

Cuidando un enfermo en casa.

Manual para la familia.

PACI.

Programa de Asistencia Continua Integral.



Ministerio de Salud.
Hospital Nacional Baldomero Sommer.

Programa Argentino de Medicina Paliativa.
Fundación FEMEBA.

Este manual es la compilación del manual "Como cuidar a un familiar con cáncer" (Roberto Wenk, Programa Argentino de Medicina Paliativa-FEMEBA, 1991) y de la traducción de "Caring at home" (Jo Hockey, editora, y Dr. Patricia Agre, Ms. Gilly Burn, Ms. Jan Hill, Ms. Benita Msika, Dr. Krishan Nair, Dr. Alberto Roxas, Dr. Roberto Wenk, Dr. Jan Sternsward, Dr. Neil MacDonald, 1993).

Los fondos para esta primera impresión fueron provistos por la OMS (Organización Mundial de la Salud) y la Fundación Canadiense para el Cuidado Paliativo.

Introducción.

La Medicina Paliativa considera que los pacientes con enfermedades progresivas, avanzadas sin posibilidad de cura, como muchos casos de cáncer, enfermedades neurológicas o SIDA, etc., pueden recibir en sus domicilios todas las técnicas de confort y la mayoría de los tratamientos. Considera que la base es el trabajo en colaboración entre el paciente, la familia y los profesionales (el **equipo de cuidados = EC**).

Cuidar en el domicilio a un miembro de la familia o a un amigo enfermo suele ser difícil: es una tarea afectiva y sanitaria importantísima que puede ocasionar desconcierto y ciertos trastornos. Es una tarea impulsada por la relación que existe entre Ud. (cuidador) y el paciente, y para la que no recibió probablemente capacitación.

Este pequeño manual fue creado para ayudarlo a Ud. a cuidar y a dar confort a su familiar o amigo enfermo en el domicilio. Le ayudará a entender que hay mucho que Ud. y su familia pueden hacer para que la persona cuidada se sienta más comfortable.

El confort no sólo está basado en las necesidades físicas, aunque la mayor parte de este manual trata sobre ellas, sino también considera importantes los sentimientos y los pensamientos de las personas. Un antiguo dicho dice “solo algunas veces la enfermedad puede ser curada, pero sus síntomas pueden ser aliviados y siempre es posible dar confort al paciente”.

La figura de la página 3 muestra en que áreas del cuerpo pueden estar los problemas: Ud. puede marcarlo para recordarlos y **preguntar al EC** cómo solucionarlos.

Índice.

	Pág.		Pág.
Dolor	3	Líquidos	11
Como administrar los medicamentos	3	Comidas	12
Cómo usar morfina, metadona, oxicodona.	4		
		Confusión (delirio)	13
Cuidado de la boca	5	Trastornos del sueño	14
Náuseas y vómitos	6		
Diarrea	7	Higiene del paciente	14
Constipación	7	Heridas y lastimaduras	15
Agitación, falta de aire (disnea)	8	Incapacidad para orinar	15
Tos	8	Incontinencia de orina y materia fecal	16
Debilidad	9	Consejos para los que cuidan	16
Ejercicios	9	Comunicación y diálogo	17
Escaras (úlceras de decúbito).	10	Miedo. Enojo. Tristeza. Depresión	17
Picazón (prurito)	10	Necesidades existenciales y espirituales	18
Miembros hinchados (con edema)	11	Hablar sobre la muerte	18
		Duelo	19

Dolor.

El dolor es una experiencia compleja, causada por una combinación de fenómenos físicos y psíquicos, y que puede aumentar en situaciones como cansancio, insomnio, aislamiento.

El tratamiento del dolor intenta mantener al paciente confortable; el primer objetivo es posibilitarle dormir varias horas seguidas sin dolor, el segundo es controlar su dolor en reposo, y el tercero (difícil de conseguir en ciertos pacientes) es controlar su dolor durante la actividad.

Lo ideal es la prevención del dolor.

El elemento fundamental para el alivio del dolor son los analgésicos (drogas que alivian o reducen el dolor); su uso permite obtener alivio adecuado del dolor en las primeras 24 - 48 horas, y mantenerlo en niveles aceptables, en el 70 - 80 % de los pacientes.

El control efectivo del dolor requiere tratamientos adaptados a las necesidades de cada paciente; cada paciente necesita tratamiento individual porque la dosis de analgésicos es individual y varía de un enfermo a otro.

El EC selecciona el analgésico de acuerdo a la severidad del dolor, comenzando con analgésicos débiles y reemplazándolos luego por otros de mayor potencia (morfina, metadona, oxicodona) a medida que el dolor se torna más intenso.

i Información útil.

- Si el paciente puede tragar se debe utilizar la vía oral: el 80 % de los pacientes pueden ser tratados con medicación administrada solo por boca. Cuando no es posible utilizar la vía oral (vómitos incontrolables, tumores de cara, imposibilidad para tragar) se debe considerar la vía subcutánea o endovenosa.
- Los analgésicos se administran a intervalos regulares, por reloj, iguales a la duración de sus efectos analgésicos; así se previene la reaparición del dolor.



Cómo administrar los medicamentos

Las personas enfermas generalmente necesitan medicación para sentirse mejor. Pueden precisar su ayuda para aceptarla y tomarla como es debido.

La medicación puede ser en forma de comprimidos, jarabes, supositorios o inyecciones. No hay una forma mejor que otra para recibir medicación; los comprimidos son tan buenos como las inyecciones, pero las inyecciones o los supositorios pueden ser necesarios cuando la persona no toma la medicación por boca.



i Información útil para facilitar las tomas.

Comprimidos.

