



Manual de Cuidados Paliativos para Cuidadores





Manual de cuidados paliativos para cuidadores / Biondi, Cynthia Elena; Bonsaver, Carolina; Bunge, Sofia; Cullen, Clara María; Díaz, Noemí; Dicattarina, Silvina; D'Urbano, Elena; Etcheverry, Lorena Patricia; Illán, Valeria Soledad; Mammana, Guillermo; Medina, María Isabel; Nadal, Carolina; Peirano, Gabriela; Sosena, Virginia S.; Tedeschi, Valeria; Vega, Gloria Fanny; Viaggio, Cristian - 1a ed. -

Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer, 2019.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-3945-70-0

1. Cuidados Paliativos. 2. Atención a la Salud.

CDD 616.994





Autoridades

Presidente de la Nación

Ing. Mauricio Macri

Ministra de Salud y Desarrollo Social

Dra. Carolina Stanley

Secretario de Gobierno de Salud

Prof. Dr. Adolfo Rubinstein

Directora del Instituto Nacional del Cáncer

Dra. Julia Ismael

Directora de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento

Dra. Yanina Powazniak

Directora de Administración

Lic. Nahir Elyeche

Coordinador del Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Dr. Nicolás Dawidowicz





Autores

Cynthia Elena Biondi

Licenciada en Enfermería.

Diplomada en Prevención, Cuidado integral y Avanzado de Heridas, UAI-FAE.

Enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú y la Fundación FEMEBA.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa en la Fundación FEMEBA, en FLACSO y en el Instituto Nacional del Cáncer.

Carolina Bonsaver

Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos.

Integrante del Servicio de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Houssay.

Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos del Municipio de Tigre.

Consultora de la Línea de Atención a Profesionales del Instituto Nacional del Cáncer.

Docente del Programa de Formación en Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.

Sofía Bunge

Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos.

Médica en el Hospital Tornú.

Integrante del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.

Docente de la Universidad Austral, FLACSO, la Universidad Católica, el Instituto FEMEBA y UNICEN.

Directora Asociada del Hospital de Oncología L. Fortabat de Olavarría.

Integrante de ICALMA, Fundación de Cuidados Integrales.

Clara María Cullen

Licenciada en Enfermería.

Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa en la Fundación FEMEBA y del Instituto Nacional del Cáncer.





Noemí Díaz

Licenciada en Psicología.

Coordinadora del Área de Psicología del UCP del Hospital Tornú y de FEMEBA.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de FEMEBA y FLACSO.

Coordinadora del Área Psicosocial del Programa Argentino de Medicina Paliativa.

Miembro de ICALMA, Fundación de Cuidados Integrales.

Silvina Dicattarina

Licenciada en Nutrición.

Nutricionista y docente en UCP del Hospital Sommer.

Coordinadora de la Comisión de Nutrición AAMYCP.

Docente del Instituto Municipal Dr. Emilio Mignone en Luján, Pcia. de Bs. As.

Lic. Elena D'Urbano

Licenciada en Trabajo Social.

Magister en Cuidados Paliativos.

Miembro de la comisión directiva del Instituto Pallium Latinoamérica.

Miembro del Board de consultores de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos

Lic. Lorena Patricia Etcheverry

Licenciada en Psicología.

Psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer y del Hospice Madre Teresa.

Docente de la Universidad Nacional de Luján, la Fundación FEMEBA, el Programa Argentino de Medicina Paliativa y el Instituto Nacional del Cáncer.

Integrante de la Comisión Directiva de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Asistente de Coordinación de la Comisión Psicosocial de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Integrante de la Comisión de Psicología de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.





Valeria Soledad Illán

Licenciada en Terapia Ocupacional.

Residencia post-básica interdisciplinaria en Cuidados Paliativos del Hospital Tornú.

Miembro del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú.

Coordinadora local del programa de la Residencia de TO GCBA del Hospital Tornú.

Docente invitada del curso interdisciplinario en CP FLACSO y en el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.

Guillermo Mammana

Médico. Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos.

Coordinador del Área Médica UCP del Hospital Tornú y la Fundación FEMEBA.

Director Médico PalCare.

Docente de Cuidados Paliativos en FLASCO.

María Isabel Medina

Licenciada en Psicología. Especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos.

Miembro del equipo del Programa Argentino de Medicina Paliativa en la Fundación FEMEBA.

Coordinadora y docente de cursos de Psicología y Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional del Cáncer.

Coordinadora y docente de Cursos especializados en ALCP - SATF.

Carolina Nadal

Licenciada en Trabajo Social.

Integrante del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas (UBA).

Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Gabriela Peirano

Médica. Especialista en Medicina Interna.

Certificación en Cuidados Paliativos. Médica de la UCP del Hospital Tornú.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.

Docente del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.





Virginia S. Sosena

Licenciada en Terapia Ocupacional.

Docente en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer.

Miembro de la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO).

Miembro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Valeria Tedeschi

Médica. Especialista en Medicina Interna.

Profesora de Medicina.

Certificación en Cuidados Paliativos. Médica de la UCP del Hospital Sommer.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.

Docente del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

Gloria Fanny Vega

Médica. Especialista en Medicina Familiar.

Certificación en Cuidados Paliativos. Médica de la UCP del Hospital Tornú.

Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA.

Docente del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

Cristian Viaggio

Médico. Especialista en Oncología.

Magister en Ética Biomédica.

Director Médico del Hospice Madre Teresa.

Responsable a Cargo de Docencia e Investigación del Hospital Sommer.

Especialista en Cuidados Paliativos.





Revisión técnica

Valeria Tedeschi
Carolina Bonsaver
Soledad Jácome

Diseño gráfico e ilustración

Raúl Klasmeier
Lara Pereyra

Agradecimientos

A Mariela Bertolino, Sofía Bunge y Socorro Ham, por su lectura y aportes para este documento y por haber compartido su conocimiento y su experiencia de trabajo.







Prólogo

Frecuentemente los familiares, como cuidadores informales de pacientes en cuidado paliativo, manifiestan que desean participar en la asistencia de la persona enferma, pero no saben qué hacer o qué no hacer. Sufren por no poder colaborar eficazmente y desean aprender.

Todos esperamos tener “una buena vida hasta el final”, pero hasta hace poco tiempo era escaso el esfuerzo y la inversión para proporcionar los recursos y la educación necesarios a fin de lograr este objetivo.

El Instituto Nacional del Cáncer (INC), una organización gubernamental comprometida con el desarrollo en Argentina de los Cuidados Paliativos, reconoce que en nuestro país las guías de ayuda para los cuidadores informales no son completas o son difíciles de obtener.

Como respuesta a esa necesidad, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos desarrolló este texto, para mejorar la capacidad y la confianza del cuidador informal que participa en la asistencia de un paciente. Este material está pensado para fines educativos e informativos y no debe utilizarse para la dirección de la atención de pacientes. Las recomendaciones son de carácter general y no pretenden ser un sustituto del asesoramiento, examen, diagnóstico o tratamiento profesional médico o de enfermería.

Se ha tenido cuidado en la elaboración del contenido, pero es necesario que quien desee aplicar sus recomendaciones busque la supervisión de un profesional de la salud. No se debe ignorar o retrasar la búsqueda de asesoramiento debido a que se haya leído este texto.

El texto describe con claridad y calidad los aspectos más relevantes de los cuidados paliativos. Los cuidadores informales encontrarán respuestas a las preguntas más frecuentes, mejorarán sus posibilidades de colaboración aprendiendo técnicas sencillas y efectivas de confort y control de síntomas, reforzando sus recursos y su rol y comprendiendo los objetivos terapéuticos, las decisiones y los acontecimientos previsibles.



Este manual aporta conocimientos importantes, pero seguramente logrará algo más trascendente: motivar a la comunidad a colaborar en la asistencia de pacientes en cuidados paliativos y de sus familias.

Es un material de acceso gratuito, desarrollado por un equipo nacional de expertos, que ofrece información sobre los aspectos prácticos de la asistencia de pacientes en cuidados paliativos y que también puede ser un recurso útil para los profesionales clínicos. Estoy seguro de que el conocimiento y la información compilados en este documento se difundirán ampliamente y se utilizarán en beneficio de miles de argentinos.

Me complace escribir un comentario sobre esta iniciativa del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del INC. Además, estoy orgulloso de este recurso y me comprometo a colaborar en su difusión. Este texto alentará a nuestros sistemas sanitarios a que los Cuidados Paliativos incluyan a pacientes con otras enfermedades potencialmente mortales, que también sufren durante su enfermedad.

Roberto Wenk

Médico.

Director, Programa de Medicina

Paliativa de la Fundación FEMEBA, Argentina.



Índice

Capítulo 1 / Los cuidados paliativos	17
¿Qué son los cuidados paliativos?	17
El cuidado y la atención paliativa implican	18
¿Qué personas pueden beneficiarse con los cuidados y la atención paliativa?	19
¿Cuáles son los objetivos del cuidado paliativo?	19
Algunas creencias incorrectas sobre la atención paliativa	20
¿Cuáles son los derechos del paciente?	21
Capítulo 2 / La comunicación	23
¿Qué es la comunicación?	23
¿Cuál es la importancia de la comunicación en el cuidado de un enfermo?	24
¿Para qué sirve estar informado?	25
¿Qué herramientas de comunicación facilitan la relación de ayuda?	26
¿Cuándo no informar?	26
¿Cómo afrontar preguntas difíciles?	27
¿Qué hacer ante estas preguntas?	27
¿Qué y cómo hablar con los niños?	28
Capítulo 3 / Situaciones de la vida diaria	33
La higiene	33
Actividades de arreglo personal	41
Vestido	44
La movilización y las transferencias	45
Capítulo 4 / La alimentación y la nutrición	55
¿Qué es el síndrome de anorexia caquexia?	56
¿Qué se puede hacer con la alimentación según la etapa de la enfermedad?	57
Algunas creencias erróneas	58
Medidas generales	59
Tratamiento farmacológico de la falta de apetito o anorexia	64
Conclusiones	65





Capítulo 5 / La hidratación	67
Hidratación por vía oral	68
Hidratación por vía subcutánea	69
Capítulo 6 / La medicación	77
¿Qué debe saber un cuidador acerca de la medicación?	77
Medicación por boca o vía oral	80
Medicación en parches transdérmicos	81
Medicación por vía subcutánea	82
Capítulo 7 / Cuidados de la piel y la boca	85
La piel	85
Lesiones o úlceras por presión (UPP) y úlceras por decúbito (UD)	87
Lesiones por humedad (LPH)	90
Úlceras de Kennedy	100
La boca	101
Capítulo 8 / Problemas físicos	113
Dolor por cáncer	113
Sensación de falta de aire o disnea	124
Respiración ruidosa	126
Delirium o confusión	128
Disminución de la fuerza y cansancio (astenia-fatiga)	132
Cuidados para las náuseas y vómitos	134
La constipación	137
Diarrea	140
Incontinencia urinaria	141
Dolor al orinar (disuria)	145
Retención urinaria	146
Insomnio	146
Capítulo 9 / La familia, los cuidadores y el proceso de cuidar	151
Características de la familia durante el proceso de enfermedad	151
Trayectoria de la enfermedad	153
La comunicación: ¿qué decir y qué no decir?	155





El agotamiento familiar	157
El cuidador	159
La familia en el duelo	164
Conclusiones	165
Capítulo 10 / Aspectos emocionales	167
Las etapas del proceso de la enfermedad y sus emociones	170
Las emociones	172
Capítulo 11 / Necesidades espirituales	177
¿Para qué hablar de espiritualidad?	177
Espiritualidad y religión	178
Los cuestionamientos existenciales	179
¿Qué puedo estar sintiendo como cuidadora o cuidador?	181
Preguntas que pueden ayudar durante el acompañamiento	182
Duelo anticipado	183
El sufrimiento	184
Distrés o dolor espiritual/existencial	185
¿Qué son las necesidades espirituales? ¿Cómo podemos ayudar cuando aparecen?	185
Conclusiones	190
Capítulo 12 / Toma de decisiones: la ética del cuidado	193
El límite de la medicina frente al sufrimiento	193
Respetar los derechos de las personas	195
Capítulo 13 / Los últimos días de vida	201
Características de la última etapa	206
Terapia de sedación paliativa	210
Cuando la persona enferma fallece	210



1

Los cuidados paliativos



¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos (CP) son un modelo de atención integral sanitario para personas con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente limitantes de la vida. Tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y aliviar su sufrimiento, como así también el de sus familiares, allegados y/o cuidadores.

La palabra “paliativo” se emplea para nombrar a aquello que alivia los efectos de algo.



Desde esta modalidad de atención se intenta aliviar el sufrimiento producido por la enfermedad o su tratamiento, previniendo y tratando los síntomas físicos como el dolor, los síntomas emocionales como la angustia, los problemas o necesidades sociales como el aislamiento y los espirituales como la necesidad de trascendencia, esperanza, propósito y significado, que aparecen en los enfermos y sus familiares o cuidadores.

El cuidado y la atención paliativa implican:

- La atención, no sólo de una persona enferma, sino también de la familia. Es decir, la unidad de tratamiento son el paciente y su familia.
- El abordaje a través del trabajo en equipo (paciente, familia, enfermero/a, médico/a, trabajador/a social, psicólogo/a, farmacéutico/a, asesor/a espiritual, voluntario/a, kinesiólogo/a, terapeuta ocupacional y otros agentes de salud o comunitarios), según la modalidad de atención de cada lugar.

Para disminuir el sufrimiento el equipo terapéutico intentará ayudar a aliviar el dolor, satisfacer la necesidad de información, resolver problemas emocionales como la angustia, la ansiedad, etc., problemas sociales como el agotamiento del cuidador principal, red de apoyo social, la pensión, etc., problemas espirituales como la necesidad de dar gracias, de perdonar, de trascender y de tener esperanza. Además, tratará de aumentar y fortalecer los recursos de cada persona y de cada familia particular.





¿Qué personas pueden beneficiarse con los cuidados y la atención paliativa?

Las personas especialmente afectadas por enfermedades como el cáncer, enfermedades pulmonares, cardíacas, neurológicas, hepáticas, renales y otras enfermedades crónicas y progresivas. También los ancianos en situación de fragilidad avanzada.

Tanto la persona enferma como el familiar tienen el derecho de informarse si sospechan que pueden necesitar este tipo de atención.

¿Cuáles son los objetivos del cuidado paliativo?

- Controlar el dolor y otros síntomas físicos, emocionales y espirituales.
- Asistir de forma personalizada e integral las necesidades del paciente.
- Mejorar la calidad de vida, no sólo del paciente, sino también de sus familiares y cuidadores.





Algunas creencias incorrectas sobre la atención paliativa

“El recibir atención paliativa significa que mi enfermedad está muy avanzada y que pronto voy a morir.”

FALSO. La atención paliativa puede iniciarse desde el diagnóstico de una enfermedad crónica y no sólo en las etapas avanzadas de la misma. Es por eso que debe aplicarse en función de las necesidades o problemas que surjan en los enfermos y sus familias, y no sólo en la trayectoria final de la enfermedad.

“La atención paliativa debe ser realizada sólo por especialistas en cuidados paliativos”.

FALSO. La mayoría de los pacientes pueden recibir cuidados paliativos en todos los niveles de atención. Muchos de ellos, pueden recibirlos en el primer nivel de atención, es decir, en los centros de salud o a través del médico/a de cabecera. En situaciones más difíciles, el equipo de atención primaria o médico/a de cabecera podrán realizar esta atención en colaboración con profesionales especializados en cuidados paliativos, que contribuirán cuando sea necesario.

En situaciones en las que los enfermos y/o sus familiares presenten necesidades de atención paliativa más complejas y difíciles, ésta se realizará de manera directa, periódica o continua, por equipos especializados en cuidados paliativos.





¿Cuáles son los derechos del paciente?

- Ser atendido por un equipo terapéutico sanitario.
- El alivio del dolor.
- Ser respetado en sus valores y creencias.
- No ser discriminado.
- Recibir información verdadera sobre la enfermedad de manera adecuada y oportuna.
- Rechazar información sobre la enfermedad.
- Ser escuchado.
- La confidencialidad.
- Tomar decisiones sobre la enfermedad y su tratamiento.

Autora: Dra. Valeria Tedeschi



2

La comunicación



¿Qué es la comunicación?

La comunicación es un proceso social que implica compartir un mensaje. Comunicarse es una de las necesidades vitales que el ser humano tiene para la supervivencia. Desde que nace, requiere de alguien que lo entienda y que interprete lo que necesita, y esto mismo ocurre ante una situación de enfermedad seria.



¿Cuál es la importancia de la comunicación en el cuidado de un enfermo?

Ante una situación de enfermedad, la comunicación resulta fundamental para sostener una relación de confianza entre la persona enferma y quienes la cuidan. Una buena comunicación va a permitir la comprensión de necesidades, facilitando la tarea de cuidado. El encuentro entre el enfermo y su cuidador puede ser una oportunidad muy valiosa de aprendizaje y crecimiento personal mutuo.

La comunicación va a posibilitar:

- Que la persona enferma se sienta cuidada y acompañada.
- Que el cuidador lo conozca y le ofrezca lo que necesite.
- Que el cuidador conozca sus sentimientos y facilite su desahogo.
- Que la persona enferma mejore su autoestima y su bienestar.

Existen diferentes formas de comunicación. Las personas pueden comunicarse a través de sus palabras, como también a través de gestos, miradas, posturas, tono de voz, tacto, incluso a través de los silencios. El lenguaje no verbal revela los sentimientos o intenciones a través de diferentes actitudes.

Ante la aparición de una enfermedad, luego de consultar al médico, la mayoría de las personas esperan recibir una explicación sobre lo que tienen y qué les sucederá. Los síntomas que motivaron su consulta probablemente le hayan generado preguntas que necesitan respuestas y recibirlas es su derecho, si así lo desean. Además, las mentiras son siempre detectadas y destruyen la confianza del enfermo con el médico y con su familia.

Brindar información sobre una situación grave de salud es un momento crítico, se trata de dar una mala noticia que modificará negativamente la vida del paciente, por lo que resulta una tarea muy difícil.





