctamente), la desorientación o las alucinaciones son comunes en los enfermos mayores. También pueden producirlas las complicaciones de la enfermedad o sus tratamientos.

Puede ser fluctuante: empeorar o mejorar; los pacientes tienen momentos en que sus mentes funcionan correctamente. Es importante detectarla precozmente y consultarlo al médico para iniciar el tratamiento.



Lo que hay que hacer en estas situaciones

- Tratar al paciente con atención y respeto.
- Sentarse y conversar con él calmadamente.
- Evitar sonidos extraños.
- No separarlo de la familia. Informarle quien está en la habitación.
- Explicarle siempre al enfermo lo que estamos haciendo con él, (p.e. higiene o darle la medicación).
- No deje al paciente en una habitación oscura
- Informarle de la hora y la fecha

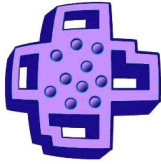
EL TRASTORNO DEL SUEÑO

Muchas causas hacen que el enfermo paliativo duerma mal, su estado depresivo, la sensación de falta de aire, el dolor, el miedo a morir, etc.

El dormir mas durante el día y poco durante la noche son hechos frecuentes en estos pacientes.

El cuidador del enfermo paliativo debe tener presente:

- Dar analgésicos para el dolor regularmente, sobretudo una dosis justo antes de dormir.
- Estar seguro que el enfermo evacue su vejiga e intestinos antes de dormir
- La cara, la boca y las manos del enfermo deben estar limpias para mejor confort.
- Interrumpir la tos, si la hubiera, con jarabes y dar al paciente algún alimento tibio antes de dormir.
- El dormitorio debe estar iluminado y sin ruido; sugerirle que respire profundamente.
- Rezar y meditar si fuese necesario con el enfermo



LA HIGIENE DEL PACIENTE

Mantener la higiene del paciente aumenta su confort y mejora el ánimo y ayuda a sentirse bien.

Estar correctamente vestido y con buena apariencia también lo ayuda a sentirse bien.

La ducha

Si el enfermo está débil, sentarlo en una silla plástica bajo el agua.

El baño en cama.

- Si el enfermo no puede ducharse deberá asearse diariamente en la cama las zonas de la cara, las manos, las axilas, la espalda y el área genital. Se colocará sobre la cama una cubierta plástica y se lavará con una esponja (enjabonar, limpiar y secar; comenzar por cara, espalda, pliegues y terminar en los pies), cambiar el agua en cada zona.
- Mantener el cabello limpio, peinado; la barba y uñas cortas.
- Es recomendable la higiene cuando esté más relajado.
- Si el paciente está sudoroso, asearlo 2-3 veces al día.
- Si la higiene causa dolor, dar analgésicos 1 hora antes de la higiene.

EL CUIDADO DE LAS HERIDAS

Una herida abierta puede ser molesta, dolorosa, olorosa, segregar líquido por lo que en ocasiones, puede ser preciso curarla varias veces al día, su enfermera le indicará si precisa algún tipo de cuidado, es conveniente administrar analgésico una hora antes de la cura

LA RETENCION URINARIA (incapacidad para orinar)

El paciente enfermo puede referir dolor y sensación de peso en la parte baja del abdomen (en la región de la vejiga) y eliminación frecuente de pequeñas cantidades de orina, asociado a dolor.

Colocar un paño caliente y luego frío en la parte baja del abdomen (en la región de la vejiga)

Si el problema continua es conveniente consultar con el médico o enfermera por si precisase colocar sonda vesical.



LA INCOTINENCIA URINARIA Y FECAL

La incontinencia es la pérdida de control de las eliminaciones del intestino y/o de la vejiga. Si esto sucede, es importante:

- Usar pañales absorbentes de orina o materia fecal.
- Usar salvacamas para proteger los colchones.
- Si es posible, el paciente debe ir al baño después de cada comida.
- Cambiar la ropa o los pañales frecuentemente para evitar problemas adicionales como infecciones o lesiones en la piel.
- Lavar y secar bien la piel de las zonas comprometidas, y aplicar vaselina o crema de bebés.