- Si son muy grandes, se pueden partir en mitades o cuartos y tragarlos por separado.
- La mayoría de pueden triturar (**consultar EC** si se pueden triturar los indicados) y mezclar con pequeñas porciones de comida o líquidos dulces, miel, jaleas, etc.
- Las cápsulas se pueden abrir para obtener el polvo de su interior.
- Si la boca o la garganta están secas, es conveniente tragar unos sorbos de agua antes de administrar la medicación.

Líquidos.

- Deben ser medidos con precisión; lo mejor es con una jeringa de 10 centímetros cúbicos. Es conveniente disponer de varias jeringas, cargarlas una vez por día con la dosis indicada en centímetros cúbicos, y dejarlas en la heladera hasta los horarios de utilización. Si no se puede usar jeringas, es conveniente saber que una *cuchara de té* tiene 5 centímetros cúbicos y una *cuchara sopera* tiene 15 centímetros cúbicos.
- Se debe agitar antes de usar Pueden ser mezclados con pequeñas porciones de comida o con líquidos para mejorar el sabor.
- Algunos pueden ser administrados bajo la lengua o en el costado de la boca (entre la mejilla y las encías). **Consultar al EC.**

Supositorios.

- Mantenerlos en la heladera.
- Solicitar al paciente que evacue sus intestinos y colocar el supositorio después, si es posible.
- Lavarse las manos con agua y jabón y colocarse guantes descartables o de goma (si son de goma lavarlos también con agua y jabón); lubricar el dedo y el supositorio con vaselina u otra crema.
- Insertar el supositorio en el recto tan profundo como lo permita el dedo.
- Lavarse las manos con agua y jabón.



1. Dar la medicación como fue indicada, regularmente.
2. No interrumpir la medicación antes de consultar con el EC.
3. Mantener toda la medicación alejada de los niños.

Como usar los analgésicos opioides potentes.

Los analgésico opioides potentes como **morfina, metadona, oxycodona, hidromorfona**, etc., se utilizan para calmar el dolor severo o el que no calma con otros analgésicos. La duración de sus efectos es de 3 - 12 horas, según el analgésico, y se pueden obtener en jarabes o en comprimidos.

Efectos indeseables.

- Durante las primeras 24-72 h. de tratamiento pueden provocar *náuseas, vómitos y somnolencia*: estos efectos luego desaparecen. **Consultar al EC** si estos efectos son muy molestos o causan preocupación; pero *no suspender la medicación*.
- Durante todo el tratamiento provocan *estreñimiento*. El EC le indicará los laxantes para prevenirla o tratarla.

Información útil.

- Respetar los horarios de administración indicados; si hay dosis nocturnas, despertar al paciente para administrarlas.
- 1. En caso de poco alivio del dolor o si este aparece en forma brusca (principalmente después de movimientos) y no calma en pocos minutos, se debe administrar una dosis de rescate por hora hasta controlarlo. Luego continuar con los horarios y dosis anteriores.
- 2. **DOSIS DE RESCATE:** cuando el movimiento, o la tos, o orinar o defecar provoca dolor intenso, se indican dosis extras (RESCATE) iguales al 10 % de la dosis diaria total (el EC le informará). Estas dosis se administran una vez por hora hasta obtener control del dolor; las dosis regulares continúan sin cambios.
- 3. No se deben suspender los analgésicos opioides potentes en forma brusca: pueden aparecer trastornos importantes. Siempre hable con el EC de esto.
- 4. Los analgésicos opioides potentes pueden reducir la capacidad de conducir vehículos y/o realizar tareas peligrosas (trabajar con máquinas, electricidad, etc.). Es conveniente que el paciente no realice estas actividades durante el tratamiento sin la aprobación del EC.



CONCEPTOS EQUIVOCADOS.

1. La morfina y drogas similares son peligrosas. Si se utilizan dosis apropiadas y se realizan controles periódicos, los pacientes pueden vivir sin dolor ni riesgos de efectos peligrosos, aún con dosis elevadas.
2. Se usa morfina o drogas similares solo en la etapa final de la vida. Estas drogas se utilizan en diferentes etapas de enfermedades que producen dolor intenso.
3. Si se usa morfina u alguna droga similar no queda nada de reserva. No hay efecto máximo para estas drogas: si el dolor aumenta siempre se pueden aumentar las dosis o usarlas en forma alternada hasta controlarlo.
4. Si se usa morfina u alguna droga similar es paciente será un adicto. La adicción en pacientes que reciben estas drogas según indicación médica, es infrecuente y no es un problema.

Cuidado de la boca.

Cuando alguien está enfermo es fácil que su boca se seque y la sienta a 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.

Es importante observar todos los días si:

- La lengua está seca y sucia.
- Hay enrojecimiento o lastimaduras.
- Hay manchas blancas (comunes en las infecciones por hongos).

i Información útil para mantener la boca sana.

Higiene.

- Mantener la dentadura sin caries.
- Lavar los dientes y enjuagar la boca muy bien tres veces por día. Hay que sacar completamente la pasta dental, esta seca la boca. Si no hay pasta dental cargar el cepillo dental húmedo con la mezcla de una cucharada de sal y otra de bicarbonato de sodio.
- Hacer buches 3-4 veces por día con enjuague bucal. Este se puede preparar con cuatro tazas de agua hervida (y enfriada) más una cucharada de bicarbonato de sodio y alguna esencia para saborizarla o una taza de agua hervida (y enfriada) mas una taza de agua oxigenada de 10 volúmenes %.
- Entre las limpiezas se puede comer o chupar una manzana que mantendrá la boca fresca y del diluirá la saliva espesa

Dientes postizos.