La responsabilidad de dar esa información corresponde al médico/a tratante y comprende el nombre de la enfermedad, el tratamiento a realizar y su pronóstico.

El médico/a debe comunicar con la mayor sensibilidad posible, de forma sencilla y gradual, en la cantidad que la persona requiera y que pueda comprender y asumir. Sin mentirle, deberá transmitir una verdad tolerable, dejando abierta la puerta a la esperanza y evitando crear falsas expectativas.

Generalmente, las personas enfermas se sienten aliviadas al recibir información, porque aunque se trate de una mala noticia pueden comprender lo que sienten en su cuerpo y percibir mayor control sobre la situación que están atravesando.

¿Para qué sirve estar informado?

Tener información permitirá:

- Anticipar las circunstancias que se deberá atravesar. La incertidumbre suele ser muy angustiante.
- Comprender y aceptar los cambios y límites que puedan aparecer a causa de la enfermedad.
- Ser protagonista y poder elegir.
- Buscar soluciones y tomar decisiones acerca de sí mismo.
- Evitar el sentimiento de soledad y compartir lo que está pasando con otros.
- Expresar sentimientos.
- Arreglar asuntos pendientes.
- Despedirse de los seres queridos.





¿Qué herramientas de comunicación facilitan la relación de ayuda?

- **Escucha activa:** Escuchar es una de las habilidades más útiles que tienen las personas para ayudarse. Sin embargo, no es sencillo. No sólo implica escuchar las palabras sino hacerlo con atención, dándole tiempo al otro para que se exprese, sin apuro por dar una respuesta. Escuchar activamente implica intentar entender. Las personas enfermas necesitan sentirse escuchadas.
- **Empatía:** Empatizar implica ponerse en el lugar del otro, comprender su modo de pensar, sentir la circunstancia que atraviesa y, a la vez, darle señales de que se lo entiende. Esto es imprescindible para poder ayudar al enfermo en lo que realmente necesita.
- **Aceptación:** Aceptar supone demostrar interés por lo que dice el otro sin juzgarlo, permitiéndole expresar sus sentimientos y creencias, acogiendo sus respuestas sin rechazo. Es bueno respetar las decisiones que no se comparten y aceptar las emociones negativas como el enojo, la tristeza o el miedo. La aceptación ayuda a generar confianza.
- **Asertividad:** La comunicación asertiva consiste en expresar las propias ideas de manera clara, abierta, honesta y tranquila, manifestando comprensión y respeto por la posición de la otra persona y facilitando la construcción de un vínculo de confianza, en el cual es posible expresar sentimientos y pensamientos libremente.

¿Cuándo no informar?

Existen algunas situaciones en las que no resulta conveniente brindar información sobre un diagnóstico de enfermedad o un mal pronóstico. Por ejemplo, en casos de padecimiento mental severo, riesgo de autolesión, negación, entre otras.





Será responsabilidad del equipo de salud interviniente evaluar de manera prudente qué y cuánto informar en cada circunstancia.

Tampoco se debe brindar información a aquellas personas que expresan su voluntad de no recibirla, dado que están en su derecho de no saber. Por supuesto, esta actitud puede modificarse y, en ese caso, la información deberá ofrecerse.

¿Cómo afrontar preguntas difíciles?

Suele ser muy difícil para una persona enferma, para su familia y para los responsables de la tarea de cuidado hablar sobre la enfermedad. Uno de los mayores temores es hacer frente a preguntas como “¿Me voy a morir?” o “¿Por qué a mí?”, que son muy difíciles de responder. No saber qué decir puede ser frecuente y angustiante y puede ocasionar reacciones de evasión e, incluso, de huida ante la situación.

Es importante tener en cuenta que esas preguntas no siempre están formuladas por la persona enferma con la expectativa de recibir una respuesta. Generalmente, el enfermo sabe que no la hay, pero a través de sus preguntas comparte, de alguna manera, sus sentimientos ante la incertidumbre que vive. Abrir el diálogo puede ayudar a su desahogo, a disminuir la preocupación, acercar a las personas, y aliviar.

¿Qué hacer ante estas preguntas?

- Evitar respuestas que cierren el diálogo, como “no digas eso”, “hay que ser positivos”, etc. Es preferible responder “no lo sé”, o simplemente guardar silencio.
- Se puede contestar con otra pregunta como, “¿qué te preocupa?”, “¿qué necesitas?”, “¿quieres hablar de eso?”.
- No mentir.





¿Qué y cómo hablar con los niños?

A menudo, los padres quieren proteger a sus hijos/as de las malas noticias, no obstante, resulta fundamental asumir que los niños/as reciben información en forma indirecta, ya que escuchan las conversaciones de los adultos, y son sensibles a su reacción y preocupación. Por eso, ante la enfermedad de un ser querido intuyen, se preguntan y saben, de alguna forma, lo que está ocurriendo. Si no obtienen respuestas o éstas son confusas, elaborarán sus propias teorías y podrán angustiarse. Brindarles a los niños/as información honesta es clave para ayudarlos. La comunicación abierta da mayor seguridad.

- La tarea de informar a los niños/as sobre la enfermedad de un ser querido debe ser asumida por los padres o adultos significativos para él o ella, de modo que se de en un contexto de confianza. En caso de que esto resulte dificultoso será conveniente pedir ayuda al equipo de salud.
- La información debe ser clara y adecuarse a la capacidad de comprensión del niño según su edad:
 - Los niños/as en edad preescolar unen la lógica y la fantasía para comprender y son egocéntricos. Eso les hace creer que son la causa de los hechos que los afectan. Por lo tanto, es importante señalarles que la enfermedad de su ser querido no es el resultado de algo que el niño pensó o hizo.
 - Los niños/as en edad escolar pueden sentirse culpables por cosas que ellos le hicieron o dijeron a su ser querido, pero con una explicación sencilla sobre la enfermedad pueden comprender que su conducta no fue la causa. Tanto los niños/as en edad escolar como los/as adolescentes comprenden el alcance de la muerte, por lo tanto, la posibilidad de que esto ocurra puede ser parte del diálogo.
- Es importante denominar la enfermedad por su nombre, para evitar mayor confusión y permitir que el niño realice preguntas. Es frecuente que las preguntas no surjan en el momento, sino





con posterioridad. En caso de que el niño/a no quiera continuar hablando sobre el tema, es conveniente no forzar y suspender ahí la conversación.

- Se debe alentar al niño/a a que comparta lo que escuche de otros adultos o niños/as sobre la enfermedad, para aclarar sus dudas y que no se quede sólo con su preocupación.
- Una vez que los padres le han hecho saber al niño/a que sus pensamientos les interesan y que están siempre disponibles, es mejor dejar que sea él/ella quien inicie las conversaciones.
- En caso de empeoramiento de la enfermedad o posibilidad de muerte será necesario volver a hablar con el niño/a, teniendo en cuenta sus posibilidades de comprensión de acuerdo con la edad.
- La noticia de la muerte de un ser querido debe ser transmitida al niño lo antes posible y, al igual que en la comunicación del diagnóstico, es conveniente que se la de una persona en la que confíe y que sienta cercana, preferentemente sus padres.
- Es recomendable buscar un lugar tranquilo y sin interferencias de ningún tipo. Es importante hablarle con cariño, mirándolo a los ojos, para que el niño/a reciba la noticia con todo el cuidado y el afecto posible. Es conveniente dar las explicaciones poco a poco, dando lugar a los comentarios que quiera hacer.
- Debemos dejar que se exprese, que pregunte, que cuente lo que ha entendido y lo que se imagina.
- Los niños/as deben saber siempre la verdad de lo sucedido. Esta verdad debe abordarse en función de la capacidad de comprensión y la capacidad emocional.

A continuación, se anexa una tabla explicativa sobre la comprensión de la muerte según la fase evolutiva del niño/a y cómo manejar la comunicación en cada etapa.





IDEA DE MUERTE SEGÚN LA EDAD

Edad	Comprensión	¿Qué decir y qué hacer?
De 0 a 2 años	<p>La muerte sólo es una palabra. No hay comprensión de su significado.</p> <p>Perciben la muerte como una ausencia.</p> <p>Perciben los cambios que se puedan producir en su entorno y sus rutinas como consecuencia del fallecimiento de un familiar.</p> <p>Son sensibles al estado de ánimo negativo que puedan experimentar sus cuidadores como consecuencia de la muerte de un ser querido.</p>	<p>Lo más importante, cuando los niños/as son tan pequeños, es mantener sus rutinas, horarios y ritmos. Dar continuidad y seguridad a su mundo, eso es lo que necesitan.</p>
De 3 a 6 años	<p>Creer que la muerte es temporal y reversible.</p> <p>Creer que la persona puede seguir viva y experimentar sentimientos y sensaciones una vez fallecida (pueden ver, escuchar, mirar).</p> <p>No creen que la muerte sea universal.</p> <p>Piensen que sus padres y ellos mismos no van a morir.</p> <p>Interpretan de forma literal cualquier explicación que se les dé sobre la muerte.</p> <p>Si se les dice que alguien ha ido al cielo preguntarán cómo pueden ir ellos también.</p>	<p>Lo más importante, y teniendo en cuenta la forma literal que tienen de interpretar los acontecimientos que suceden a su alrededor, es poder utilizar un lenguaje claro, preciso y real a la hora de explicar todo lo que tenga que ver con el hecho de morir o la noción de muerte.</p> <p>Los niños/as de estas edades no necesitan recibir una explicación extensa sobre la muerte, pero sí debemos ofrecerles un conocimiento práctico y fundamentado en hechos que les ayude a comprender qué sucede y por qué sucede.</p> <p>Debemos ayudarles a entender que la muerte es irreversible y que nunca volveremos a ver a las personas que fallecen.</p> <p>Por último, es importante explicarles que cuando un ser vivo muere, el cuerpo detiene su funcionamiento por completo y ya no puede ver, respirar, caminar y sentir.</p>





IDEA DE MUERTE SEGÚN LA EDAD

Edad	Comprensión	¿Qué decir y qué hacer?
De 6 a 9 años	<p>Saben que la muerte es definitiva e irreversible.</p> <p>Saben que las personas mueren, pero que a ellos no les sucede. Hacia los 8 ó 9 años ya son capaces de comprender que ellos también se pueden morir.</p> <p>Pueden preguntarse si ellos tuvieron algo que ver en la muerte de su familiar y desarrollar sentimientos de culpa. Les inquieta que sus seres queridos puedan morir. Se interesan sobre las ceremonias y las creencias religiosas. Desarrollan interés por los ritos funerarios y pueden mostrar el deseo de participar en ellos.</p>	<p>Necesitan que se les explique la muerte de un ser querido atendiendo a los hechos y las causas que la han provocado.</p> <p>Es fundamental que atendamos todas sus dudas y recojamos todas sus inquietudes, de forma que puedan sentirse escuchados y reconfortados.</p> <p>El niño/a debe poder participar en las ceremonias de despedida, si así lo quiere. Es fundamental acompañarle y explicarle con antelación en qué consisten.</p>
De 10 años en adelante	<p>Tienen plena conciencia de lo que significa la muerte y pueden formarse una explicación completa, tanto desde una perspectiva biológica como filosófica, ideológica o religiosa. Comprenden las consecuencias existenciales de la muerte y teorizan sobre ella.</p> <p>El adolescente tiene plena comprensión de su propia mortalidad. Ante la muerte de un familiar cercano pueden sentirse muy abrumados.</p>	<p>En esta etapa puede ayudarles mucho que compartamos con ellos nuestros sentimientos.</p> <p>Necesitan escuchar que, aunque la muerte duela, podemos seguir adelante.</p> <p>A esta edad es importante favorecer la participación de los preadolescentes en los ritos funerarios, ya que necesitarán despedirse de la persona querida de la misma forma que el resto de sus parientes.</p> <p>Se debe integrar al adolescente en todos los ritos de despedida que vayan a tener lugar y ofrecerle la posibilidad de participar activamente en ellos. Necesitan sentirse parte activa de la familia, dar su opinión y ser tenidos en cuenta. Hay que animarlos a retomar su vida y sus relaciones sociales. Pasar tiempo con sus amigos/as puede serle de gran ayuda.</p>



Autora: Lic. Lorena Patricia Etcheverry

3

Situaciones de la vida diaria



La higiene

La higiene personal implica cuidar apropiadamente del cuerpo, manteniéndolo limpio y favoreciendo la sensación de confort.

En este capítulo se desarrollarán temas como: baño y ducha, uso del inodoro e higiene de la zona genital y actividades de arreglo personal, como el cuidado de la cara, el pelo, la depilación o el afeitado.



¿Por qué es importante la higiene?

- Favorece la hidratación de la piel.
- Previene infecciones.
- Mejora la circulación de la sangre.
- Colabora en el bienestar y la relajación.

Puntos generales a tener en cuenta

- Es necesario saber hasta qué punto la persona enferma puede valerse por sí sola y en cuánto la tendremos que ayudar.
- Es importante invitar a que la persona participe en su higiene y estimular su autonomía.
- Si es posible, se deben sostener los mismos hábitos y la misma rutina de higiene que esa persona tenía antes de enfermar.
- Hay que respetar la intimidad y las preferencias de cómo realizar estas actividades.
- Hay que tomar todo el tiempo que sea necesario para realizar cada tarea y anticipar las cosas que se van a hacer.
- Las tareas de higiene se pueden realizar en el baño, en la habitación o en la cama y la persona puede estar parada, sentada o acostada. Se debe evaluar junto al paciente el costo-beneficio de los movimientos y maniobras y se debe priorizar su seguridad.
- Se deben usar guantes de látex por protección, principalmente para el contacto con genitales o fluidos corporales.





Preparación de materiales y del ambiente

- Es importante procurar la máxima privacidad posible, cerrar cortinas, puertas y ventanas.
- Si conoce los gustos que ayudan a relajar a la persona puede ser un buen momento para llevarlos a cabo. Por ejemplo, escuchar música, dejar la televisión prendida o permanecer en silencio.
- Se deben preparar el entorno y todos los elementos que se van a utilizar antes de comenzar, por ejemplo, calefaccionar el ambiente, cerrar puertas y ventanas, tener listo todo lo necesario como champú, crema de enjuague, jabón, agua tibia, desodorante (en lo posible sin alcohol), crema humectante/hidratante, peine, alicata, papel higiénico, pañales, guantes de látex, sábanas, toallas, etc.
- Hay que tener en cuenta que si la higiene o la movilización generan síntomas se debe proporcionar medicación o analgésico de rescate 20 minutos antes de iniciar la actividad.
- Al terminar, se debe ventilar el ambiente.

Baño y ducha

En el baño

- De ser necesario, se debe colocar una silla dentro de la ducha para que la persona permanezca sentada durante el baño.
- Se pueden colocar barandas dentro de la ducha para sostén y seguridad.
- Es importante colocar alfombras antideslizantes dentro y fuera de la ducha.





- Es aconsejable asistir a la persona en el ingreso a la ducha o bañera para evitar caídas.
- Se debe retirar el agua y secar dentro y fuera de la ducha antes de asistir a la persona en la salida.
- Secar todas las partes del cuerpo, prestar especial atención a los pliegues en la piel, los espacios entre los dedos y evitar fricciones que lesionen la piel frágil. Luego, se debe colocar crema humectante/hidratante.

En la cama

- Si la cama tiene colchón de aire, se debe apagar y desenchufar.
- Si la cama tiene colchón común se debe colocar una funda impermeable. Puede ser una bolsa, un plástico, etc.
- Si la cama tiene colchón impermeable se puede realizar directamente la higiene.
- Se debe quitar la ropa de la persona retirándola primero del brazo menos afectado y, por último, del más afectado, ya sea por dolor, hinchazón, vías, etc.
- Dejar la sábana o una toalla para ir cubriendo el cuerpo a medida que se higieniza, para que no permanezca completamente desnudo durante toda la actividad.
- Para lavar la cabeza hay que colocar un toallón y una palangana por debajo, verter agua lentamente, colocar champú, lavar y enjuagar con cuidado. Vaciar la palangana en otro recipiente mientras la cabeza permanece sobre el toallón. Colocar nuevamente la palangana, usar crema de enjuague, enjuagar y vaciar la palangana. Repetir el enjuague, si es necesario. Usar el toallón para secar la cabeza.





- Para lavar el cuerpo hay que evaluar la temperatura del agua con la persona que se va a higienizar y comenzar en el siguiente orden: cara, orejas, cuello/hombros, brazos, axilas/tórax, mamas, abdomen, piernas y pies. Enjabonar, enjuagar y secar prestando especial atención a los pliegues en cada sector. Realizar rotaciones para la espalda y las nalgas; enjabonar, enjuagar, secar y colocar crema humectante/hidratante. Por último, la persona debe estar boca arriba para lavar la zona genital. Se debe rociar con agua desde el pubis hacia el ano, utilizar jabón neutro y enjuagar. En las mujeres, siempre se debe hacer desde adelante hacia atrás.
- Utilizar crema para humectar el cuerpo, principalmente brazos, codos, piernas, tobillos y talones. Observar la piel, estando atentos a la aparición de enrojecimiento, heridas, ampollas o hematomas.

Uso del inodoro

- Acompañar en el acceso al baño.
- Facilitar el alcance del papel higiénico.
- Se puede colocar un barral al costado del inodoro, para que la persona pueda sostenerse.
- Si es necesario, se puede utilizar elevador de inodoro para facilitar la postura y movilización. Este elemento es un dispositivo que se coloca por encima del inodoro, subiendo el asiento, tiene apoyabrazos y es de un material liviano, resistente y fácil de limpiar. El asiento más alto y los apoyabrazos ayudan a las personas que necesitan tomar impulso para levantarse del inodoro.





- Es importante darle privacidad a la persona y, si requiere asistencia, que sea ella quien avise llamando o tocando una campana al finalizar.
- Se debe ayudar a la persona, si es necesario, a higienizarse, vestirse e incorporarse.
- Se debe asistir con el lavado de manos posterior.