Si usted está cuidando un paciente es importante:

- Nunca toque sangre y/o fluido corporal: usar siempre guantes.
- Después lavarse con agua y jabón

ALGUNOS CONSEJOS PARA LOS CUIDADORES

Cuidar a un enfermo puede ser una tarea grata, pero también puede cansar y hacer aparecer sentimientos de enojo, irritación, angustia y culpa; Estos sentimientos son normales y frecuentes en el cuidador, muchas veces le desbordarán y harán que se encuentre alterado y preocupado por cosas que nunca le preocuparon antes, puede llorar por el más pequeño problema

Recuerde que esta situación que Vd. está atravesando genera muchos de estos sentimientos y trastornos y es importante que:

- Trate de permanecer calmado delante del enfermo
- Coma regularmente, aún sin apetito.
- Duerma lo suficiente (al menos 5 horas por día).
- Mantenga la rutina o hábitos de vida tanto como sea posible.
- **Pida y acepte la ayuda de los demás si precisa**, toda la carga del cuidado no debe recaer sobre una sola persona, comparta el cuidado del paciente.
- Puede organizar "turnos o guardias de cuidador" Ayudarse entre los miembros de



la familia mutuamente. Ser abierto y compartir los sentimientos y emociones.

LA COMUNICACIÓN Y EL DIALOGO

Los enfermos generalmente se sienten solos. Si hay un secreto entre ellos y el resto de la familia, el trastorno y la pena por la situación puede empeorar. Se debe dialogar y así unir a las personas.

El diálogo interrumpido puede transformarse en una gran barrera para el cuidado adecuado.

Tener presente:

- Respetar los deseos del paciente si él no desea conversar.
- Se puede acompañar y transmitir cariño simplemente con una caricia o estando junto a él.
- Escuchar sus miedos y preocupaciones.
- Permitir los silencios y los llantos es importante.
- Compartir sus propios sentimientos.

LA SENSACIÓN DE MIEDO, ENOJO, TRISTEZA Y DEPRESION

Es normal que el enfermo sienta miedo, enojo, y tristeza por lo que le está ocurriendo. Conversar con ellos sobre estas emociones es importante.

- Cuando el enfermo esté enojado con los familiares, es necesario hacerle saber que Ud. entiende sus sentimientos de enojo y tristeza, pero no actuar agresivamente porque el cuidado será más difícil.
- Si siente miedo, dedique tiempo para conversar con él sobre sus temores.
- Si el paciente tiene ataques de pánico, converse con él.
- La enfermedad cambia en el ánimo del enfermo. Si está deprimido y sin esperanzas, permítale que hable de sus sentimientos. Comentar la falta de esperanza es tan importante como comentar los problemas físicos.
- Continúe planeando y realizando eventos familiares alegres en la medida de lo posible.

LAS NECESIDADES EXISTENCIALES Y ESPIRITUALES

Cuando una persona está muy enferma, en etapa terminal, las necesidades espirituales y religiosas pueden hacerse más importantes. Los cuestionamientos sobre la enfermedad, la vida y la muerte son muy frecuentes y normales

- Hable con el paciente de sus preocupaciones, ayúdele a dejar sus asuntos en orden, comparta historias familiares



- Recuerde los buenos tiempos del paciente
- Comparta los rituales religiosos

HABLAR SOBRE LA MUERTE

Es difícil para el enfermo y su familia hablar de muerte, al hacerlo y compartir el miedo disminuye la preocupación y une a las personas

- No mostrar rechazo a preguntas como: ¿porque me toco a mí?, ¿y si me muero?, ¿que pasará si muero? ¿hay vida después de la muerte?
- Contestar estas preguntas es difícil. Pero permite el desahogo.
- Devuélvale con otra pregunta: ¿porque crees que eso pasar? o ¿crees que hay vida después de la muerte? muchas veces el enfermo necesita escuchar sus opiniones de estos temas.
- Rezar o meditar junto con el paciente para permitir el perdón, las despedidas y hacer saber a Dios las emociones
- Asegúrele al enfermo que nunca estará solo; hacerle saber que es una persona necesitada, querida y que no es una carga para nadie.
- Expresar el afecto.

EL DUELO

La tristeza de perder a alguien cercano puede durar mucho tiempo. La muerte de alguien querido es siempre un Shock

Las personas experimentamos diferentes sentimientos:

- Unas sienten una gran tristeza y culpa y otros sienten alivio porque el sufrimiento terminó
- Unas prefieren estar solas y no conversar y otras prefieren estar con la familia y conversar.
- Unas quieren estar con el cuerpo del fallecido y otras quieren alejarse.

Usted puede tener otros sentimientos que son normales:

- Periodos de gran tristeza.
- Enojo porque la persona ha muerto y lo ha dejado solo.
- Nervioso con dificultad de encontrar alguien con quien relacionarse.

Los sentimientos y recuerdos de la muerte ocurren cada vez menos durante los meses siguientes. Así mismo los recuerdos dolorosos pueden estar presentes en épocas especiales: cumpleaños, aniversarios, vacaciones y fiestas religiosas