- Se deben sacar y limpiar dos veces por día.
- Si la boca está lastimada o infectada se los debe colocar sólo antes de comer.
- Se deben limpiar bien después de cada uso.
- Durante la noche dejarlos en agua lavandina diluida.



Otros puntos.

- Si la boca duele la dentadura postiza se debe sacar y utilizar el enjuague bucal cuatro veces por día, o enjuagarse la boca con una solución de dos aspirinas disueltas en una tasa de agua (mantenerla en la boca tanto como sea posible).
- Si la lengua está sucia aumente el consumo de líquidos, sugerir masticar manzana fresca, usar el enjuague bucal cuatro veces por día, y limpiar suavemente la lengua con un cepillo de dientes blando.
- Proteger los labios de la sequedad con cremas o vaselina.
- Si se queja de boca seca ayudarlo a tomar sorbos de agua o chupar trocitos de hielo cada 10-15 minutos.



1. Utilizar guantes cuando se colocan los dedos en la boca del paciente.
2. Si el paciente tiene la boca lastimada o dolorosa consultar al EC.

Náuseas y vómitos

Las náuseas y los vómitos son desagradables e impiden comer y administrar medicamentos por boca. Tener náuseas (ganas de vomitar) pueden ser más cansadoras que los vómitos.

El EC indicará medicamentos para tratarlos.

i Información útil para disminuir las náuseas y vómitos.

- Evitar la constipación.
- Mantener la boca limpia.
- Mantener la habitación o el ambiente donde se va a comer debe ser ventilado (libre de olores) y tranquilo.
- Preparar la comida a una distancia suficiente para que no pueda olerla.
- Comer y beber lentamente, en posición sentado o semi-sentado, y descansar después de las comidas.
- Los líquidos se toleran mejor fríos (trocitos de hielo o gelatina). Hay que probar si se toleran mejor antes o después de las comidas.
- Evitar las comidas grasosas o pesadas, o las que se sabe producen asco al paciente.
- Ingerir las comidas frías o a temperatura ambiente; calientes tienen más olor y estimulan más el vómito.
- Comer en forma frecuente pequeñas porciones de alimento salado (los más nutritivos).

- Mientras tiene vómitos debe estar solo con *dieta líquida* (sopas saladas, jugo de frutas, té, gelatina), preferentemente fría.
- Una vez sin vómitos, puede comenzar con dieta semi-líquida (licuados, flan, sopas espesas).
- Si tolera la dieta semi-líquida por 24 horas, puede comenzar la *dieta sólida*.

Tener siempre a mano un recipiente limpio para recibir el vómito. Cuando el paciente vomita sostener su frente. Ayudarlo a limpiar la boca, a sonar la nariz después de vomitar y a enjuagarle la cara.



Alentar el consumo de líquido con:

1. Sorbos de agua helada con rebajadas de limón.
2. Bebidas cola y agua mineral.
3. Aumentar la sal de sus comidas (ofrecer un caldo salado).



Diarrea.

¿Qué se puede hacer si el paciente tiene diarrea?

- Estimularlo a que tome líquidos: té sin leche, agua mineral, o agua con soluciones de rehidratación.
- Evitar la leche y sus derivados.
- Suspender las frutas frescas, los cereales y los vegetales.
- Preparar las comidas sin condimentos.
- **Consultar al EC.**

Constipación o estreñimiento.

La constipación se caracteriza por evacuaciones intestinales poco frecuentes y materia fecal dura, difícil de eliminar.

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

Es un muy importante tratarla porque puede causar pérdida de apetito, dolor abdominal, náuseas, vómitos.



1. Es conveniente que el paciente evacue sus intestinos todos los días; no se debe permitir que esté más de 2 - 3 días sin evacuar.
2. **Avisar al EC** cuando el paciente o Ud. observan (se debe controlar cada defecación):
 - Que la materia fecal es escasa y/o dura.
 - Que produce dolor.
 - Que es necesario esfuerzo para eliminarla.

i Información útil.

Aumento del consumo de líquidos. El paciente debe tomar un mínimo de 1 litro de líquido diarios (jugos de fruta + sopas + leche + agua + gaseosas, etc.); ese volumen equivale a 5 tazas o vasos de 200 cc.

Dieta rica en residuos para pacientes con el 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.
- Ingerir *cereales* de todo tipo, de grano entero, y *salvado*. La forma de incorporar el salvado en la dieta es reemplazando el pan blanco por pan negro o agregando 2-3 cucharadas soperas de salvado de centeno en polvo en las comidas.



Administración regular de laxantes cuando las otras medidas son ineficaces o cuando se toman analgésicos como morfina, sus derivados u otros medicamentos constipantes.. Es importante que el EC indique el laxante que él considere; suelen ser necesarios más de un laxante.

En oportunidades esto no es suficiente para impedir la constipación. Si no hay evacuación en 48 horas se debe hacer un enema (la puede hacer la familia o una enfermera); si no hay respuesta, se debe **consultar al EC**.

i Información útil para hacer una enema.

- Preparar la solución (1 litro de agua tibia + 1-2 cucharadas de sal fina + 2-3 cucharadas de vaselina o aceite).
- Colocar una cubierta plástica o un nylon en la cama, debajo del paciente.
- Ayudar al paciente a ubicarse en la cama de costado, preferentemente sobre el lado derecho.
- Lavarse las manos con agua y jabón y colocarse guantes descartables o de goma (si son de goma lavarlos también con agua y jabón).
- Usar una cánula flexible, larga; lubricarla con vaselina y colocarla suavemente. Se puede conectar a una tubuladura de suero para controlar la administración
- Pasar el líquido lentamente, en 30 a 60 minutos con paradas para evitar los cólicos.
- Alentar al paciente a que retenga el agua por 5-10 minutos.