Uso de la silla higiénica

La silla higiénica es un dispositivo con respaldo que presenta un asiento con apertura anterior y con inodoro desmontable. Posee apoyabrazos, ruedas y frenos. Puede utilizarse como inodoro portátil o debajo de la ducha.



- Se debe evaluar el costo del acceso al baño. Si la persona se cansa o esto le genera molestias, puede colocarse una silla higiénica al costado de la cama.
- Se debe facilitar el paso desde la cama hacia la silla higiénica. (ver: “Movilización de la cama a la silla”, página 52).

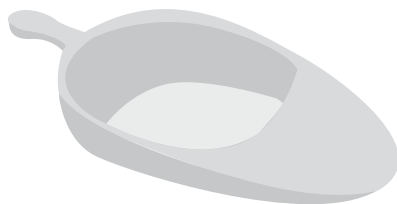




- Es importante dar intimidad a la persona cerrando la puerta de la habitación y que avise al finalizar.
- Hay que ayudar a la persona, si es necesario, en la higiene posterior y a volver a la cama.
- Hay que facilitarle el lavado de manos con una palangana, jabón y toalla.
- Al finalizar, se debe ventilar el ambiente.

Uso de la chata y papagayo

La chata es un dispositivo que pueden utilizar hombres y mujeres para ir de cuerpo en la cama y, en el caso de las mujeres, también para orinar.



El papagayo es un dispositivo que pueden utilizar los hombres para orinar. En el caso de no contar con uno se puede confeccionar cortando una botella de plástico y forrando el borde con cinta de papel o cinta de embalar para que no raspe ni lastime.





Cuándo y cómo se deben utilizar la chata y el papagayo

- Se deben usar cuando trasladarse hasta el baño o pasar a la silla higiénica genera más síntomas y molestias que beneficios, entonces la persona puede decidir utilizar la chata o el papagayo en la cama.
- Para colocar la chata se le debe pedir a la persona que flexione las dos piernas, que apoye los pies firmemente en la cama y que levante la cola (glúteos, pelvis y cadera).
- Si la persona no puede levantar la pelvis o esto le genera dolor, se le puede pedir que se coloque de costado, se pone la chata a la altura de la cola y se la ayuda a volver boca arriba sobre la chata.
- En el caso del papagayo, algunos hombres prefieren usarlo acostados y otros sentados al borde de la cama. Hay que consultar y evaluar las preferencias junto a la persona. (ver: “Movilización en la cama”, página 48). Si la persona lo utiliza por sí sola se debe dejar siempre en un lugar accesible desde la cama.

Higiene de genitales

- Se deben lavar las manos y colocar guantes.
- En el caso de las mujeres, hay que lavar de arriba hacia abajo en el siguiente orden: pubis, interior de los muslos, zona genital, ano y pliegue interglúteo.
- En el caso de los hombres se debe empezar por lavar los genitales externos y, posteriormente, realizar el aseo de la zona anal.

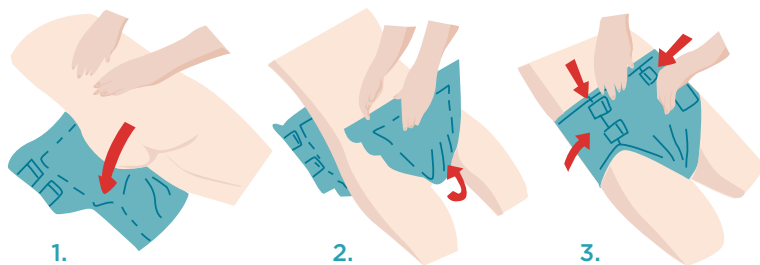




Uso del pañal

Se debe utilizar cuando el costo y los perjuicios del uso de la cha-ta son mayores al beneficio para la persona.

1. Para colocar el pañal con la persona acostada hay que ayudarla a ponerse de costado y ubicar la parte posterior del pañal a la altura de la cintura.
2. Luego, se debe ayudar a la persona a girar para colocarla boca arriba y pasar el pañal entre las piernas.
3. Deben ajustarse los elásticos a la entrepierna, despegar los adhesivos de la parte posterior, pegarlos sobre la parte anterior y ajustarlos a la cintura.



Actividades de arreglo personal

¿Por qué es importante?

- Porque colabora en el bienestar.
- Porque favorece la autoestima.
- Porque ayuda en el sostén de hábitos y rutinas, devolviendo el sentido de cotidianidad.





Preparación de materiales y del ambiente

- Es importante procurar la máxima privacidad posible, cerrar cortinas, puertas y ventanas.
- Se deben preparar el entorno y todos los elementos que se van a utilizar antes de comenzar como, por ejemplo, cepillo de dientes, dentífrico, palangana, toalla, peine, cepillo, maquinita de afeitar, espuma, jabón, crema depilatoria, alicate, lima, espejo, etc.
- Se debe evaluar el uso de productos con perfume, debido a que muchas personas pueden presentar intolerancia a diversos olores.

Lavado de cara, manos y cepillado de dientes

- Son tareas que se pueden realizar diariamente elevando la cama o colocando almohadas en la espalda para que la persona quede en posición semi-sentada y pueda participar de las actividades según sus deseos y capacidades.
- Se debe colocar un toallón sobre las piernas y encima una palangana con agua tibia.

Peinado

- Es necesario desenredar bien el pelo luego del baño. Se le puede facilitar a la persona un peine o cepillo para que colabore en el peinado.

Depilación

- Es importante saber si este era un hábito de la persona y si en este momento es necesario hacerlo. En ese caso, puede participar de la actividad según sus deseos y capacidades.





Afeitado

- Se debe tener en cuenta la frecuencia con que habitualmente lo hacía la persona antes de enfermar y qué elementos usaba: espuma, jabón, si lo hacía en seco, si utilizaba máquina manual o eléctrica. Algunas personas se ponen perfume, alcohol o loción después del afeitado y es importante considerar como acostumbraba a hacerlo.
- Hay que colocar un toallón, encima una palangana con un poco de agua tibia y tener todos los elementos a mano.
- Si la persona puede afeitarse sola, se le puede sostener el espejo mientras lo hace.

Arreglo de uñas

- Se debe verificar el crecimiento de las uñas una vez por semana.
- El mejor momento para cortar las uñas es después del baño.
- Si cortar las uñas se vuelve muy dificultoso para la persona enferma se la puede asistir, para que luego se lime sola.
- Es importante cortar las uñas de los pies en línea recta para evitar que se encarnen.
- También se le debe consultar a la persona cuáles son sus hábitos y preferencias de color y esmalte, en el caso de que quiera pintarlas.





Vestido

¿Por qué es importante?

- Porque colabora en la imagen y el bienestar personal.
- Porque ayuda a regular la temperatura corporal y la mantiene.
- Porque ayuda en el sostén de hábitos y rutinas, devolviendo el sentido de cotidianidad.

Puntos generales a tener en cuenta

- Se deben respetar la intimidad, las preferencias y el estilo de esa persona.
- Se debe promover el cambio de vestimenta a diario. La ropa limpia y prolija ayuda a tener una mejor imagen corporal.
- Es importante que la persona pueda elegir cómo vestirse. En el caso de que haya delegado esta tarea o que no pueda realizar la elección, se deben tener en cuenta sus preferencias al momento de seleccionar las prendas.
- Las prendas deben ser fáciles de colocar y de retirar. También deben ser holgadas, para que permitan la movilidad.
- Los cierres, botones y cordones pueden reemplazarse por velcros y elásticos.
- El calzado debe contener bien el pie. Se deben evitar las ojotas y todo calzado que se deslice y no tenga buen agarre al suelo.
- Hay que evitar las medias o pantalones con puño que aprieten y marquen las piernas, principalmente si éstas suelen hincharse.





- Si se encuentra afectada alguna parte del cuerpo por hinchazón, dolor u otra causa, se deberá comenzar a vestir a la persona por la parte afectada y al desvestirla se deberá hacer al revés. Es decir, se deberán quitar las prendas de las extremidades no afectadas primero y luego las de la parte afectada.
- Si la persona permanece en cama, se le puede solicitar autorización para cortar las remeras y camisones por la espalda, para facilitar la colocación y evitar las lesiones en la piel debido a las arrugas y dobleces.
- Aun cuando la persona esté la mayor parte del día durmiendo es importante que esté vestida con ropa habitual, principalmente, para cuidar su intimidad.

La movilización y las transferencias

¿Por qué es importante el movimiento del cuerpo?

- Porque favorece el cuidado del cuerpo y la funcionalidad.
- Porque evita y retrasa la aparición de complicaciones como atrofia de músculos, rigideces articulares, úlceras por presión, dolores, etc.
- Porque colabora en el bienestar y la seguridad.





Puntos generales a tener en cuenta

- Es necesario saber hasta qué punto la persona enferma se puede mover por sí sola y cuánto la tendremos que ayudar.
- Es importante invitar a que la persona participe en esta tarea, estimulando su autonomía.
- También es importante anticiparle lo que se va a realizar.
- Los movimientos deben realizarse con la coordinación del cuidador, que es quien debe dar la indicación en voz alta, por ejemplo: “a la cuenta de tres: uno, dos, tres”, para que sea claro para ambos cuando lo deben hacer y para que puedan hacerlo a la vez.
- El cuidador debe prestar atención a la propia postura para realizar la movilización o transferencia: mantener espalda recta, las rodillas flexionadas y los pies separados.
- Es conveniente realizar movimientos lentos, evitando las fricciones y las rotaciones de la espalda.
- Se debe estar lo más cerca posible de la persona que se va a movilizar.
- Es recomendable realizar cambios de posición cada dos horas. Para recordarlo es conveniente asociarlo con otra actividad de rutina, por ejemplo, cuando la persona toma sus comidas se la puede posicionar boca arriba, si mira algún programa de televisión siempre a la misma hora, se la puede posicionar de costado hacia la pantalla, etc. También se pueden utilizar alarmas que recuerden que es necesario realizar el cambio de posición cada cierto tiempo.
- Las posiciones en las que se puede ubicar a la persona pueden ser: boca arriba, laterales (de costado derecho e izquierdo) y sentada al borde de la cama, en silla de ruedas y en silla común.





- También se puede elevar el respaldo de la cama en diferentes puntos.
- Hay que recordar que cualquier almohada que se coloque para mejorar la postura o para generar confort no debe permanecer en el mismo lugar por más de dos horas, ya que puede lastimar esa zona.
- Si la cama tiene ruedas, se deben colocar los frenos antes de realizar la movilización.
- Recordar que es más sencillo realizar las transferencias cuando las superficies están niveladas, es decir cuando la silla en la que está sentada la persona tiene la misma altura que la silla a la que se la quiere ayudar a pasar. Se requerirá más trabajo y será más difícil cuando la superficie en la que la persona está sentada tiene menor altura que la superficie a la que se la quiere transferir.
- Se debe evaluar la movilización a realizar, si la exigencia física es muy grande para el paciente no hay que hacerla y se debe solicitar ayuda para no correr riesgos de golpes y caídas.
- Si la movilización genera síntomas, se debe dar medicación analgésica de rescate 20 minutos antes de iniciar la actividad.





Movilización en la cama

Preparación de materiales y del ambiente

- Existen varios elementos técnicos de ayuda que se pueden usar según la necesidad, favoreciendo la seguridad de la movilización y transferencia, como por ejemplo: zalea para cama, cama ortopédica, colchón de aire, barandas, bastón, tripode, andador, silla de ruedas.
- Se debe armar siempre la cama con zalea de tela para facilitar la actividad. La zalea puede ser una sábana doblada por la mitad y debe estar ubicada desde los hombros hasta los muslos de la persona en cama.

Cómo realizar la movilización de forma correcta

- Para la movilización, si se puede, es conveniente pedir ayuda a otra persona y situarse uno de cada lado de la cama.
- Se deben retirar la ropa superior de la cama y las almohadas.
- Si el cuidador tiene ayuda, se deben situar uno de cada lado de la cama, deben tomar ambos lados de la zalea bien cerca del cuerpo de la persona acostada y, realizar el movimiento hacia el lado de la cama que desee (costado, cabecera, etc).
- Para el ascenso en la cama, si la persona acostada puede colaborar, se le debe pedir que coloque sus brazos cruzados en el pecho, que doble sus piernas y que se empuje con ellas para arriba.





- Si el cuidador está solo se debe ubicar en el respaldo de la cama, debe tomar la zalea a la altura de los hombros para ascender a la persona. También puede colocarse desde un lateral, cruzar un brazo por debajo de la espalda de la persona hasta la axila opuesta, con el otro brazo tomar la axila próxima y levantarla.
- Puede utilizar pequeñas almohadas que permitan elevar los talones para evitar la presión del colchón sobre los mismos. También puede colocar almohadas entre los pies y la piéscera de la cama, para evitar que estos caigan por el peso de la sábana y por la misma gravedad.

Posición correcta de costado

- Para la movilización al lateral la persona debe encontrarse próxima al borde opuesto al que va a girar, para que al correrla tenga lugar suficiente.
- El cuidador se debe situar del lado sobre el cual la persona va a girar. En primer lugar, se debe separar el brazo que está sobre el lateral hacia el que la persona va a girar, para que no quede apretado debajo del cuerpo. Si la persona se encuentra en condiciones de colaborar, se le puede pedir que con el otro brazo intente cruzar su cuerpo o agarrar la baranda de la cama. Debe doblar la pierna opuesta al lateral que va a girar. Luego se debe tomar a la persona desde el hombro y desde la cadera opuesta hacia dónde





se va a dar vuelta o desde la zalea, y realizar con un movimiento el giro de costado.



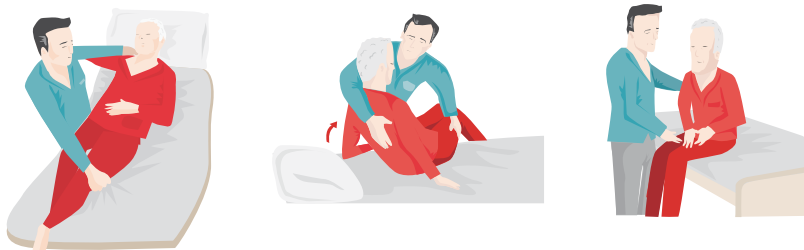
- La cabeza debe estar alineada con la columna. Se debe colocar una almohada debajo de la cabeza y el cuello.
- La pierna que queda por debajo del cuerpo debe permanecer extendida y la que queda por arriba, flexionada. Hay que colocar una almohada entre las piernas para alinear la cadera y disminuir el roce.





Movilización de posición acostada a sentada en la cama

- Hay que envolver las piernas por detrás de las rodillas con un brazo y con el otro hay que sujetar el tronco desde la espalda, nunca desde el cuello.
- Con un movimiento coordinado se debe sentar a la persona subiéndole el tronco a la vez que se bajan las piernas de la cama.
- Es importante observar si la persona puede mantenerse sentada o si tiende a caerse hacia algún lado. En ese caso, se debe tener elevado previamente el respaldo de la cama lo más posible, para que pueda apoyarse. Se pueden colocar almohadas en la espalda hasta que hagan tope con la baranda de la cama.
- Para acostarlo, se debe realizar la maniobra en sentido contrario.



Cuando una persona se sienta luego de estar mucho tiempo en cama es posible que tenga mareos, sudoración o que aparezcan cambios de coloración de la piel. Si luego de un breve período, de entre 5 y 7 minutos, estos cambios no ceden, se debe volver a acostarla.





Movilización de la cama a la silla

- Coloque la silla pegada a la cama. En lo posible debe trabarse con la pared o con un mueble para que no se corra para atrás.
- La pierna más fuerte o no afectada de la persona a asistir debe quedar del lado de la silla donde se va a sentar y será sobre la que se cargará más peso.
- La persona debe estar sentada de frente al borde de la cama. Se le debe explicar que debe tomar al cuidador con los brazos por la espalda, como en un abrazo, por encima de los hombros. El cuidador también debe tomarlo por la espalda, como en un abrazo, pero con las manos a la altura de los glúteos para poder sujetar el pantalón, si es necesario.
- Dado que va a salir de la cama, es importante que tenga calzado adecuado (ver: “Vestido”, página 44). Hay que ayudar a que deslice la cola sobre el borde de la cama hasta que toque con ambos pies el piso. Luego, empujar levemente sus muslos para aumentar el contacto de los pies con el piso.
- Se debe inclinar el tronco de la persona hacia delante y levantarlo hacia arriba.
- El cuidador debe utilizar sus rodillas y pies para bloquear a la persona, evitando que se deslice hacia adelante, mientras lo acompaña con un movimiento hacia la silla.
- En ese momento se debe sentar a la persona. Mientras desciende hacia la silla, el cuidador debe llevar su cola y el peso de su cuerpo hacia atrás y flexionar las rodillas, para no caerse hacia adelante.
- Se debe utilizar una silla de respaldo alto, almohada en el asiento, cuña o almohada pequeña para separar las rodillas.
- Hay que colocar a la persona en una postura erguida, con las caderas, rodillas y tobillos a 90°. Se puede utilizar apoyapiés para favorecer esta posición.





Ante una posible caída

- Si la persona comienza a caer y no puede contenerla, es conveniente que el cuidador no se resista, sino que acompañe suavemente la caída y la proteja de una posible lesión.
- Hay que asegurarse de proteger la cabeza de la persona para que no se golpee con el piso.
- Una vez que lleguen al piso, el cuidador debe tomarse unos segundos para calmarse, calmar a la persona y verificar que ambos estén bien.
- En el caso de que la caída provoque un accidente mayor, golpes y/o lesiones, se debe llamar rápidamente a urgencias sin movilizar a la persona.

Autoras: Lic. Valeria Soledad Illán
Lic. Virginia S. Sosena





4

La alimentación y la nutrición



Alimentación y nutrición son términos diferentes. La nutrición hace referencia a la necesidad que tenemos como seres vivos de alimentarnos y a la serie de fenómenos fisiológicos e involuntarios que ocurren en nuestro organismo para transformar los nutrientes que hemos ingerido en la energía que necesita nuestro cuerpo para funcionar. La alimentación se refiere al conjunto de actos voluntarios y conscientes que van dirigidos a la elección, preparación e ingesta de alimentos. La alimentación se asocia a un fenómeno social y cultural. El contexto sociocultural en el que vivimos nos lleva a compartir una comida en la mesa y comer en abundancia. La comida nos da felicidad.