Agitación, falta de aire (disnea).

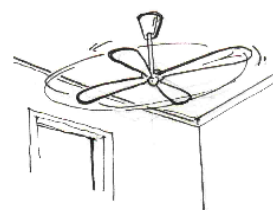
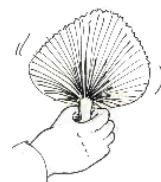
Los problemas en la respiración son comunes en muchas enfermedades y generalmente indican que la enfermedad está avanzando. Puede no ser posible corregir esto, pero hay muchas maneras de lograr que el paciente se sienta mejor.

La agitación asusta al paciente y a la familia. Es muy importante tratar de mantener la calma para que el paciente no se preocupe más al verlo a Ud. inquieto o alterado.



i Información útil para aumentar el confort del paciente.

- Sentarse a su lado y tomarlo de la mano y acompañarlo.
- Ventilar la habitación, y dirigir una corriente de aire a su pecho y a su cara (un abanico o un ventilador).
- Quitarle la ropa apretada.
- Colocarle paños fríos en la cara.
- Procurar ubicarlo en posición semi-sentada o sentada, en la cama (con almohadas) o en una silla.
- Instruirlo para respirar en forma relajada, profunda y lentamente, inspirando por la nariz y exhalando lentamente por la boca.
- **Consultar al EC**; que puede indicar medicamentos como corticoides, morfina o broncodilatadores.



Tos.

La tos húmeda es útil si ayuda a sacar las secreciones de los pulmones. El **EC le informara** si es conveniente realizar nebulizaciones de vapor o de suero fisiológico, y administrar por la noche un jarabe suavizante preparado mezclando dos cucharadas de miel o azúcar con agua tibia.

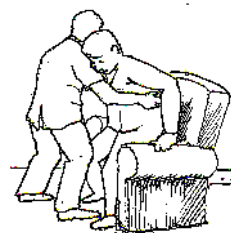
La tos seca no tiene utilidad y puede ser interrumpida. El **EC le informará** como hacerlo generalmente usando jarabe o gotas con medicamentos con codeína o sus derivados.

Debilidad.

Las personas enfermas muy fácilmente se sienten cansadas y débiles. Esto es difícil de revertir. No obstante es importante que pueda salir de la cama si es posible. Esto los ayuda a mantener cierta fuerza y reduce la posibilidad de problemas respiratorios y de la piel.

i Información útil.

- Si es posible mantener al paciente fuera de la cama; ayudarlo a ir afuera y ubicarlo en una silla confortable cerca de la familia.
- Proveer al paciente de un bastón para reducir el miedo a las caídas y ayudarlo a sentirse más independiente.



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

1. Prevenir que las articulaciones de los brazos y las piernas se pongan rígidas (Ver ejercicios).
2. Prevenir los problemas de la respiración: alentar al paciente a respirar profundamente varias veces por día, a toser y a escupir las secreciones.
3. Prevenir los problemas de la piel: cambiar la posición cada dos horas durante el día y cada cuatro horas durante la noche.

Ejercicios.

Son útiles para prevenir contracturas musculares dolorosas y úlceras de la piel.

Si el *paciente puede movilizarse*, es conveniente instruirlo y alentarlo para que 2-3 veces por día realice *lentamente* varias series de los siguientes ejercicios:

1. Levantar y bajar los brazos extendidos, primero paralelos al cuerpo y luego hacia el exterior.
2. Doblar los antebrazos sobre los brazos.
3. Llevar las manos detrás de la cabeza y cruzar los dedos; abrir y cerrar los codos.
4. Extender las piernas, doblarlas sobre el abdomen, y extenderlas nuevamente; de a una por vez.
5. Extender las piernas, elevarlas 10 cm. sobre el plano de la cama, llevarlas hacia afuera, y luego nuevamente hacia la línea media; de a una por vez.
6. Con las piernas extendidas, doblar los pies hacia arriba y hacia abajo (primero apuntar los dedos de los pies hacia la cara y luego hacia el lado opuesto, respectivamente).



Si el paciente no puede movilizarse los mismos ejercicios se pueden realizar en forma pasiva con la ayuda de una persona. El ayudante debe tomar los miembros y movilizarlos suavemente, pero con firmeza, en la forma descripta.

Ulceras de decúbito (escaras).

Las escaras son lesiones de la piel de las zonas de apoyo del cuerpo: codos, caderas, sacro, talones, tobillos, columna vertebral. Si se desarrolla una escara como resultado de la permanencia del paciente en una misma posición. Es difícil que cure y puede causar dolor.

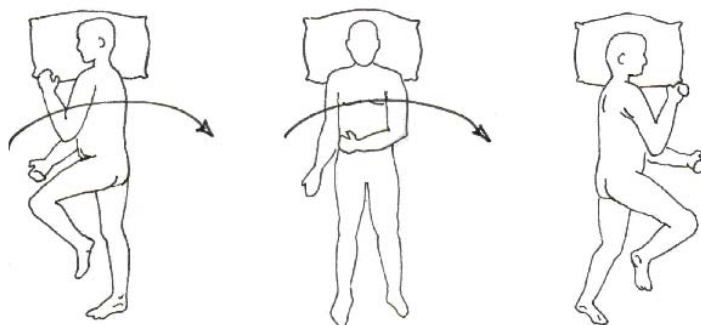
i Información útil para prevenir las escaras.

Cuidado de la piel.

- La piel no debe estar en contacto directo con materiales impermeables que impidan la circulación de aire y que no absorban la transpiración.
- Las sábanas de la cama deben estar secas y bien extendidas para evitar las marcas de los pliegues.
- La piel de las zonas de apoyo se deben untar con vaselina o aceites para bebés para evitar que se reblandezca por la humedad (orina, transpiración).
- Los masajes frecuentes con vaselina o aceites para bebés son útiles para mejorar la circulación; *no se debe usar alcohol y/ o talco porque resecan la piel.*

Reducir los períodos de apoyo sobre una misma región.

- Se debe cambiar la posición del paciente con frecuencia (costado-boca arriba-costado) y mantenerlo 2 horas en el día y 4 horas en la noche en la nueva posición con ayuda de almohadas.
- Se deben observar las zonas de apoyo buscando zonas coloradas o lesiones. Las zonas coloradas son el paso previo a la lesión y su aparición indica intensificar los cuidados. Si esto ocurre o si hay lesiones **consultar al EC** que puede indicar unos parches para tratar la piel.



Picazón (prurito).

Los pacientes con prurito deben:

- Tener las uñas cortas y limpias para no lastimar ni infectar su piel.
- Deben mantener su higiene corporal; deben lavar su piel sin jabón (con cremas de limpieza para bebés) y secarla sin frotar.
- Deben evitar el calor directo (estar cerca de estufas, tomar baños prolongados con agua caliente).
- Deben hidratar permanentemente su piel con cremas o aceites para bebés.
- Deben lavar su ropa con jabón neutro para bebés.



Las crisis de picazón pueden controlarse con la aplicación en la zona que pica de paños húmedos en agua helada (mantenerlos en un recipiente con agua en la heladera). En caso de persistir la picazón se debe **consultar al EC** que indicará medicamentos y cremas específicas.

Miembros hinchados (con edema).

Los miembros con edema son una complicación común en pacientes con enfermedad avanzada que puede ser causada por el bloqueo de los canales que transportan la sangre y otros líquidos fuera de los miembros, y por la falta de una sustancia llamada proteína plasmática.

i Información útil.

- Mantener la piel limpia.
- Mantener la piel suave con aceites o cremas para bebés.
- Evitar cortes o golpes accidentales del miembro.
- Proteger la mano o el pie de lesiones.
- Alentar el ejercicio suave del miembro hinchado.
- Mantener el miembro ligeramente elevado durante el reposo; si el afectado es el miembro superior con una o más almohada hasta un nivel por encima del corazón; si es el miembro inferior elevando 10 centímetros las patas de la cama correspondientes a los pies.

En algunos pacientes el masaje suave puede ayudar el flujo del líquido acumulado y de esta forma reducir la hinchazón del brazo o pierna afectada.

Líquidos.

Algunas personas desean tomar más que comer. Mantener la cantidad adecuada de líquidos es muy importante: son una parte del tratamiento, tan o más importantes que la medicación. El déficit de líquidos provoca problemas serios (debilidad, dificultad para ir de cuerpo, trastornos del estado mental, toxicidad de medicamentos analgésicos, etc.) que se suman a los de la enfermedad.



La cantidad mínima necesaria es de 1.000 cc (1 litro) por día = 5 vasos/tazas de 200 cc.

Seleccionar un vaso/taza de 200 cc para administrar TODOS los líquidos que el paciente ingiere (leche, sopa, yogur, agua, etc.).

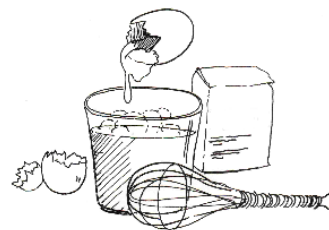
Anotar con una cruz cada vaso/taza de 200 cc que el paciente ingirió: al final de las 24 horas debe haber 5 cruces (200 cc x 5: 1 litro).

Se debe insistir gentilmente al paciente, y ayudarlo a que tome la totalidad del líquido contenido en la vaso/taza (ponérselo solo a su alcance no es suficiente !!!).



i Información útil.

- Una bebida muy nutritiva es la mezcla de una yema de huevo, algunas cucharadas azúcar, una taza de leche. Se le puede agregar una pequeña cantidad de vino oporto.
- Un pedazo de gasa o de tela mojados en agua o con hielo molido pueden ser refrescantes para quien no puede beber de una taza por una pajilla o una cuchara. La capacidad para succionar está generalmente presente aún cuando alguien está muy enfermo.
- Si hay sudoración intensa, ofrecer líquidos para beber para recuperar la pérdida de agua por sudoración. También puede precisar sal.



Si a pesar de estas medidas, el paciente no logra ingerir la cantidad mínima necesaria de líquidos, se debe **consultar al EC**. Este puede proponer y enseñarle, si es necesario, la administración en su casa de un suero colocado debajo de la piel (hidratación subcutánea).

Comidas.

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 feo o metálico en la boca.

Este es un problema difícil de corregir, muchas veces sin solución. Es importante **consultar al EC** que determinará si se puede indicar algún medicamento.

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.

Piense cuán molesto es realizar algo que no se desea, aunque sea comer (la mejor manera de comprenderlo es imaginarse a uno mismo sin apetito y a alguien insistiéndonos que comamos).

i Información útil.

Preparar comidas nutritivas.

- Agregar leche en polvo a la leche común, a las sopas, salsas, guisos, postres, hamburguesas, albóndigas, tortas, cereales.
- Agregar carne picada o huevos revueltos a las sopas, guisos y salsas.
- Agregar queso a las sopas, salsas y vegetales.
- Agregar mayonesa, manteca o margarina a las tostadas y al pan, a las sopas y vegetales cocidos, al puré, arroz y cereal.
- Usar miel para untar las tostadas y pan, y para endulzar la leche, el café o el té.
- Agregar crema o yogur a las frutas y a los vegetales frescos o cocidos.
- Agregar chocolate caliente a las frutas.
- Tener a mano para los momentos de apetito: caramelos, chocolate, frutas secas, nueces, helado, galletitas dulces.