¿Qué es el síndrome de anorexia caquexia?

Es el síndrome caracterizado por la falta de apetito (anorexia) y adelgazamiento extremo con gran pérdida de masa muscular (caquexia), en pacientes con cáncer u otras enfermedades graves. Se presenta en más de la mitad de los enfermos con cáncer avanzado.

La anorexia, o falta de apetito, puede ser producto de múltiples causas, algunas corregibles y otras permanentes, progresivas e irreversibles.

La falta de apetito puede ser causada por progresión de la enfermedad de base o por su tratamiento, debido a:

- Sustancias producidas por las células tumorales que actúan tanto a nivel del cerebro como de otros tejidos, produciendo el adelgazamiento del paciente.
- Náuseas, vómitos.
- Constipación.
- Enlentecimiento del proceso digestivo.
- Irritación, lesiones e infecciones de la boca.
- Obstrucciones en el tubo digestivo (en el caso de tumores de cabeza, cuello, esófago, estómago).
- Infecciones o deshidratación.
- Tratamientos específicos (quimioterapia, radioterapia).





En la mayoría de los casos, la falta de apetito es una expresión de la enfermedad avanzada y progresiva y forma parte de su desarrollo natural.

Es importante comprender cómo y por qué se produce este síndrome, porque esto ayudará a disminuir la angustia en el enfermo y en los familiares.

No está demostrado que los productos inductores del apetito, las vitaminas ni los suplementos alimentarios mejoren el estado nutricional del paciente, ya que lo que produce el adelgazamiento no se debe a la cantidad de calorías que se ingieren.

¿Qué se puede hacer con la alimentación según la etapa de la enfermedad?

Hay que hacer una diferencia entre aquellos pacientes que tienen una enfermedad que no puede curarse, pero que llevan a cabo una vida cotidiana relativamente activa, es decir, que se levantan, realizan tareas de la casa o algún trabajo que no requiere gran esfuerzo, de los enfermos que pasan la mayoría del tiempo en cama y cuyas energías se van agotando de a poco.

En el caso de los enfermos que pueden mantener una vida cotidiana activa, deberán tener un aporte nutricional adecuado a su gasto energético diario.

En las personas con enfermedad avanzada, que pasan la mayoría del tiempo en cama, la alimentación se orientará a lo que ellas deseen y toleren y no se realizará en función de obtener un aporte calórico. En muchos de éstos casos el síndrome de anorexia caquexia está presente.





Si bien muchas veces es difícil tomar decisiones sobre la alimentación, se debe tener en cuenta que siempre se puede consultar al personal del equipo terapéutico para orientarse y aclarar las dudas.

Algunas creencias erróneas

Algunos de los temores, dudas y creencias más frecuentes en los familiares o cuidadores son los siguientes:

- Si no come, morirá antes.
- Si no le doy de comer, siento que no hago nada por él/ella.
- Lo veo muy flaco y débil, entonces le insisto para que coma.
- Siento que comer le hace bien, lo pondrá más fuerte y disminuirá su cansancio.
- No está bien, pero al menos que coma un poco.
- No quiero que muera de hambre.
- Si come va a mejorarse y podrá hacer nuevos tratamientos.





Medidas generales

- Explicar a la persona enferma por qué ha disminuido el apetito, si es que lo pregunta.
- No se debe establecer un horario de comidas, el enfermo debe comer cuando lo pida.
- Ofrecer la opción de alimentarse varias veces en el día.
- Es aconsejable elegir como comida principal la del mediodía, disminuyendo la cantidad de alimento en otras ocasiones.

Tener en cuenta

1. Preparación de la comida

- Intentar que el paciente, si lo desea, participe en todas las actividades de elaboración de las comidas, siempre que esto no le demande un esfuerzo excesivo y que no conlleve peligro. Puede ayudar a comprar, a preparar alimentos, a poner la mesa, recoger los cubiertos, etc.
- Evitar que el enfermo sienta el olor de la comida al cocinar o cualquier otro olor (perfume, desodorante ambiental, etc.), ya que esto puede disminuir aún más el apetito y causarle náuseas.
- Es recomendable realizar comidas trituradas con salsas y purés, ya que facilitan la masticación y deglución.
- Se deben evitar las comidas muy saladas.
- Si la persona tiene dificultad para deglutir se puede modificar la consistencia de los alimentos. Se pueden utilizar espesantes de cocina como el almidón de maíz, la gelatina sin sabor o espesantes comerciales que se consiguen en farmacias.





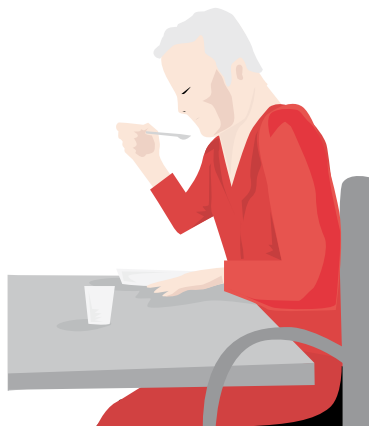
2. Antes de comer

- Crear un ambiente aireado, tranquilo y amigable.
- Para comprobar si la persona tiene algún malestar como dolor, náuseas o angustia, hay que preguntarle cómo se siente y si hay algo que se pueda hacer para que se sienta más confortable.
- También hay que preguntarle si siente hambre o si prefiere no ingerir alimentos por el momento. En el caso de que sienta hambre preguntarle qué prefiere comer.
- Si no desea comer no se debe insistir, hay que tranquilizarlo y acompañarlo para que no se sienta presionado.
- Si el enfermo presenta sensación de sequedad bucal, se debe realizar higiene bucal, estimular la ingesta de líquidos, consumo de helados de agua frutales, utilización de trozos de hielo molido, caramelos o chupetines ácidos (de preferencia dietéticos), trozos de frutas frescas, alimentos fríos y evitar los alimentos secos.
- En presencia de boca dolorosa evitar alimentos ácidos, muy salados, picantes y calientes. Controlar el dolor consultando al médico o suministrando una dosis analgésica de rescate 20 a 30 minutos previos a comer.
- Utilizar vajilla liviana para facilitar que las personas débiles la puedan usar.
- Usar platos pequeños.
- Evitar poner demasiados alimentos o porciones demasiado grandes en el plato.
- No forzar al enfermo a ingerir alimentos sino tiene apetito, esto podría provocarle mayor ansiedad.





- Posicionar correctamente a la persona.



Postura correcta para comer sentado en la mesa.



Postura correcta para comer sentado al borde de la cama.

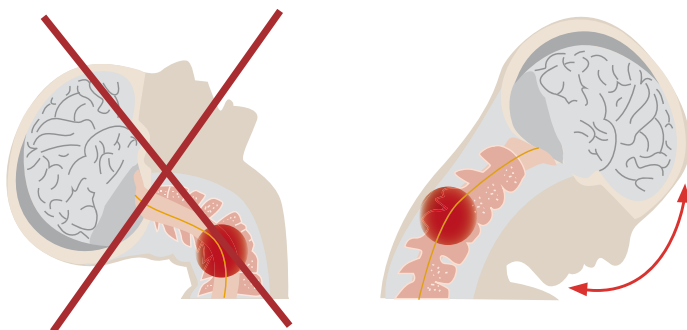




3. Durante la comida

- Apagar la televisión y reducir cualquier fuente de distracción.
- Ofrecer al paciente no sólo agua, sino también leche, jugos de fruta, licuados con leche o helados.
- Brindar líquidos y sólidos por separado.
- Condimentar bien los platos con las especias que le gusten o con limón o azúcar.
- Aconsejarle al paciente que mastique lento y pausado.
- Intentar, siempre que sea posible, que el paciente coma con el resto de la familia. Si el paciente deambula es aconsejable que se levante y no coma en la cama o en la habitación.
- En el caso de los pacientes que tienen poca movilidad y que pasan mayor tiempo acostados, se debe elevar la cabecera para favorecer la digestión o sentarlo en el borde de la cama, de ser posible.
- El paciente debe comer y beber siempre bien sentado. Los pies deben estar apoyados y el tronco debe mantenerse recto.
- La mesa y las sillas en que coma deben facilitar una buena postura. Se debe evitar que la persona coma en mesas demasiado bajas o demasiado altas.
- Nunca se debe tragar con la cabeza inclinada hacia atrás, ya que esto aumenta el riesgo de que el alimento pase a las vías respiratorias y produzca atragantamiento. Se recomienda flexionar ligeramente la cabeza hacia delante en el momento de tragar, con el fin de contribuir a la estimulación del reflejo de la deglución.





- Debe evitarse tragar con la cabeza girada hacia un lado, por ejemplo, hablando con una persona que se encuentre a un costado. También se debe evitar que el paciente beba directamente de una botella.
- Las personas con dificultad para mantener una postura correcta, como aquellas que tienen temblor cefálico o dificultad para sostener el tronco, entre otras cosas, pueden necesitar adaptadores y elementos específicos como cabezales, vasos especiales, etc.
- Cuando el paciente no se puede levantar de la cama para comer o beber, se lo debe incorporar de manera que la cabecera quede inclinada hacia adelante. Hay que procurar, igualmente, que la espalda del paciente esté completamente recta y que la cabeza esté ligeramente inclinada mediante un almohadón colocado detrás. Hay que elevar levemente las rodillas, se puede poner un almohadón por debajo de las piernas para lograrlo.





4. Luego de comer

- Se debe higienizar la boca, la dentadura y las prótesis dentales.
- Para facilitar la digestión se debe esperar por lo menos media hora para que la persona vuelva a acostarse.

Tratamiento farmacológico de la falta de apetito o anorexia

Existe medicación específica para tratar la falta de apetito y medicación para tratar los síntomas que la pueden estar generando.

Para estimular el apetito el médico/a le puede indicar corticoides o el acetato de megestrol.

Para mejorar la distensión abdominal, náuseas y vómitos se utiliza la metoclopramida (Reliveran®).

Estas medicaciones se indican si la falta de apetito es un problema para el paciente y la misma le causa sufrimiento. Si el enfermo comprende por qué no siente hambre y esta situación no es un factor que altere su calidad de vida, no es necesario indicar estimulantes del apetito.





Si la falta de apetito es un problema para el enfermo, el médico le indicará un estimulante por un período de tiempo corto, aproximadamente dos semanas, y evaluará si hubo respuesta al tratamiento. Si estas medicaciones no causan alivio del síntoma se suspenderán.

Recuerde que el objetivo de utilizar estas medicaciones no es la ganancia de peso sino la mejoría del apetito.

Conclusiones

- Un paciente con una enfermedad muy avanzada no morirá de hambre por más que esté inapetente y no pueda ingerir alimentos. La falta de apetito es una consecuencia del avance de la enfermedad.
- En caso de no sentir apetito, no se debe insistir en ofrecer alimentos, esto sólo generará rechazo y malestares físicos, como náuseas o vómitos.
- En etapas avanzadas de la enfermedad, puede ocurrir que lo que antes era del agrado del paciente ya no lo sea tanto. El gusto puede verse alterado y las preferencias pueden cambiar.
- Es importante no alentar ni crear falsas expectativas en la persona enferma. No se le deben decir frases como: “si comés vas a sentirte mejor, vas a estar menos cansado, vas a poder caminar, vas a poder curarte, vas a poder hacer quimioterapia”. Esto sólo le generará expectativas irreales que podrían entorpecer el cuidado adecuado.





- Es importante saber que si el paciente no desea alimentarse no se debe sentir culpa ni se debe sentir que se lo abandona o descuida. En ese momento, lo importante es estar atento y disponible ante lo que sea necesario para él.
- Si comer le produce algún malestar, se debe consultar al equipo asistencial.
- Los tratamientos para aumentar el apetito que puede recibir el enfermo estarán determinados por la fase de la enfermedad en la que se encuentra y su estado general, y se adecuarán a sus deseos y decisiones.
- Siempre se deben consultar todas las dudas y preocupaciones con el equipo terapéutico, que es el encargado de guiar al cuidador con respecto a lo que es conveniente hacer.
- La alimentación debe adaptarse para que proporcione placer, bienestar y confort.
- Hay que recordar que lo más importante es que siempre se deben respetar las decisiones y la autonomía del paciente.

Autoras: Lic. Silvina Dicattarina
Dra. Carolina Bonsaver



5

La hidratación



El cuerpo está conformado por agua en un 70%. Sin embargo, en ancianos o pacientes con algunas enfermedades progresivas y avanzadas, el porcentaje de agua disminuye.

La hidratación debe asegurar un aporte adecuado que permita la eliminación de toxinas, algunas de ellas derivadas del metabolismo de fármacos como la morfina, a través de la producción de orina.



Tanto la deshidratación como el exceso de líquidos son situaciones que deben evitarse. Entre las causas más frecuentes de deshidratación podemos mencionar la disminución del deseo de ingerir líquidos por el avance de la enfermedad y la presencia de síntomas como náuseas, vómitos, constipación o confusión. Con respecto al aporte excesivo de líquidos es necesario tener en cuenta, que en algunos enfermos puede empeorar los síntomas.

Hidratación por vía oral

- Es la vía de preferencia para que el enfermo se hidrate.
- Se recomienda proporcionar líquidos a temperaturas frescas en lugar de líquidos tibios o calientes.
- Si existe dificultad en la deglución, los líquidos pueden espesarse con sustancias específicas que cambian la consistencia pero no el sabor, mejorando la deglución y así prevenir el paso del líquido a las vías respiratorias.
- La enfermedad o los tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia cambian el sentido del gusto, por lo que hay que adecuar la elección de las bebidas según la preferencia y tolerancia del enfermo.
- Hay que tener en cuenta que pueden aparecer lesiones en la boca que impidan recibir líquidos con características ácidas, picantes o saladas.





Si se tienen en cuenta las preferencias del enfermo, entendiendo que lo que más le agrada es lo que más va a tomar, esto hará más fácil la ingesta de líquidos por boca.

Hidratación por vía subcutánea

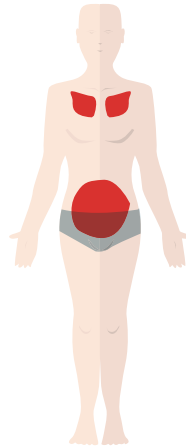
Se realiza a través de una aguja que se coloca por debajo de la piel en el tejido subcutáneo, que es un tejido blando y graso.

La colocación de esta vía es fácil, sencilla, segura y puede llevarse a cabo en el domicilio, tanto por personal entrenado como por un familiar o un cuidador que haya recibido las instrucciones de cómo hacerlo. Este tipo de vía se utiliza cuando los líquidos y medicamentos no pueden ser ingeridos por boca.

A diferencia de la vía endovenosa, este es un procedimiento que no genera tanto dolor. Una vez colocada, este tipo de aguja es más cómoda, requiere menos cuidados, presenta menos complicaciones y, al ser más duradera, necesita menos recambios.

La aguja que se utiliza es muy pequeña y se debe colocar en el tórax o abdomen, ya que en estas zonas hay mayor cantidad de tejido subcutáneo que facilita la hidratación. A diferencia de cuando se utiliza para aplicar medicación, no se debe colocar en los brazos y muslos, ya que en estas zonas la hidratación puede resultar dolorosa.

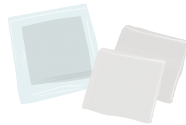
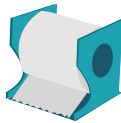




¿Como se realiza la hidratación subcutánea?

Materiales a utilizar:

- Alcohol 70%, gasas, cinta hipoalergénica o apósito transparente.

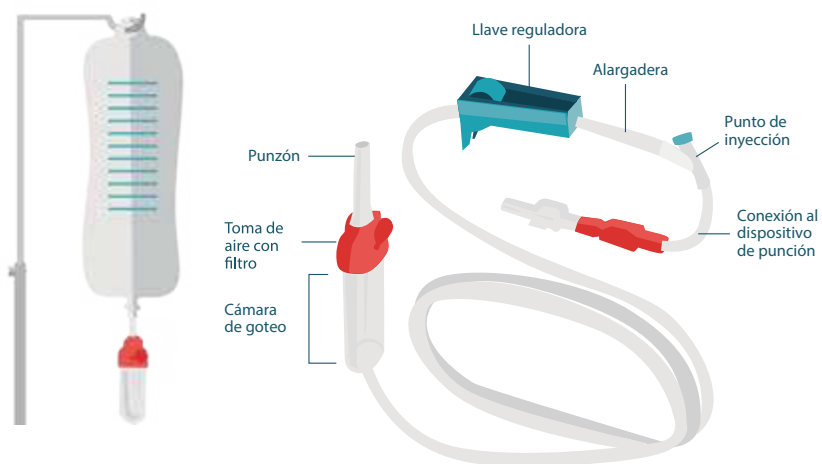




- Aguja mariposa tipo butterfly N° 21 o catéter tipo Abbocath.



- Envase de 500 ml de solución fisiológica que se conecta a una guía de macrogotero o microgotero.





Pasos

1. Lavarse las manos con agua y jabón.
2. Elegir el lugar de colocación: piel sana lejos de heridas y que no haya recibido radioterapia.
3. Realizar limpieza de la piel en forma circular, desde el centro a la periferia, ejerciendo cierta presión y utilizando una gasa estéril embebida en alcohol 70%. Esperar 3 minutos para que el alcohol se seque y cumpla su tiempo de acción.
4. Formar un pliegue de piel y tejido subcutáneo, sin llegar a tomar músculo, e insertar la aguja en un ángulo de 30 a 45 grados, hasta las alas de la mariposa.

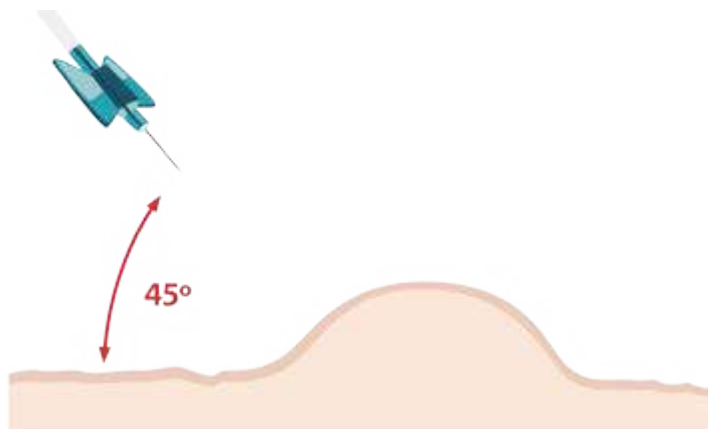


Pellizco correcto

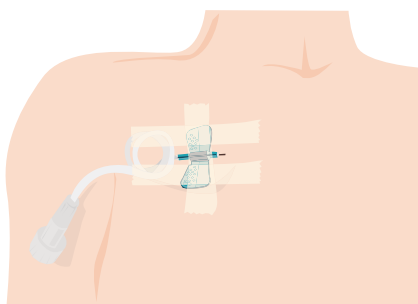


Pellizco incorrecto

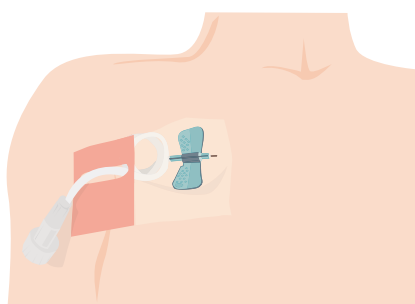




5. Fijar la mariposa a la piel con cinta adhesiva, preferentemente hipoalergénica, o con apósito transparente autoadhesivo. En caso de usar cinta adhesiva, colocarla en forma de H sin cubrir el punto de inserción.



Fijación de aguja subcutánea con cinta adhesiva hipoalergénica.

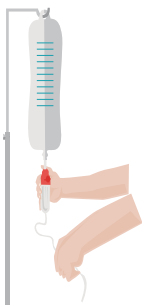


Fijación de aguja subcutánea con apósito transparente autoadhesivo.

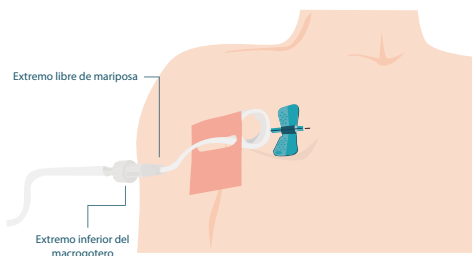




6. Abrir el envase de la solución fisiológica y conectarlo con el punzón del gotero. Hacer pasar el suero fisiológico por la vía del macrogotero, comprobando que circule correctamente.



7. Luego, conectar el extremo inferior de la guía del macrogotero al extremo libre de la mariposa.



8. Colgar el frasco de la solución a una altura por encima del nivel del paciente.
9. Iniciar el goteo de líquido de manera lenta. A medida que ingresa se formará un habón, que es un bulto o hinchazón que se produce por debajo de la piel, y que luego se irá absorbiendo de a poco.
10. En general, para hidratación se indican 2 frascos de 500 ml por día (1000 ml= 1 litro). Lo máximo tolerado a infundir a través de una aguja es de 1500 ml (1,5 litros) por día.





11. La cantidad de líquido a pasar puede ser entre 7 gotas a 21 gotas por minuto. Si no cae el líquido hay que movilizar cuidadosamente el extremo libre de la mariposa, subir el frasco de solución fisiológica para facilitar la caída o cambiar el ángulo de inserción de la aguja.

- 1 frasco de 500 ml por día pasa a 7 gotas por minuto o 2 gotas cada 15 segundos.
- 2 frascos de 500 ml (1000 ml por día) pasan a 14 gotas por minuto o 4 gotas cada 15 segundos.
- 3 frascos de 500 ml (1500 ml por día) pasan a 21 gotas por minuto o 5 gotas cada 15 segundos.

Importante

Siempre debe estar visible el sitio de punción para identificar si hay salida de líquido, sangrado, enrojecimiento (eritema) o ulceración de la piel. En caso de que algunas de estas cosas ocurran, se debe consultar a la enfermera/o o médica/o y es posible que se deba cambiar la ubicación de la aguja mariposa.

La infusión produce hinchazón (infiltración o habón) en la zona de la piel en donde se realiza, esto es esperable y normal, no significa que la vía este infiltrada y deba ser cambiada. Luego, ese líquido acumulado, lentamente va a ser absorbido y distribuido por todo el cuerpo. Si esta hinchazón es muy grande o produce dolor, se deberá cerrar el goteo por un rato hasta que el líquido se absorba y luego se puede volver a abrir.

En general, las agujas duran entre 4 a 7 días, pero pueden durar más tiempo. Mientras no aparezcan molestias o complicaciones puede dejarse la misma aguja.





Puntos a tener en cuenta

- Siempre es preferible la ingesta de líquidos por boca, salvo que exista algún problema que lo impida y, en ese caso, se utiliza la hidratación subcutánea.
- La hidratación del paciente esta compuesta por todos los líquidos que ingiere durante el día, no sólo el agua. Es decir, la cantidad diaria de líquido que incorpora debe calcularse teniendo en cuenta el agua, las infusiones (café, mate, té), la leche, las sopas, los licuados, el yogurt bebible, la gelatina, el helado, los sorbos de líquidos para tomar la medicación y la solución fisiológica indicada por el médico.
- Los requerimientos de líquidos se indicarán según la condición de cada paciente. Es importante comprender que en una persona en situación de enfermedad, que está acostada casi todo el día o que no tiene fuerzas para levantarse de la cama, los requerimientos son mucho menores a los de una persona con actividad diaria normal o a los de una persona sana. En un paciente con cáncer avanzado no se requerirán aportes mayores a un litro de líquido por día.
- En una persona que mantiene sus actividades diarias conservadas, se aconseja una ingesta de líquidos habitual, de un litro y medio a dos litros por día, dependiendo de la cantidad de líquido que elimine (orina, sudoración, diarrea, etc).
- En los últimos días de vida se producen cambios en el organismo que impiden, a pesar de la hidratación, la eliminación de sustancias de desecho por medio de la producción de orina. La decisión de hidratar en este momento será consensuada entre el equipo terapéutico, el enfermo y la familia. Si se indica hidratación, suele ser poca cantidad, entre 500 ml y no más de 1 litro por día, ya que mayores volúmenes pueden ser perjudiciales, por ejemplo, se pueden desarrollar edemas (hinchazón generalizada) o secreciones respiratorias.

Autoras: Lic. Cynthia Elena Biondi
Lic. Clara María Cullen



6

La medicación



¿Qué debe saber un cuidador acerca de la medicación?

- Es importante saber si la persona enferma tiene antecedentes de algún tipo de alergia, en ese caso se debe avisar al médico.
- No se deben administrar medicamentos que no hayan sido indicados por el médico. Nunca se debe suministrar medicación recomendada por conocidos o familiares, aún si son de venta libre.

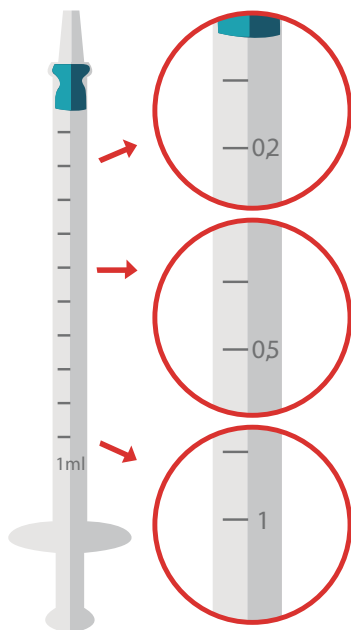
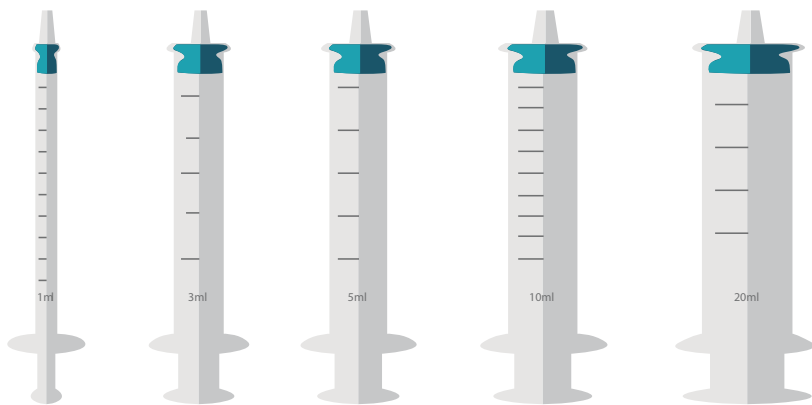


- La medicación no debe ser suspendida sin consultarlo con el médico.
- Las medicaciones deben guardarse lejos del alcance de los niños/as o de las personas que están confusas. Es recomendable preguntarle al médico o farmacéutico cuáles deben mantenerse refrigerados en la heladera (nunca en el freezer).
- Las fechas de vencimiento de las medicaciones deben revisarse periódicamente y no deben utilizarse si ya están vencidas.
- Se debe consultar si al comenzar a tomar una medicación la persona enferma empieza a estar confusa, a ver cosas que no existen o a comportarse de manera rara o inhabitual. También si le produce efectos no esperados o no causa mejoría.
- Se debe avisar al equipo tratante si la persona toma medicación alternativa cómo hierbas medicinales u otra.
- Se debe estar atento para solicitarle al médico/a las recetas 1 a 2 semanas antes de que se acaben las medicaciones.

Consejos prácticos

- Es recomendable hacer una lista o registro con las medicaciones que deben ser suministradas, en el que deben figurar formas farmacéuticas, es decir, si son comprimidos, soluciones, gotas, supositorios o inyecciones, así como también las dosis y los horarios.
- Antes de manejar la medicación se deben lavar bien las manos con agua y jabón.
- Si la persona enferma está medicada con soluciones o jarabes, se debe medir la cantidad recetada con una jeringa. Las jeringas vienen de 1 mililitro (jeringa de insulina), de 3, 5, 10 y 20 mililitros.

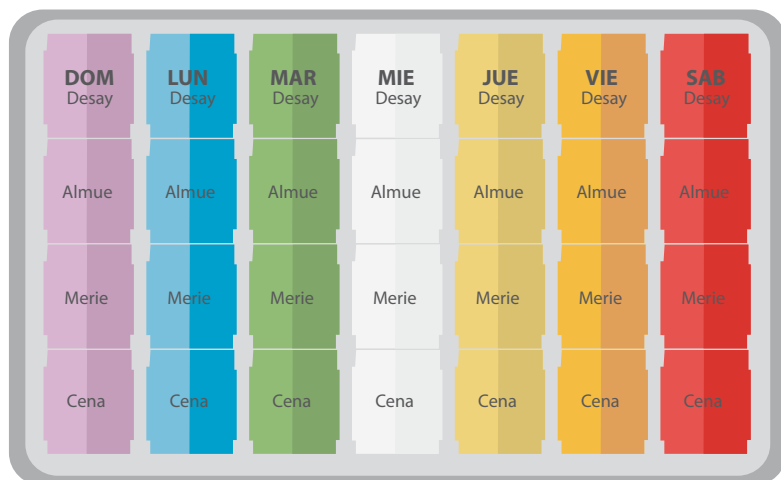






Medicación por boca o vía oral

- Se debe ofrecer un sorbo de agua o jugo antes de la dar la medicación, para lubricar la boca y que el paciente pueda tragarla mejor.
- Si la medicación es líquida y el gusto impide que pueda ser deglutida, se debe mantener en la heladera y hay que mezclarla con jugos o líquidos saborizados. Se deben variar los líquidos con los que se la mezcla, para que el enfermo no se acostumbre y luego los asocie con el gusto desagradable.
- Para organizar la medicación en comprimidos, se pueden utilizar dispensadores de pastillas, también llamados “pastilleros”, que existen de varios modelos. Los mejores son los semanales de cuatro tomas.





- Si la persona tiene problemas para tragar la medicación en comprimidos es aconsejable consultar con el farmacéutico/a o médico/a, para saber si esa medicación viene en forma de solución o jarabe, o se puede mezclar el comprimido con puré de manzana, mermelada, helado o cualquier otra sustancia que ayude a la deglución. Algunos comprimidos pueden ser triturados y luego mezclados.
- Si la persona enferma está medicada con morfina, oxicodona u otro fármaco en comprimidos de liberación prolongada, no deben triturarse. Hay que asegurarse de que la persona los trague con un sorbo de agua y no los mastique.

Al dar medicación por boca hay que asegurarse de que la persona enferma esté bien sentada.
No se debe dar la medicación con la persona acostada, somnolienta o inconsciente, ya que podría atragantarse.

Medicación en parches transdérmicos

- Los parches deben aplicarse en una zona limpia y seca de la piel, puede ser tanto en el pecho como en la espalda y por arriba de la cintura (zona donde hay mejor absorción).
- El parche no debe aplicarse sobre piel quemada, con cortes o irritada, tampoco sobre zonas corporales con dolor.
- Antes de colocar el parche, se debe limpiar la zona con agua, sin jabón ni alcohol, y luego secarla bien.





- No se debe afeitar la zona en donde se va a colocar el parche. Si tiene vello hay que cortarlo con tijera.
- Tratar de no tocar la parte adhesiva del parche al ponerla sobre la piel. Luego presionar el parche con la palma de la mano por 20 a 30 segundos, asegurándose de que los bordes estén en contacto con la piel.
- Luego de aplicar el parche, volver a lavar las manos.
- Al colocar un parche nuevo, primero se debe retirar el parche viejo y cambiar la zona de aplicación, para evitar que la piel se irrite.
- Si por accidente, el parche se sale o la piel debajo del mismo se irrita, hay que cambiarlo y colocar otro en otra zona.
- Se debe llevar un registro en el que consten el día y la hora de colocación de cada parche y cuándo tiene que ser cambiado. Se puede escribir la fecha de colocación sobre el parche.
- Cada parche, según la medicación que contenga, debe ser cambiado a un intervalo de tiempo específico y fijo. Se debe consultar cuántos días de duración tiene cada uno y cuándo hay que cambiarlo.

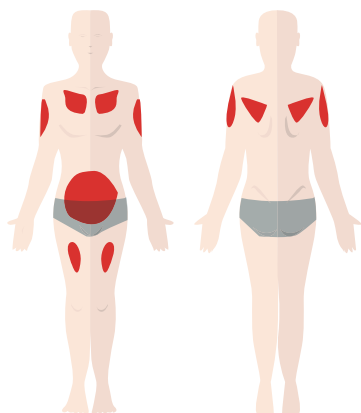
Medicación por vía subcutánea

Subcutáneo significa por “debajo de la piel”. La mayoría de las medicaciones que controlan los síntomas pueden ser dadas de esta forma. Para aplicar la medicación de manera subcutánea se debe colocar una aguja por debajo de la piel (ver Capítulo 5: “Hidratación por vía subcutánea”, página 69).





La aguja que se utiliza es muy pequeña y se inserta en general en el tórax o abdomen, pero también puede colocarse en los brazos, muslos y dorso.

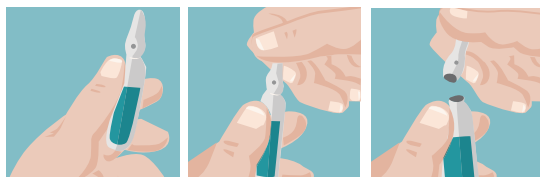


Puede ser que el enfermero/a explique cómo cargar la medicación en una jeringa desde una ampolla e inyectarla en la vía subcutánea o dejar las jeringas que sean necesarias ya cargadas.

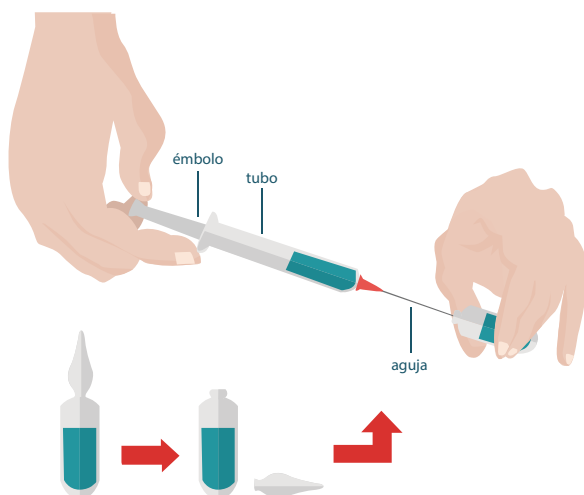
Las ampollas contienen un medicamento inyectable en forma líquida y están disponibles en diferentes dosis. Las ampollas se fabrican con vidrio y presentan un cuello en embudo prelijado, que debe romperse para obtener el medicamento. El anillo de color alrededor del cuello permite localizar el lugar del prelijado en la ampolla.

Es conveniente, al realizar esta maniobra, proteger las manos con un algodón o toalla limpia





Una vez abierta la ampolla se la debe inclinar de manera que se pueda introducir la aguja conectada a la jeringa. Luego, se debe mover el émbolo hacia atrás para aspirar el contenido de la ampolla y que pase al cuerpo de la jeringa.



Las medicaciones en ampollas más frecuentemente indicadas por esta vía para el control de síntomas son: morfina, metoclopramida (Reliveran®), dexametasona, haloperidol, omeprazol, butilbromuro de hioscina (Buscapina®), levomepromazina, midazolam y ranitidina.