Si el paciente no tiene apetito es importante:

- Que coma sólo cuando tenga ganas, *no según los horarios familiares*.
- Que sus comidas sean de cantidad reducidas y más frecuentes; idealmente con sus platos preferidos.
- Que el momento de comer sea agradable, acompañado, sin disgustos y con música por ejemplo.
- Que puede tomar un aperitivo alcohólico antes de las comidas.
- Que se confirme que el movimiento de los intestinos sea adecuado.

Si el paciente no siente gusto a los alimentos, o les siente sabor desagradable es importante:

- Mantener su boca limpia y sana. El agua, té o limonada puede sacar el gusto desagradable de su boca.
- Comer los alimentos con su gusto natural, o con condimentos suaves como laurel, hojas de menta.
- Agregar jugo de limón o mayonesa a las comidas, según su deseo.
- Reemplazar las carnes rojas por pescado, pollo, huevos, o leche, si no le agrada más su sabor. A todas las carnes se las puede cocinar con un poco de vino, cerveza o jugo de frutas, para cambiarles el gusto.
- Comer comidas frías o a temperatura ambiente.

Si el paciente tiene problemas para masticar o para tragar es importante:

- Preparar comidas blandas: como guisos con mucho líquido, puré de papas, quesos blandos, ricota, flanes, o fideos. Las frutas más convenientes son bananas, peras o duraznos.
- Cortar los alimentos duros en pequeños trozos o pasar por la licuadora cuando están calientes (se licuan con más facilidad).
- Evitar alimentos ásperos como tostadas o galletitas; se los puede ingerir mojados en café, té, o leche.
- Indicar al paciente que mueva la cabeza hacia atrás, o hacia los costados para tragar mejor.

Si el paciente se siente satisfecho después de haber comido una pequeña cantidad es importante:

- Comer en pequeñas cantidades, pero muchas veces por día.
- Masticar despacio los alimentos, y no recostarse por 2-3 horas después de las comidas.
- Evitar los alimentos grasos (manteca, fritos) y las verduras que producen gases (repollo, coliflor, maíz, porotos). También se deben evitar las bebidas gaseosas y la goma de mascar.
- Limitar la cantidad de líquido durante las comidas.

Si el paciente siente ardor de estómago:

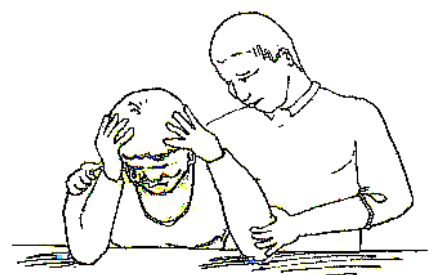
- **Consultar al EC.**
- Tomar antiácidos líquidos (fríos son más sabrosos) 1 - 3 horas después de las comidas, antes de acostarse, y durante la noche, si se despierta.
- No recostarse por 2-3 horas después de las comidas; si está en cama, debe elevar la cabeza y el tórax con almohadas.
- Evitar los alimentos que causan acidez: frituras, comidas condimentadas, café, mate, alcohol.

Confusión (delirio).

La confusión (no pensar correctamente), la desorientación o las alucinaciones son comunes en pacientes muy enfermos, especialmente si son de edad avanzada. También pueden producirlas las complicaciones de la enfermedad o sus tratamientos. La confusión puede ser fluctuante: empeorar y mejorar; los pacientes tienen momentos en que sus mentes funcionan correctamente. Es importante detectarla precozmente para iniciar su tratamiento.

i Información útil.

- Tratar al paciente con atención y respeto.
- Sentarse y conversar con él en forma calma.
- Evitar sonidos extraños.
- Explicarle siempre que está Ud. haciendo con él, p. e. higiene o darle la medicación.
- Informarle quien esta en la habitación.
- Informarle repetidamente la hora y la fecha.



- No separarlo de la familia; si está acostumbrado a que los niños jueguen en su cercanía que así siga ocurriendo.
- No deje al paciente en una habitación oscura; mantener una pequeña luz prendida durante la noche y una radio a bajo volumen.

Consultar al EC que medicación puede ayudar.

Trastornos del sueño.

Múltiples razones hacen que la persona que está enferma pueda dormir mal: dolores, falta de aire, depresión, miedos, etc. Dormir menos durante el día y poco durante la noche son hechos frecuentes.

i Información útil.

- Dar la medicación para el dolor regularmente; dar una dosis justo antes de dormir. Si esta es inefectiva **consultar al EC**.
- Estar seguro que su vejiga e intestinos estén evacuados.
- Estar seguro que la cara, la boca y las manos estén limpias.
- Interrumpir la tos, si la hubiera.
- Ofrecer al paciente algo tibio para tomar antes de dormir.
- Mantener el ambiente donde está el paciente calmo y sin ruido.
- Comentar las preocupaciones.
- Ayudar al paciente a sentirse calmo y en paz, sugerirle que respire profundamente.
- Rezar y meditar.

Higiene del paciente.

Mantener la higiene del paciente aumenta su confort y puede mejorar su ánimo. Estar correctamente vestido y con buena apariencia también lo ayuda a sentirse bien.

Ducha.

- **Es lo más práctico.**
- Si el paciente esta débil se lo puede sentar en una silla plástica bajo el agua.

Baño en cama.