Autora: Dra. Valeria Tedeschi



7

Cuidados de la piel y la boca



La piel

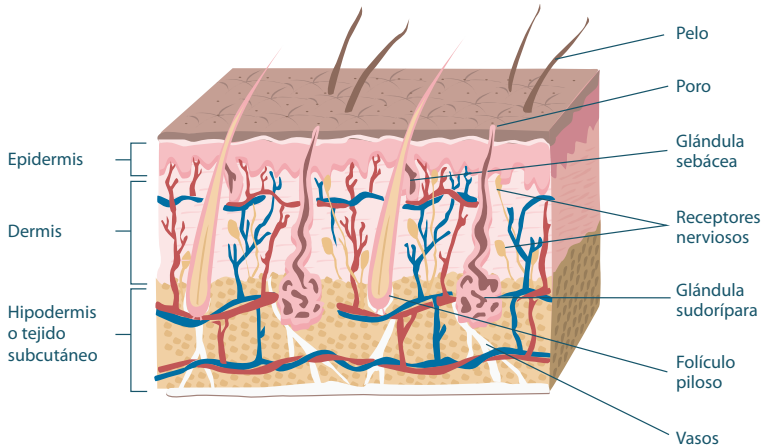
La piel es un órgano extenso del cuerpo y cumple varias funciones: transmite estímulos externos, regula la temperatura, almacena agua y grasa, y es la barrera protectora frente a agresiones externas de todo tipo.

La piel de una persona enferma o en cama está expuesta a riesgos y puede sufrir distintas lesiones que le impidan cumplir sus funciones con normalidad. Las lesiones en la piel producen dolor, generan infecciones, pueden causar complicaciones y ocasionar discapacidad grave.



Las personas que tienen mayor riesgo de sufrir lesiones en la piel son las que se mueven poco, las que pasan mucho tiempo en cama o en una silla sin cambiar de posición como los ancianos, las personas con nutrición alterada, los que tienen algún trastorno del pensamiento (demencia, confusión), los que tienen alterada la sensibilidad o las personas con incontinencia.

La piel consta de tres capas: la externa o epidermis, por debajo de esta la dermis y la más profunda, que es el tejido subcutáneo. Cada una de estas capas tiene características y funciones específicas.





Úlceras por presión (UPP) o úlceras por decúbito (UD)

Las úlceras de la piel son causas importantes de sufrimiento e incomodidad en las personas enfermas. Pueden ser erosiones superficiales que afectan la epidermis o de mayor profundidad y pueden llegar hasta el hueso. Su evolución puede ser lenta e incluso pueden no curarse. Por eso la prevención es lo más importante. Si aparecen lesiones, el cuidado requiere una atención especializada.

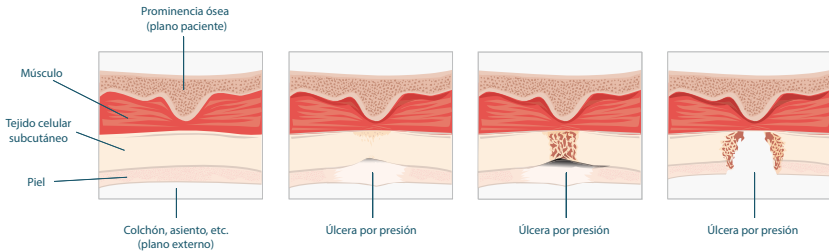
Se producen cuando no llega sangre a una zona de la piel, debido a que la misma se comprime durante un largo período. Las estructuras que comprimen la piel son los huesos, desde adentro, y el colchón o asiento, desde afuera. Cuando la presión se mantiene, las células de la piel no reciben la sangre, el oxígeno ni los nutrientes que necesitan y entonces funcionan mal o mueren. Ese mal funcionamiento de la piel es lo que provoca la úlcera. Las zonas donde aparecen con mayor frecuencia son el sacro, el coxis y los talones. Allí hay prominencias óseas y la piel es más delgada. Otra forma en que se daña la piel es con la fricción relacionada con el movimiento incorrecto de la persona en la cama.

La presión prolongada entre el hueso y el plano de apoyo y la fricción o arrastre contra la superficie causan el daño progresivo en la piel y los tejidos con la consiguiente aparición de la UPP.

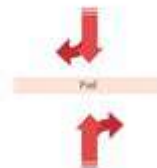




Mecanismo de formación de una úlcera por presión (UPP)



- **Presión:** cuando una persona pasa mucho tiempo en una misma posición, en la cama o en una silla, sin mover ninguna parte del cuerpo, entonces el propio peso comprime la piel entre el hueso y la superficie de apoyo.
Recomendación: cambiar a la persona de posición varias veces al día, cada 2 a 3 horas aproximadamente.
- **Fricción:** cuando se intenta moverla o cambiarla de posición mediante arrastre en la cama o silla.
Recomendación: movilizar a la persona entre 2 asistentes y levantarla sin arrastrar.
- **Cizalla:** cuando la persona acostada o sentada se desliza desde la posición hacia partes más bajas, entonces la piel y tejidos se estiran y comprimen.
Recomendación: poner apoyos o topes para limitar el deslizamiento y revisar cada 2 a 3 horas las posiciones.



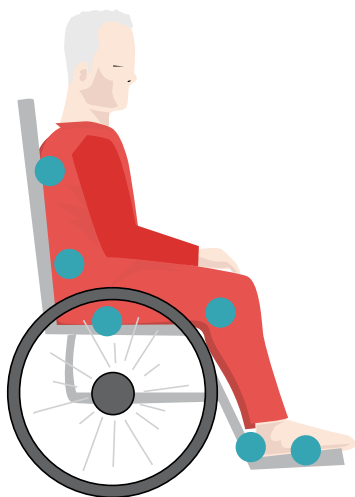
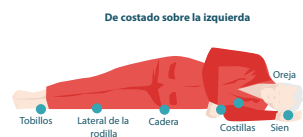


¿Dónde aparecen?

Según la posición del paciente hay múltiples zonas del cuerpo con mayor riesgo de lesionarse. Cada punto del cuerpo en contacto con otra superficie, o el contacto piel-piel, como pasa con las rodillas entre sí, debe ser controlado especialmente.

Zonas de riesgo de desarrollar úlceras por presión (UPP):

- Orejas
- Nuca
- Hombros
- Omóplatos
- Codos
- Cadera
- Glúteos
- Rodillas
- Tobillos
- Talones
- Dedos





Clasificación de las úlceras

Según las capas de tejido afectadas, las úlceras por presión se clasifican en 4 estadios o grados.

Grado 1: se ven como una zona enrojecida con bordes bien delimitados que puede o no tener inflamación, induración ó dolor local. Su forma suele coincidir con la del hueso que está por debajo y la piel está íntegra.

Grado 2, 3 y 4: se caracterizan por una lesión o erosión de la piel de profundidad y extensión variable. En las úlceras grado 2 está afectada la piel, en las úlceras grado 3 está afectado el músculo sin llegar hasta el hueso y en las grado 4, está afectado el músculo y llegan hasta el hueso. Éstas úlceras pueden tener coloración amarillenta, grisácea ó negruzca que significa necrosis (muerte) de los tejidos.

Úlceras de talón: tienen características particulares, como ampollas o hematomas.

La detección de una zona enrojecida en el cuerpo debe alertar para optimizar la prevención y establecer con la enfermera/o a cargo un plan de cuidados.

Lesiones por humedad (LPH)

Se presentan como áreas de enrojecimiento brillante, con aspecto inflamado y a veces erosionado. Se deben a un exceso de humedad por sudoración, orina, heces, o líquidos de drenajes que alteran la función protectora de la piel y dan paso a la inflamación. Las más frecuentes son las dermatitis asociadas a incontinencia.





Las LPH aparecen en zonas de pliegues, en la zona perigenital y en la zona perianal. Las personas con más riesgo de desarrollar una LPH son los ancianos, personas con incontinencia urinaria o fecal y personas con deterioro cognitivo (demencia).

Una persona puede tener al mismo tiempo úlceras por presión (UPP) y lesiones por humedad (LPH).

Medidas generales de prevención y cuidado de la piel.

- Manter las sábanas y la ropa personal limpias, secas y bien estiradas evitando las arrugas.
- Cambiar las sábanas y la ropa humedecida por sudoración, orina, materia fecal, secreciones o líquidos derramados.
- Elegir camisones o ropa abiertos, en lo posible sin botones, broches o cierres. Calzado cómodo, que no presione los dedos.
- Verificar que los productos para el lavado de ropa no sean irritantes o utilizar jabón blanco.





- En lo posible no se deben usar impermeables en la cama (nylon, goma, hule) porque impiden el paso de aire, no absorben la transpiración y mantienen un exceso de humedad. Si fuera imprescindible, hay que verificar que no toquen la piel y colocarlos debajo de la sábana para proteger el colchón.
- Si la persona usa pañales, se debe usar sólo uno por vez y cambiarlo tan pronto como se ensucie. Se debe reducir al mínimo el tiempo de exposición a la humedad. Se puede evaluar con el equipo tratante el uso de colectores urinarios o sondas.
- Se deben elegir superficies de apoyo que permitan alivio y redistribución de la presión, circulación de aire y disipen la humedad.
- En la cama se puede usar colchón de aire de presión alternante, que se recomienda en todos los pacientes en riesgo de padecer UPP. Facilita variar los puntos de apoyo del cuerpo y es un complemento a los cambios posturales.
- Colocar almohadas pequeñas, que ayuden a mantener posiciones sin dolor, bajo los codos, para sostener las manos o en forma de cuña (prisma triangular) detrás de la espalda. Evitar los dispositivos tipo anillo o aro porque por la presión producen edema y congestión venosa, que aumenta el riesgo de lesiones.
- Se deben usar coderas y taloneras blandas. Se recomienda que sean de espuma de poliuretano. Hay que evitar las pieles tipo cordero porque generan excesivo calor.





- Si la movilización durante la higiene causa dolor, hay que administrar la dosis analgésica de rescate que esté indicada por el médico/a, entre 20 a 30 minutos antes.
- Mantener la piel limpia, seca e hidratada, en especial las zonas de los pliegues.
- Baño diario con agua templada, con jabón de tocador o con los paños impregnados en jabón. Se debe secar con suavidad y colocar cremas.
- Humectar la piel con cremas o lociones hidratantes ricas en vitamina A. Evitar cremas perfumadas porque pueden ser irritantes por su alto contenido en alcohol.
- Mantener las uñas cortas, limadas y limpias.
- Controlar y vigilar la piel, con especial atención a las zonas de mayor riesgo.
- En personas que se movilizan esto se hace en el momento del baño o día por medio. En personas que no se movilizan se debe hacer con mayor frecuencia, al menos una vez al día.
- Colocar productos que impermeabilicen la piel dejándola respirar, como: film de poliuretano en aerosol, aceites con ácidos grasos esenciales, aceite para bebés o pasta al agua. Evitar aerosoles de silicona.





- Promover la movilización y realizar cambios posturales.
- Si la persona se moviliza por sí misma se debe estimular la realización de rutinas de ejercicios de acuerdo a sus posibilidades o, al menos, el movimiento en la cama.
- Si la persona está en cama y no puede moverse, hay que cambiarla de posición cada 2 a 3 horas sin arrastrar. Se debe usar la zalea (ver Capítulo 3: “Movilización en cama”, página 48) y, de ser posible, hacerlo entre 2 personas. Si no se la puede mover completamente de forma segura, es preferible que sólo se cambie la posición de alguna parte del cuerpo.
- Se deben realizar ejercicios pasivos de brazos y piernas: flexionar y extender, abrir y cerrar. Además de prevenir las lesiones, ésto reduce el dolor por la inmovilidad.
- Se deben realizar masajes suaves para mejorar la circulación en zonas de piel sana. No hay que masajear zonas de piel enrojecida o lastimada.
- Es conveniente utilizar sillas acolchadas que impidan la presión excesiva de alguna parte del cuerpo, también se puede colocar un almohadón blando en el asiento y en el respaldo.
- Los dispositivos como máscara de oxígeno, guías de suero, sondas, si quedan en mala posición o por debajo del cuerpo pueden lastimar. Hay que revisar la ubicación de los mismos y usar productos de barrera.
- Las bolsas de hielo o agua caliente pueden producir quemaduras, se deben usar con precaución y con estricta vigilancia.





Sobre los cambios posturales

La frecuencia de la movilización en cama se debe ajustar a las necesidades de cada persona. Se considera como estándar conveniente hacerlo cada 2 a 3 horas siempre de acuerdo a tolerancia del paciente y respetando horarios de sueño. Es importante detectar cuál es la posición preferida y la que facilita el descanso. Teniendo esto en cuenta se sugiere seguir un orden o secuencia de rotación:

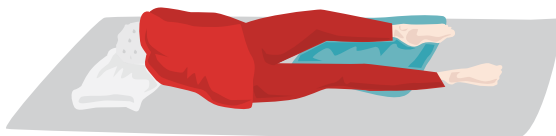
De costado sobre la derecha



Boca arriba



De costado sobre la izquierda



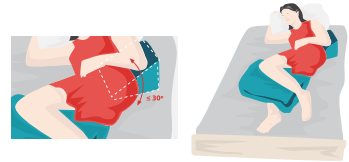


Precauciones: en cada posición o decúbito es importante proteger zonas de piel más expuestas y también el dolor o contracturas. Las posturas deben ser relajadas, armónicas, como las que adoptaría la persona si pudiera movilizarse por sí misma. Se sugiere acolchonar con almohadas pequeñas o toallas suaves enrolladas en distintas zonas, revisando que no mantengan humedad o exceso de calor. Si el paciente está usando colchón de aire, las almohadas más grandes que se usen para sostener cadera u hombros deben colocarse por debajo.

- **Boca arriba:** debajo de la cintura, rodillas y tobillos. También pueden colocarse debajo de codos y muñecas según comodidad y deseos del paciente. Poner un tope en los pies que los mantenga alineados previene deformidades y dolor.



- **De costado:** debajo del hombro, la cadera, entre las rodillas y las piernas. La inclinación del cuerpo no debe ser excesiva para evitar la presión sobre la cadera.



- **Sentado:** Si el paciente está sentado se protegerán la espalda, el relieve inferior de la pelvis, la cola y los talones.





Algunas consideraciones sobre las curaciones

- Mantener toda lesión libre de tejido necrótico, favoreciendo la curación. Esto se logra con cremas a base de colagenasa, apósitos de hidrogel o hidrocoloide. Cada apósito tiene una frecuencia de cambio y durante ese tiempo ejerce su acción, por lo que no debe retirarse de forma rutinaria, sino cuando la herida lo indique.
- Toda lesión está contaminada, pero eso no implica infección. Las heridas se limpian con solución fisiológica o con agua segura de red. Si no es buena la calidad del agua, se la puede hervir previamente y conservarla en la heladera para uso en el día. La limpieza se hace irrigando suavemente la lesión para arrastrar suciedad superficial y no lastimar el fondo. No es necesario usar antisépticos de forma rutinaria.
- El fondo de la herida debe tener una cierta cantidad de exudado para favorecer la cicatrización pero no excesivo que macere y dañe los bordes. En las heridas con gran exudado se utilizan apósitos de alginato o espumas de poliuretano que absorben y manejan el exceso de humedad. Será la herida la que marque el ritmo de cambio de apósito.
- La piel alrededor de la herida debe protegerse con productos de barrera como film de poliuretano, aceites con ácidos grasos esenciales, pasta al agua, cremas con óxido de zinc, apósitos de hidrocoloide. El objetivo es que no se dañe con el exudado y se mantenga nutrida.





Pasos básicos de toda curación

- Lavarse muy bien las manos antes de comenzar.
- Preparar una mesa o bandeja limpias con el material necesario y una bolsa o recipiente para los residuos.
 - Guantes (no se necesitan estériles).
 - Suero fisiológico o agua corriente de red.
 - Gasas estériles.
 - Apósitos, cremas de barrera, cremas hidratantes.
- Después de preparar y disponer el material, lavarse nuevamente las manos.
- Descubrir la lesión y retirar los apósitos anteriores con suavidad. Se pueden humedecer para facilitar el retiro. Presionar suavemente con una mano sobre la piel, mientras con la otra despega lentamente el apósito.
- Lavar la lesión irrigando con suavidad hasta que no se vean restos demateriales ni suciedad.
- Limpiar la piel de alrededor y secarla sin frotar.
- Observar la lesión, anotar lo observado y colocar el nuevo apósito indicado por el profesional. Algunos apósitos requieren del calor dado por las manos para lograr perfecta adherencia.
- Descartar los residuos.
- Lavarse las manos y dejar en orden el material y la habitación.





Si no se dispone de productos específicos, o si no cuenta con un profesional de referencia simplemente debe mantenerse la herida limpia y protegida de agresiones externas hasta la consulta especializada.

Evitar productos, técnicas o consejos de personas que no conocen del tema.

Si se observa enrojecimiento, tumefacción, aumento de temperatura local, dolor, olor, exudado con pus, o si el paciente presenta fiebre, se debe consultar a algún médico o centro asistencial, ya que son manifestaciones de infección de la úlcera.

En toda herida se debe tener en cuenta el control del dolor, mediante el uso de analgésicos previo a la curación y el control del olor, mediante el uso de productos con carbón o solución de metronidazol.

Cuidados de las lesiones por humedad (LPH)

El primer paso es detectar la fuente de humedad: el exudado de una herida, líquidos de drenajes, sudoración o la incontinencia.

La higiene, protección con barreras (óxido de zinc), manejo de dispositivos e incontinencia son los pilares del tratamiento de las LPH.





Úlceras de Kennedy

Se deben al fallo irreversible e inevitable de la piel que ocurre como parte del proceso de la falla multiorgánica que acontece en los últimos días de vida (período de agonía).

Tienen aspecto similar a una UPP, pero se distinguen porque:

- Aparecen de forma súbita y empeoran en pocas horas.
- Se localizan en el sacro o coxis, pero también pueden aparecer en los tobillos, pantorrillas, brazos y codos.
- Son de color púrpura, rojo, amarillo, azul o negro.
- Tienen bordes irregulares, con forma de pera, mariposa o herradura.

Las úlceras de Kennedy ocurren por la cercanía de la muerte y no por falta de cuidado. Las medidas preventivas que puedan llevarse a cabo no lograrán evitarlas. En este momento, antes de realizar cambios posturales se deberá consultar con el equipo médico.