- Si no es posible la ducha asegurar la higiene diaria en la cama de *la cara, las manos, las axilas, la espalda y el área genital*. Se coloca sobre la cama una cubierta plástica o un nylon, y se lava con una esponja, *de a una zona por vez*: se pasa jabón, se enjuaga y se seca. Se comienza por la cara y se termina en los pies, sin olvidar la espalda; se cambia el agua en cada zona.

Usar agua tibia, y higienizar al paciente con suavidad. Se debe enjuagar bien la piel (sacar todo el jabón) secarla muy bien, principalmente en los pliegues (es útil un secador de cabello). Se deben aplicar cremas o aceites para bebés en la piel.



i Información útil.

- Mantener su cabello limpio y peinado, y su barba y uñas cortas.
- Es conveniente realizar la higiene *cuando el paciente lo prefiera*. Es recomendable cuando esté más descansado
- Si esta sudoroso higienizar 2-3 veces por día.
- Si la higiene causa dolor, dar los analgésicos 1 hora antes de la higiene.



Si hay sudoración intensa, ofrecer líquidos para beber para recuperar la pérdida de agua por sudoración. También puede precisar sal.

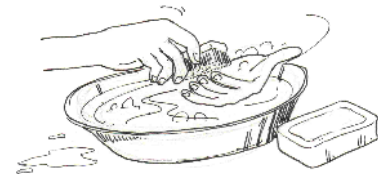
Cuidado de las heridas.

Una herida abierta puede ser molesta, dolorosa, olorosa y segregar líquido.

- Si segrega líquido las curaciones deben ser cambiadas 2-3 veces por día y se puede cubrir la parte externa con una lámina de plástico o nylon para prevenir ensuciar la ropa.
- Si son olorosas deben ser curadas 2-3 veces por día **consultar al EC** quien indicará que aplicar.
- Si sangra si puede aplicar una venda y comprimir la venda para reducir o anular el sangrado.

i Información útil para higiene y cambio de curaciones.

1. Hervir por 10 minutos gasas o vendas de algodón en un litro de agua y cuatro cucharadas de sal; y dejar enfriar.
2. Lavarse las manos con agua y jabón, colocarse guantes descartables o de goma (si son de goma también lavarlos con agua y jabón) antes de tocar las heridas o lastimaduras (*usar guantes cuando se trabaja con sangre o desechos*).
3. Quitar de las heridas las gasas o vendas sucias; si están pegadas se pueden retirar con más facilidad si se las moja antes con el agua salada hervida.
4. Colocar por 10 minutos las gasas o vendas tibias o frías sobre la herida o lastimadura; luego limpiarla.
5. Cubrir la herida o lastimadura con la medicación que indico el EC, luego una gasa seca estéril y cubrir con tela adhesiva.
6. Lavarse las manos con agua y jabón al finalizar la tarea.



Incapacidad para orinar.

Cuando un paciente está muy enfermo puede tener dificultades para orinar; y puede no lograr explicar que ocurre. Es posible que refiera 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, algunas veces con dolor.

i Información útil.

- Si es hombre, ayudarlo a pararse.
- Colocar un paño caliente y luego frío en la parte baja del abdomen (en la región de la vejiga).
- Hacer correr el agua de una canilla para que el paciente escuche.
- Hacer correr agua sobre los genitales del paciente.

Si el problema continúa el EC puede colocar un pequeño tubo (sonda vesical) dentro de la vejiga para permitir salir a la orina.

Incontinencia de orina y de materia fecal.

La incontinencia es la pérdida de control de las eliminaciones del intestino y/o de la vejiga.

Información útil.

Si la persona que Ud. cuida pierde alguno de estos controles es importante:

- Utilizar pañales para absorber la orina o la materia fecal.
- Utilizar una película de nylon (una bolsa abierta) para proteger la cama.
- Ofrecer al paciente ir al baño después de cada comida.
- Cambiar la ropa o los pañales tan rápido y frecuente mente como sea posible para evitar problemas adicionales.
- Lavar y secar bien la piel de las zonas comprometidas, y aplicar vaselina o crema de bebe para evitar lesiones en ella.



Si usted está cuidando un paciente es importante:

- 1. Nunca tocar sangre o otro fluido corporal: utilizar guantes descartables o de goma (se lavan con agua y jabón después de usarlos)*
- 2. Lavarse las manos después de arreglar la cama, o de cambiar las ropas sucias, o de higienizar o curar el paciente.*

Consejos para los que cuidan.

Cuidar a una persona enferma puede ser una tarea grata y enriquecedora, pero también puede ser cansadora y provocar emociones que confunden.

Son frecuentes en los cuidadores el enojo, la irritación, la angustia y la culpa. Estos sentimientos son normales y comunes a todos los que cuidan a personas gravemente enfermas. Ud. se puede sentir desolado y sin esperanza, especialmente si los síntomas del paciente son difíciles de controlar; y puede parecer alterado y preocupado por cosas que nunca le preocuparon antes: puede encontrarse llorando por el más pequeño problema.

Trate de permanecer calmado: recuerde que esta situación que Ud. está atravesando genera muchos de estos sentimientos y trastornos.

Información útil.

- Comer regularmente, aún sin apetito.
 - Dormir lo suficiente (más de 5 horas por día).
 - Mantener la rutina o hábitos de vida tanto como sea posible.
 - Pedir y aceptar la ayuda de los demás: toda la carga no debe recaer sobre usted; comparta el cuidado del paciente.
 - Tener descansos regulares en la tarea de cuidar el paciente. Organizar "turnos o guardias". Ejemplo: 3 cuidadores en el día y 2 en la noche (4 - 5 horas cada uno).
 - Acompañarse y apoyarse entre los miembros de la familia mutuamente. Ser abierto y compartir los sentimientos y emociones.
-

Comunicación y diálogo.