Su tratamiento es similar al de las úlceras por presión, pero el objetivo no es la curación sino el bienestar y confort del paciente. En lo posible se tratan con apósitos que permitan distanciar la frecuencia de las curas, para evitar el disconfort de estos procedimientos.





La boca

El cuidado de la boca de un enfermo es un aspecto de la higiene que con frecuencia pasa inadvertido o se realiza de manera inadecuada. Sin embargo, no es una tarea difícil y brinda mucho confort al paciente.

¿Cómo debemos higienizar la boca de una persona enferma?

Se debe ayudar a la persona a sentarse y, si no puede hacerlo, levantar la cabecera de la cama. Luego se debe colocar una toalla seca debajo de la pera junto a un recipiente de mano.

Si la persona enferma está consciente y tiene fuerza para hacerlo es conveniente, además del cepillado de los dientes, que realice buches con agua o enjuague bucal luego de cada comida o cuando lo necesite. Estos buches eliminan restos alimenticios que favorecen el desarrollo bacteriano y pueden arrastrar parte de los microbios que sobre-infectan la boca. Se deben evitar enjuagues bucales con alcohol porque resecan la mucosa.

Cepillado de dientes

- Humedecer el cepillo y/o gasa en el mismo colutorio (enjuague bucal).
- Utilizar un cepillo pequeño de cerdas suaves y ablandar las cerdas en agua caliente.
- Cepillar los dientes despacio, suavemente, en sentido vertical, comenzando desde la línea de la encía hasta la punta del diente, primero por la cara anterior y luego por la cara posterior. Las muelas se cepillan de delante hacia atrás.





- Limpiar las encías, mejillas y lengua suavemente con gasa seca o embebida en enjuague bucal o en solución bicarbonatada.
- No llegue con el cepillo hasta el fondo de la garganta ya que puede producir sensación de ahogo o náuseas.
- Remover los restos de alimentos y secreciones costrosas humedeciéndolas hasta que se desprendan.
- Si la persona está inconsciente, cepillar con precaución con un cepillo de cerda suave embebido en enjuague bucal o con una toronja realizada con algodón, como si fuese un hisopo de mayor tamaño.
- Aunque la persona utilice prótesis parcial o completa, debe mantenerse la limpieza de los dientes naturales, encías, lengua y paladar, y se debe limpiar por separado la dentadura postiza.
- Hay que mantener los labios humectados con manteca de cacao, protectores labiales o cremas humectantes con vitamina A, que no sean ácidas. No se aconseja la vaselina o glicerina, ya que son de origen mineral y sólo actúan como barrera mecánica pero no nutren ni humectan.

Cuidado de la dentadura

- Se deben remover y limpiar las dentaduras postizas luego de cada comida.
- Hay que higienizarlas debajo de la canilla con agua tibia. No se debe usar agua muy caliente porque pueden deformarse.
- Limpiar las prótesis dentales con un cepillo de cerdas rígidas (tipo de uñas) con solución de povidona yodada, jabón neutro o cualquier líquido limpiador de dentaduras de venta libre. No utilizar blanqueadores porque pueden dañarlas.





- La dentadura se debe quitar cada noche y se debe sumergir en un recipiente que contenga agua corriente con esencia de menta o algún enjuague bucal o colutorio sin alcohol.
- Si la dentadura está muy manchada, puede dejarse en remojo con el líquido limpiador. Las prótesis con partes metálicas no deben dejarse muchas horas en remojo y no deben ser remojadas en soluciones con lavandina si tienen ganchos metálicos.
- Si no se dispone de líquido limpiador para prótesis se puede hacer una mezcla con 2 cucharadas de té (5 a 10 ml) de vinagre blanco y 1 taza (240 ml) de agua tibia.
- Si la dentadura está floja o le queda grande al paciente esto puede causar úlceras en la boca. En este caso es aconsejable consultar al odontólogo y, si no es posible hacer la consulta, sacarla y que sea utilizada sólo para comer.

Como poner y quitar la dentadura

- Antes de colocar la dentadura postiza hay que hacer un enjuague de la boca con agua, ya que se adhiere mejor si las mucosas están húmedas.
- Se debe colocar primero la pieza superior, aplicando una presión suave a ambos lados para fijarla. Luego se debe colocar la pieza inferior.
- La prótesis superior se retira tomando el frente y el paladar con los dedos pulgar e índice de ambas manos, presionando hacia abajo y tirando del borde hasta que desaparezca la fuerza de succión entre la pieza y las encías.
- La prótesis inferior se retira colocando los dedos índice y pulgar en el frente y en la parte lingual de la pieza.
- Las prótesis parciales nunca deben retirarse tirando desde los alambres, ya que pueden romperse.





Cuidado de los labios

- Se debe colocar sobre los labios un lubricante soluble en agua.
- Hay que evitar usar productos con aceites como vaselina y aceite mineral, ya que pueden producir llagas abiertas sobre los labios inflamados.

Enjuague bucal

- Es importante tener en cuenta que el enjuague bucal no sustituye al cepillado de dientes.
- Si la persona está inconsciente, se debe limpiar la boca con una gasa embebida en enjuague.
- Hay que evitar el uso de enjuagues que contengan alcohol, ya que secan el tejido de la boca y favorecen las infecciones.
- Enjuagues sugeridos:
 - 1 cucharada de té de bicarbonato de sodio + 2 tazas de agua.
 - ½ cucharada de té de sal, 1 cucharada de té bicarbonato de sodio y 4 tazas de agua.
- Como muchas bacterias crecen en la boca, es muy importante lavar las manos antes y después de realizar la higiene bucal.
- Los cepillos dentales se deben utilizar con precaución, ya que pueden producir lesiones no intencionadas.
- Hay que revisar la boca diariamente.
- No se deben meter los dedos dentro de la boca de una persona confundida o dormida, ya que podría morder.





- El cuidado de la boca debe ser realizado, por lo menos, dos veces por día.
- No se debe limpiar ni cepillar la boca de una persona que está acostada, ya que podría ahogarse. Si es imposible levantar su cabeza se la debe ayudar a que se coloque de costado y, luego de realizar la limpieza, hay que retirar cualquier resto de material que haya quedado con una gasa o una toalla de mano limpia.

Situaciones especiales

Boca seca

Se debe a la menor producción de saliva. La consecuencia es la disminución del sentido del gusto, malestar, dificultad para tragar e ingerir alimentos.

El enfermo puede manifestar que siente una “flema” o mucosidad que intenta eliminar y que lo lleva a realizar frecuentes enjuagues con agua.

Para evitar la boca seca se la debe humectar con sustitutos de la saliva como la saliva artificial, carboximetilcelulosa o mucina (2 ml cada 3 o 4 hs). No se la debe humectar con agua pura.

Es aconsejable aumentar la salivación con caramelos ácidos sin azúcar. También se recomienda realizar buches con té de manzana tibio y jugo de limón y sorber trozos de hielo triturados.





Infecciones bucales

Los principales agentes infecciosos en la boca son:

- **Placa bacteriana:** Se encuentra adherida a todos los dientes y prótesis fijas o removibles. Produce caries, dolor, erosiones (llagas) en la mucosa bucal e inflamación de las encías (enfermedad periodontal).

Estas complicaciones se previenen con la eliminación diaria de la placa bacteriana a través de la higiene bucal.

Cuando hay infección o enfermedad se debe realizar el tratamiento odontológico correspondiente.

- **Candidiasis:** Es la infección micótica (por hongos) más frecuente en enfermos debilitados. Puede aparecer como consecuencia de las enfermedades crónicas avanzadas, por tratamientos como quimioterapia, radioterapia, antibióticos o corticoides o por higiene bucal deficiente o excesiva.

Se presenta como membranas o manchas blancas o amarillentas que se desprenden al raspado con gasa, dejando una superficie enrojecida. En el dorso de lengua se puede producir el aumento del tamaño de las papilas, que pueden teñirse con los pigmentos alimentarios, produciendo a la vista una lengua vellosa blanca o negra. El enfermo puede sentir quemazón, dificultad para tragar o deglutir y alteración del gusto.

Para prevenir la candidiasis se deben realizar enjuagues bucales alcalinos diarios con solución bicarbonatada (ver: “Enjuague bucal”, página 104), ya que esto disminuye la acidez del medio bucal y el desarrollo de la infección.

Para curar la candidiasis se debe limpiar la cavidad bucal después de la ingesta de líquidos y alimentos y se deben remover suavemente, con un dedo envuelto en gasa y humedecido en solución bicarbonatada, todas las manchas blancas presentes. Luego hay que secar las mucosas y aplicar la medicación indicada por el médico.





Los medicamentos indicados pueden ser:

- Suspensión de nistatina: en general, se administran 5 ml de una solución de 100.000 unidades por mililitro en cuatro tomas al día. Luego, si el enfermo puede, debe tragar la solución. Es aconsejable que no ingiera líquidos ni alimentos por 20 minutos, para que la medicación pueda actuar de forma correcta al hacer contacto con la mucosa bucal y orofaríngea. No se deben utilizar enjuagues bucales, ya que disminuyen la acción de la nistatina.
- Fluconazol: que se suministra en comprimidos según indicación médica.
- Gel de miconazol al 2 %: que se aplica sobre la mucosa bucal limpia y seca, de 3 a 4 veces por día.

Mucositis

Es una reacción inflamatoria que involucra todo el tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano, como consecuencia de la destrucción y recuperación de la capa que lo recubre (epitelio), por la acción y efecto adverso de la medicación utilizada para el tratamiento de quimioterapia y de radioterapia.

Aparece en la boca, encías o lengua, que se ponen rojas, brillantes, o hinchadas (enanterna). También produce ulceraciones (llagas), molestia o dolor, dificultad para tragar o hablar, sensación de sequedad, de quemazón, placas blancas, aumento del moco o saliva más densa en la boca. Incluso puede haber sangrado.

Medidas generales:

Se deben realizar cambios dietéticos para prevenir las llagas en la boca, disminuir el dolor, el malestar y promover la curación.

- Aumentar los fluidos que toma durante el día el paciente.
- Evitar los alimentos calientes, picantes, grasosos o fritos.





- Evitar el alcohol.
- Evitar las frutas y jugos ácidos como naranjas, limones, mandarinas y tomates.
- Evitar los alimentos duros o ásperos como panes tostados, galletitas y vegetales crudos.

Prevención y tratamiento

- Higiene bucal, que reduce la aparición y gravedad de los síntomas.
- Crioterapia, que consiste en masticar trozos de hielo durante la aplicación de la quimioterapia. Esta acción reduce el flujo sanguíneo que llega a la mucosa bucal y produce vasoconstricción (los vasos sanguíneos se colapsan), así disminuye la cantidad de quimioterapia que llega a la mucosa.
- En bocas que están enfermas, luego de la higiene dental se deben realizar buches de colutorio a base de digluconato de clorhexidina al 0.12 % dos veces por día. Se debe usar puro y hay que mantenerlo en la boca por un minuto aproximadamente. Luego escupir y no enjuagar.
- Si hay dolor previo a la higiene o a cualquier maniobra, aplicar gel o jalea de lidocaina viscosa al 2 %.
- El enjuague bucal mágico suele incluir al menos tres de estos componentes básicos: un antibiótico para eliminar las bacterias que rodean las llagas, un antihistamínico o anestésico local para reducir el dolor y las molestias, un antimicótico para reducir el crecimiento de hongos, un corticoide para tratar la inflamación y un antiácido que ayude a garantizar que los otros componentes recubran la parte interna de la boca de la forma adecuada. La mayoría de las fórmulas de los enjuagues bucales mágicos deben utilizarse cada cuatro a seis horas y mantenerse





en la boca de 1 a 2 minutos antes de escupirse o de tragarse. Se recomienda no comer ni beber nada durante 30 minutos después de usar el enjuague para que el medicamento tenga el tiempo necesario para causar un efecto. Estos enjuagues deben ser indicados por el médico y los prepara un farmacéutico. Algunas de las mezclas son: lidocaína al 0,5% + clorhidrato de difenhidramina + hidróxido de aluminio o, en caso de infección por candida sobreagregada, se realiza la mezcla con sucralfato (15 ml) + solución de nistatina (6ml) + clorhidrato de difenhidramina (6 ml).

Estos tratamientos mejoran la mucositis, pero ninguno lo hace de manera completa. Las lesiones por mucositis pueden durar entre 2 y 8 semanas. Si hay sangrado se debe consultar al médico urgente.

Dolor

Es un síntoma frecuente, más aún cuando hay mucositis. Para tratarlo se puede indicar:

- Lidocaína gel al 2 %: anestésico local de uso tópico, cada 4 a 6 horas.
- Solución de Bencidamina al 0,15 %: analgésico y anestésico local, 15 ml cada 2 a 3 horas.
- Solución de Clorhidrato de difenhidramina: analgésico, se utiliza como enjuague bucal.
- Baños: permanencia del líquido en la boca por 10 a 15 minutos. Puede ser infusión fría de flores de manzanilla o camomila (té), por tener acción antiinflamatoria, antibacteriana y antimicótica.





- Enjuague bucal mágico: ya fue mencionado en el tratamiento de la mucositis.

Otras complicaciones bucales

Micro-traumatismo

Si hay piezas dentarias con o sin caries no tratadas, sus bordes filosos pueden dañar, por micro-traumatismos repetidos, los tejidos blandos con los que toman contacto. Las prótesis con retenedores metálicos (ganchos), que estén desadaptadas por adelgazamiento del paciente u otras causas, también pueden dañar la mucosa bucal.

Halitosis

Es la sensación y producción de aliento desagradable que ocurre cuando el aire exhalado se combina con sustancias pútridas, ya sea por presencia de infección por gérmenes anaerobios, del tracto respiratorio o de la parte alta del tubo digestivo. También puede estar causada por mala higiene bucal, tumores de los tractos respiratorio y digestivo alto, falla renal o hepática, ciertas comidas, condimentos, tabaquismo, medicamentos.

Es importante identificar la causa y anticipar al paciente y a familiares la posibilidad de que esto ocurra.

Se aconseja para su tratamiento realizar la higiene bucal diaria y frecuente y utilizar los enjuagues bucales con clorhexidina al 0,12 %.





Cuidado de la boca en los últimos días de vida

En estos momentos, los enfermos suelen estar inconscientes, respirar por la boca, y al no poder tragar, se les suelen acumular secreciones en la cavidad bucal.

En estas situaciones, se recomienda la higiene bucal utilizando un algodón enrollado en el extremo de una pinza, humedecido en solución bicarbonatada o enjuague bucal (colutorio). Se debe humedecer suave pero reiteradamente el moco seco que suele pegarse en el paladar y en la garganta, arrastrando el algodón por toda la boca, hasta lograr desprenderlo.

Hay que mantener el interior de la boca humedecido con vaporizadores con saliva artificial o enjuague bucal y humectar los labios con manteca de cacao.

Es importante que los familiares y cuidadores de los enfermos reconozcan la importancia de los cuidados de la boca que son sumamente necesarios, ya que una boca sana contribuye al bienestar de la persona enferma.

Autoras: Lic. Cynthia Elena Biondi
Lic. Clara María Cullen



8

Problemas físicos



Dolor por cáncer

Si bien el dolor es muy frecuente en los pacientes con cáncer, no necesariamente hay que esperar que ocurra, ya que puede no aparecer nunca en la evolución de la enfermedad. La presencia de dolor puede controlarse a un nivel tolerable con medicación por boca en la mayoría de los pacientes. La evolución del dolor por cáncer no aumenta con el avance de la enfermedad.

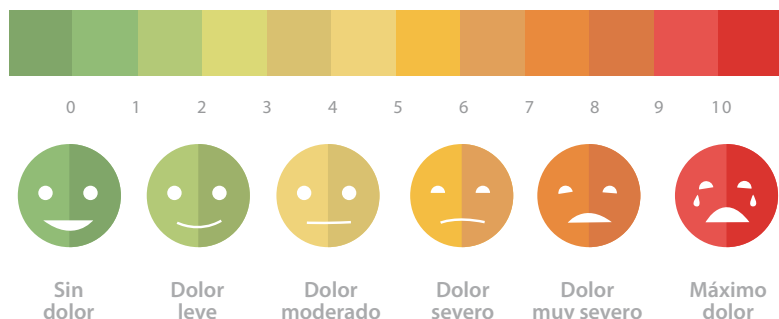
El tratamiento más efectivo para el dolor por cáncer son los analgésicos opioides, derivados de la morfina.



La experiencia dolorosa es intranferible y difícil de medir, porque además del componente físico existen otros factores que pueden condicionar o afectar a su expresión. La presencia de angustia, ansiedad, los miedos (componente psicológico y emocional), como así también el aislamiento, la pérdida del trabajo, del rol social, del sostén económico de un hogar (componente social y económico), la limitación por no poder realizar aquellas tareas que generaban placer, gratitud y que daban sentido a la vida (componente espiritual).

Se puede decir que la intensidad del dolor que expresa una persona puede ser medida con una simple escala numérica de 0 a 10, en la cual 0 es nada o ausencia de dolor y 10 es máximo dolor o insoportable (ver figura a continuación). Es muy importante entender qué hay detrás de ese número. Alguien que expresa que tiene un dolor con una intensidad de 8 a 10, si bien es claro que tiene un sufrimiento físico muy grande, ese valor también puede representar su angustia, sus temores, su preocupación y su incertidumbre. Todo eso es más difícil de expresar en palabras que el dolor físico.

ESCALA DE DOLOR





Cuando los demás componentes descriptos tienen una contribución muy importante por sobre el componente físico, se suele identificar como dolor total. Por lo tanto, el tratamiento que sólo se ocupa del dolor físico puede ser inefectivo e inapropiado si no se detectan y se abordan los demás componentes.

El conocimiento de estos aspectos esenciales del dolor por cáncer permite comprender las distintas maneras de ofrecer alivio a la persona enferma, más allá del tratamiento analgésico que la médica/o le indique.