El diálogo une a las personas. No debe interrumpirse cuando alguien está enfermo. Los pacientes 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 aumentar. El diálogo interrumpido puede transformarse en una gran barrera para el cuidado adecuado.

i Información útil para facilitar el diálogo.

- 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 es importante.
- Respetar el rol habitual del paciente en la familia.
- Compartir sus propios sentimientos.
- Permitir el llanto cuando este aparezca.
- Ser honesto pero delicado con la verdad.
- Hacer preguntas ayuda a entenderse / comprenderse mejor.
- Contestar a los niños sus preguntas con la verdad delicada. Los niños están mucho más enterados de lo que ocurre que lo que Ud. piensa. Comparta los hechos con los niños y juegue con ellos; se sienten mejor y se preocupan menos si conocen las cosas.
- Hacer una lista de sus preocupaciones y comentarlas con el paciente o el EC.



1. *Saber escuchar es tan importante como hablar*
2. *Compartir ilusiones y experiencias positivas es muy bueno.*
3. *Si no puede hablar del futuro con el paciente, intente recordar los buenos tiempos pasados juntos.*

Miedo, enojo, tristeza, depresión.

Es muy natural para Ud. y para el paciente sentir miedo, enojo, y estar triste por lo que está ocurriendo. Las personas que fueron siempre tristes van a estar más tristes cuando están enfermas. Conversar juntos sobre estas emociones es importante.

i Información útil.

- El paciente puede estar enojado con el EC y/o los miembros de la familia; si esto ocurre es necesario hacerle saber que Ud. entiende sus sentimientos de enojo y tristeza, pero que no debe actuar agresivamente porque el cuidado se hace más difícil.
- Si el paciente siente miedo, dedique tiempo para conversar con él sobre sus temores.
- Si el paciente tiene ataques de pánico, converse con él y **busque ayuda en el EC.**
- Comprenda que la enfermedad puede haber causado un cambio en el ánimo del paciente.



- Si el paciente está deprimido y sin esperanzas, permítale que hable de sus sentimientos. Comentar la falta de esperanza es tan importante como comentar los problemas físicos; hágale saber esto al paciente.
 - Continúe planeando y realizando familiares eventos familiares alegres en la medida de lo posible.
 - Hable acerca de los conflictos familiares si los hubiera; no dude en **consultar al EC** si no puede resolverlos.
-

Necesidades existenciales y espirituales.

Cuando una persona está muy enferma, las necesidades espirituales y religiosas pueden hacerse más importantes. Los cuestionamientos sobre el sentido de la enfermedad, la vida y la muerte son muy frecuentes y naturales.

i Información útil.

- Permitir al paciente hablar de sus preocupaciones.
 - Compartir historias familiares
 - Recordar los buenos tiempos del paciente
 - Cumplir o compartir rituales religiosos
-

Hablar sobre la muerte.

Suele ser muy difícil para una persona enferma y su familia hablar de la muerte. Hacerlo y compartir el miedo puede ayudar a disminuir la preocupación y a acercar a las personas.

Si uno le dice a un niño sin nacer que después de nueve meses va a pasar de su mundo de agua, oscuro (dentro de la placenta) al exterior y ver alrededor de él seres humanos, árboles y el cielo azul no podría entender esas cosas. Los seres humanos, los árboles, y el cielo azul no son parte de su experiencia.

En la forma similar nuestras mentes no pueden entender que ocurre después de la muerte.

La muerte no necesariamente asusta. Cuando el paciente necesita hablar y no puede hacerlo puede sentirse más preocupado, triste y solo.



i Información útil.

- No mostrar rechazo si hace preguntas como: porque me toco a mí ?, y si me muero ?, que pasara si muero ? hay vida después de la muerte ?.
- Responder estas preguntas puede ser difícil. Mantenga abierta la comunicación permitiendo que el se exprese, se desahogue.
- Devuélvale con otra pregunta: porque crees que eso puede pasar ? o crees que hay vida después de la muerte ? La mayoría de las veces el enfermo necesita hacer escuchar sus opiniones sobre estos temas y no respuestas de los demás.
- Responda cálidamente, si no hay certezas con “no sé”.
- Rezar o meditar junto con el paciente para permitir el perdón, las despedidas y hacer saber a Dios las emociones.

- Asegurar al paciente que nunca va a estar solo; hacerle saber que es una persona necesitada y que no es una carga para nadie.
 - Expresar el afecto.
-

Duelo.

La muerte de una persona querida es siempre shock. La tristeza de perder a alguien cercano puede continuar por mucho tiempo.

Diferentes personas experimentan diferentes sentimientos:

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



Ud. puede tener otros sentimientos que son también normales:

- Periodos de gran tristeza.
- Enojo porque la persona ha muerto y lo ha dejado solo.
- Nerviosismo dentro de él que dificulta encontrar alguien con quien relacionarse a alguien fuera de la familia cercana.

Los sentimientos y recuerdos de la muerte ocurren cada vez menos durante los meses que siguen. No obstante los recuerdos dolorosos pueden estar presentes en épocas especiales: cumpleaños, aniversarios, vacaciones y fiestas religiosas.



Su familia, amigos y el EC pueden ayudarlo: solo debe decirles que necesita su ayuda.

Algunos cuentan con un Área Psicológica especialmente capacitada para brindarle apoyo. El apoyo estará centrado en el difícil momento que Uds. están viviendo y en ayudarlos a encontrar la mejor forma de transitarlo. **No es una terapia psicológica convencional:** es parte del cuidado integral que puede beneficiar a todo el grupo familiar.