Se puede obtener información muy valiosa respecto del dolor de una persona realizando las siguientes preguntas:

- ¿Dónde está localizado el dolor? ¿Le duele todo en general?
- ¿Es superficial o profundo?
- ¿Está en uno o más sitios?
- ¿Cuándo comenzó? ¿Fue en relación a un hecho puntual?
- ¿Es constante o sólo lo siente a veces?
- ¿Cómo lo siente?
- Se le debe pedir a la persona que lo describa: ¿es como si algo le pincha, le quema, le aprieta?
- ¿Con qué intensidad le duele en una escala de 0 a 10? La utilización diaria de esta simple escala puede ser de gran ayuda para orientar al médico sobre la evolución del dolor en los días o semanas previa a la próxima consulta (ver: “Escala de dolor”, página 114).
- ¿Cómo comenzó el dolor o cómo aparece? ¿Aparece al realizar algún movimiento: al tragar, al toser, al caminar, al acostarse, cuando se queda solo?





- ¿Cuándo o en que situaciones se alivia el dolor? ¿Sólo con analgésicos? ¿Con masaje? ¿Con el movimiento? ¿Al acostarse? ¿Con la compañía? ¿Cuando se distrae? ¿Con alguna actividad? ¿Con meditación?
- ¿En qué medida el dolor lo limita para realizar las actividades habituales de la vida diaria (higiene, vestido, alimentación)?
- ¿Qué otra molestia tiene además del dolor?

Tratamiento farmacológico del dolor

El principal objetivo del tratamiento del dolor es lograr el mejor control posible a un nivel tolerable para la persona y, a la vez, mantener la lucidez y evitar la somnolencia. La mayoría de las veces lleva tiempo llegar a cumplir este objetivo con un analgésico o con la combinación con otras medicaciones y/o intervenciones.

Uso de los analgésicos

Las medicaciones para calmar el dolor se llaman analgésicos. Existen básicamente dos grupos: los analgésicos opioides y los analgésicos no opioides.

Los analgésicos opioides pertenecen a la familia de la morfina y se utilizan para el control del dolor moderado a severo.

Los analgésicos no opioides son probablemente una de las medicaciones más utilizadas para todo tipo de dolor, e incluyen a aquellas que se usan para bajar la fiebre y para el dolor leve como el paracetamol o los antiinflamatorios (ibuprofeno, naproxeno, diclofenac, ketorolac, etc.). Muchos analgésicos de este tipo son de venta libre.

Ante la presencia de dolor leve, se utilizarán los analgésicos no opioides. Para el dolor moderado se indicarán analgésicos opioides débiles como el tramadol, la codeína y la buprenorfina. Ante la





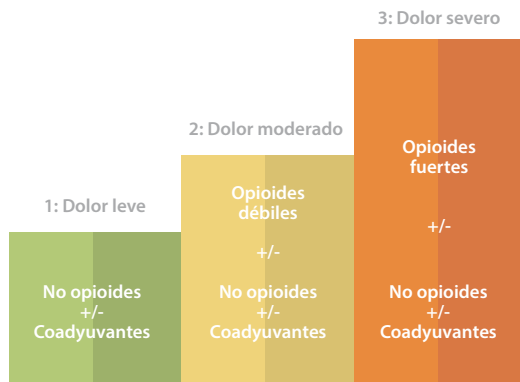
presencia de dolor severo se indicarán analgésicos opioides fuertes como la morfina, la oxicodeona, el fentanilo o la metadona, que son los más apropiados para este cuadro.

La morfina, o cualquier otro opioide, no son remedios exclusivos para una enfermedad grave, ni para un determinado momento de la evolución de la enfermedad, tampoco son indicados porque una persona está severamente enferma. La intensidad del dolor es el único parámetro que el médico considera a la hora de indicar un analgésico.

La escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la principal guía para el tratamiento del dolor por cáncer. Consta de tres escalones que ilustran el proceso de selección de un analgésico específico en función de la intensidad del dolor.

Quando un dolor severo no se puede calmar con los analgésicos para dolor leve o moderado, no debe suponerse que la indicación de un opioide fuerte tiene relación con la progresión de la enfermedad, sino con lograr el alivio.

ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS





El tratamiento del dolor debe comenzar en el escalón correspondiente a la intensidad del dolor que una persona sufre. Si padece dolor severo, se le indicará directamente un opiode fuerte, por ejemplo, morfina, oxicodona, fentanilo o metadona y no uno del grupo del primer escalón como paracetamol o un antiinflamatorio. Si el dolor es leve o moderado y no se obtiene un adecuado control con los remedios del primer escalón, se indicarán opiodes del segundo escalón como codeína, tramadol o buprenorfina.

El médico puede combinar los analgésicos opiodes con otros remedios que tienen efecto analgésico en ciertos tipos de dolor, que se denominan co-adyuvantes o co-analgésicos (anticonvulsivantes, antidepressivos, corticoides, etc.). Otras intervenciones como la radioterapia, los bifosfonatos (medicación para fortalecer los huesos) y la ortopedia para inmovilizar zonas dolorosas (corset o férula), pueden complementar el uso de analgésicos para el dolor óseo, es decir, cuando el hueso está afectado. Existen otras medidas que pueden ofrecer alivio como la terapia de relajación, la terapia cognitiva, visualización, reiki, masajes, acupuntura, meditación, etc. Estas terapias son especialmente útiles para personas con alto grado de ansiedad, para quienes padecen insomnio y todo el que se sienta mejor realizándolas.

Forma de administración

La forma más adecuada de recibir analgésicos para el manejo de dolor por cáncer es por vía oral (por boca). Existen formas alternativas como la inyectable (endovenosa y subcutánea), transdérmica (parches cutáneos) y la rectal (supositorios). La vía intramuscular nunca es adecuada para el control del dolor por cáncer.

Cuando el analgésico se administra por boca en forma regular es tan efectivo como si se aplicara por vena o por vía subcutánea. El médico indicará dos tipos de dosis: la dosis fija y la dosis de rescate.





Dosis fija

El dolor constante o frecuente requiere la toma del analgésico a intervalos regulares, fijos y constantes, que varían según cada analgésico y según la indicación del médico. El paciente debe tomar estas dosis aunque no tenga dolor.

Para mantener los niveles del analgésico en el cuerpo es importante tomar las dosis fijas, inclusive a la noche y a la madrugada. Se puede evitar despertar al enfermo para la toma de la madrugada si es que amanece sin dolor y se siente comfortable.

Dosis de rescate de analgésicos opioides

La dosis de rescate es la dosis que el médico indica para controlar el dolor que puede aparecer entre dos dosis fijas. La tiene que pedir el paciente, porque es quien siente el dolor y debe informarlo. Aunque falte menos de una hora para la dosis fija, si la persona presenta dolor debe tomar la dosis de rescate y luego tomar la dosis fija en el horario indicado.

La frecuencia en que podrá tomar la dosis de rescate puede variar según los diferentes opioides, por ejemplo, en el caso de la morfina (por boca) el rescate puede ser utilizado hasta cada una hora. Como la mayoría de los analgésicos tardan en actuar, es conveniente que se tome un rescate al menos 20 o 30 minutos previos a cada movilización, higiene, vestido, traslado o acción que genere dolor. Esta dosis se denomina rescate anticipatorio.

Es aconsejable llevar un registro de la evolución del dolor, si ha mejorado o no, las dosis fijas, las dosis de rescate que ha recibido y los efectos negativos o efectos adversos de los analgésicos, para que el médico haga las modificaciones que correspondan.





Es importante informar al médico/a o enfermero/a si el paciente tomó tres rescates en las últimas 24 horas, si tomó tres rescates seguidos sin tener un alivio significativo o si ha presentado algún efecto adverso.

Efectos adversos de los analgésicos

Analgésicos antiinflamatorios

Pueden causar, a diferencia de los opioides, daño directo en algunos órganos como el riñón, problemas en la coagulación de la sangre y el aparato gastrointestinal (úlceras, gastritis).

Es importante moderar su uso a períodos cortos de tiempo, asegurar una buena hidratación, no tomar dos antiinflamatorios diferentes en forma simultánea, respetar las dosis máximas y evitar la automedicación sin la supervisión del médico.

Analgésicos opioides

A diferencia de los antiinflamatorios, los analgésicos opioides no provocan daño directo en los órganos, pero pueden ocasionar efectos indeseables que, con la supervisión médica adecuada, pueden ser bien tolerados. Por ejemplo:

Somnolencia: Cuando la persona se queda dormida sin querer y en horarios en que habitualmente está despierta. Es un efecto adverso frecuente al inicio y durante los períodos de incremento de las dosis. Por lo general, mejora dentro de los 3 a 7 días de administración, pero si persiste se debe consultar con el médico.

También puede deberse a otras causas no relacionadas exclusivamente con esta medicación, por ejemplo, la falta de ingesta de líquidos o el uso de otra medicación que aumente el sueño.

Estreñimiento o constipación: Es la falta de movimiento regular de los intestinos, lo que produce una defecación infrecuente o con esfuerzo. Puede suceder incluso con una escasa ingesta de alimen-





tos o aunque el enfermo no coma nada. Los opioides enlentecen los movimientos intestinales normales. Este efecto adverso es muy frecuente, no desaparece con el tiempo y afecta a casi todos los pacientes que toman opioides, por lo que es aconsejable que tomen laxantes que los ayuden a movilizar los intestinos.

La dieta con alto contenido en fibras (vegetales de hoja verde, frutas, salvado, etc.), si bien puede ayudar, por sí sola no es suficiente para contrarrestar este efecto. Sería esperable y aconsejable lograr una deposición o defecación cada 2 o 3 días.

Entre los laxantes de uso más frecuentes están la lactulosa, el bisacodilo, la leche de magnesia y el picosulfato. De ser necesario, el médico puede combinar dos laxantes. En caso de que el paciente no pueda tomar medicación por boca o si este tipo de laxantes no resultan efectivos, se evaluará la indicación de supositorios, microenemas o enemas.

Es muy importante mantener una buena hidratación, que no tiene que ser sólo agua, se puede elegir la bebida que mejor tolere el paciente: jugo, té, mate, caldo, licuados, etc.

Náuseas y vómitos: En ocasiones, los pacientes que reciben opioides presentan náuseas (ganas de vomitar) y/o vómitos. Estos efectos aparecen principalmente al inicio del tratamiento o con los incrementos de las dosis del opioide. Usualmente, este efecto responde bien a un grupo de remedios llamados antieméticos como la metoclopramida (Reliveran®), la domperidona, etc. y desaparece espontáneamente a los 3 ó 4 días. Si las náuseas son persistentes es aconsejable consultar al médico.

Confusión: Es un estado de pérdida de la capacidad de estar atento (cuando el paciente pregunta varias veces lo mismo), de la capacidad de orientarse (cuando el paciente no sabe bien dónde está, qué día es, etc.) y de la memoria (cuando el paciente olvida cosas recientes); también lo que dice puede no ser coherente. Otro indicador es si el modo de interactuar de la persona enferma es diferente al habitual, si está demasiado quieto o si está más inquieto, realizando movimientos sin sentido. Puede, además, ver bichos





pequeños, sentir que lo tocan y escuchar sonidos inexistentes (alucinaciones visuales, táctiles o auditivas).

Es importante tener en cuenta que este cuadro no tarda meses o años en desarrollarse, sino que aparece en horas, días o semanas y que fluctúa a lo largo del día. Es decir, que el paciente puede estar lúcido de día y por la tarde o por noche estar más confundido o más inquieto. El insomnio no habitual también puede indicar la presencia de confusión.

Siempre se debe informar al médico ante la presencia de este cuadro.

Mioclonías: Son sacudidas (contracciones) musculares involuntarias, que no son una convulsión ni epilepsia. Son normales si ocurren en las piernas cuando una persona está a punto de dormirse. Si aparecen de manera frecuente debe consultarse al médico.

Todos los síntomas descritos anteriormente no siempre son provocados por los opioides y deben ser diferenciados de otras causas como la misma enfermedad, interacciones entre los remedios y otros problemas como infecciones, falla de algún órgano, que pueden presentarse en los pacientes.

En conclusión, los opioides son seguros para el manejo del dolor por cáncer utilizados en forma personalizada, con dosificación en función del dolor y con el control de los signos clínicos de alarma.





Creencias erróneas con respecto de los opioides

1. **Producen adicción**

El temor a la adicción es una de las principales causas de reticencia o rechazo para recibir estos medicamentos y, muchas veces, también de los médicos para indicarlos. Pero esta complicación es absolutamente infrecuente si el médico las prescribe y las controla periódicamente. La adicción no se genera solamente por tomar esta medicación, sino que para que eso ocurra deben existir otros factores.

Los opioides no deben ser abruptamente discontinuados ni suspenderse sin la indicación y supervisión del médico, por lo que siempre procure contar con medicación disponible.

2. **No es el momento todavía, si después duele más, ¿qué usamos?**

Si se intensifica el dolor, la dosis de morfina u otro opioide puede ser aumentada, ya que no tienen dosis máximas establecidas. La indicación se basa en la intensidad del dolor referido por el paciente, independientemente del momento de la enfermedad o la gravedad de la misma.

3. **Acelera la muerte**

La administración con estricta supervisión médica de la morfina u otros opioides con dosis, vía e intervalos adecuados, no tiene influencia en el tiempo de vida de un paciente.

4. **Miedo a perder el razonamiento**

Si bien es cierto que los opioides pueden producir confusión o alucinaciones, esto se puede revertir con el cambio de medicación, con la hidratación y/o con la administración de otros remedios para controlar los síntomas.





Sensación de falta de aire o disnea

El aparato respiratorio está formado por un sistema de tubos compuesto por la tráquea y los bronquios, que están conectados a los pulmones, de donde la sangre extrae el oxígeno para el funcionamiento vital de los órganos.

Normalmente, la respiración es comandada por el tronco cerebral, que funciona en forma involuntaria, automática y rítmica, para que el aire que se respira entre a los pulmones (inhalaación) y, luego de oxigenar la sangre, salga de ellos (exhalación). Además, existe la posibilidad de controlar los movimientos respiratorios de forma voluntaria y esto lo puede hacer cualquier persona al estar despierta, por ejemplo, al hablar, al cantar o al contener la respiración.

La sensación de falta de aire se denomina disnea y es una de las molestias más angustiantes que presentan algunos pacientes. Hay ocasiones que pueden hacer pensar que a la persona enferma le falta el aire (respiración ruidosa seca como ronquido, respiración ruidosa húmeda con secreciones, respiración rápida, respiración irregular, quejido rítmico), pero mientras no haya conciencia, mientras la persona duerma o si el paciente no expresa que le falta el aire, no podemos decir que haya disnea.

La sensación de falta de aire es independiente del nivel de oxígeno en sangre (saturación de oxígeno). Al igual que el dolor, la experiencia de falta de aire es personal e intransferible. El enfermo es el único que puede manifestar qué es lo que siente. Esto hace que el control estricto y permanente de la saturación de oxígeno no sea indispensable, a menos que el médico lo indique.

Existen múltiples situaciones físicas que pueden causar disnea como la presencia de líquido en los pulmones o en la pleura, la obstrucción de los bronquios, neumonía, anemia, fiebre, broncoespasmo, inflamación por tumor, secreciones y problemas cardíacos. También puede deberse a causas no físicas como ansiedad, angustia, miedos, desesperación por temor al ahogo, etc., ya que la disnea puede tener muchas causas como el dolor.





Es importante saber que la falta de aire puede aparecer con el esfuerzo, al realizar movimientos, al hablar o, incluso, en reposo. La intensidad de la disnea que expresa una persona puede ser medida con una simple escala numérica de 0 a 10, en la que 0 representa la ausencia de falta de aire y 10 la sensación extrema de falta de aire. Al igual que lo que ocurre con el dolor, existen otros factores que pueden condicionar o afectar la manifestación de intensidad de la disnea, como aspectos emocionales, recuerdos negativos, miedo al ahogo, etc.

Dependiendo de las causas y del estado de la enfermedad, el médico/a puede ofrecer diferentes tratamientos, pero también pueden realizarse acciones simples para acompañar a la persona enferma en esta situación, como por ejemplo:

1. La presencia de una persona significativa y de confianza para el paciente, que le transmita tranquilidad.
2. Acomodar al paciente en una posición confortable que le permita respirar con calma. Es recomendable que la persona esté semi-sentada con almohadas en la espalda o al borde de la cama, abrazando la mesa de comer o un almohadón.
3. Se debe mantener la habitación ventilada, de ser posible, con la ventana abierta.
4. Aflojar la ropa ajustada.
5. Utilizar ropa de cama liviana.
6. El aire en el rostro suele mejorar la sensación de falta de aire, por eso se puede abanicar al paciente y, si esto le resulta confortable, colocar un ventilador chico orientado a la cara.





7. La boca seca suele acompañar el síntoma de disnea. El hielo triturado o granizado ayuda a refrescar la boca y provee confort.
8. El médico/a le indicará oxígeno si correspondiera (mediante tubo o concentrador), que se puede utilizar de manera continua o cuando falte el aire y en una determinada cantidad. Puede ser administrado a través de una cánula nasal (bigotera) o mediante una mascarilla plástica. Se deben controlar las zonas de roce en el rostro de la cánula y la máscara, ya que estos dispositivos pueden causar lesiones en la piel. El tubo de oxígeno deberá permanecer a resguardo para evitar su caída y alejado de las estufas, cocina y toda fuente de calor.
9. Los opioides como la morfina, además de ser útiles para el manejo del dolor, son beneficiosos como medicación para el alivio de la disnea.
10. Si coexistiera ansiedad o angustia con este síntoma, la administración de ansiolíticos es de gran ayuda, ya sea por vía oral o sublingual.

Respiración ruidosa

En situaciones de normalidad el aire entra hacia los pulmones y sale de ellos a través de la tubería formada por la tráquea y los bronquios que están conectados a los pulmones sin generar ruido notorio, más allá de un sonido similar a un suspiro.

Existen situaciones fisiológicas normales, como el ronquido, donde el aire atraviesa la tráquea y los bronquios generando un flujo turbulento por interposición de la lengua y la musculatura de la garganta, generando una respiración ruidosa.

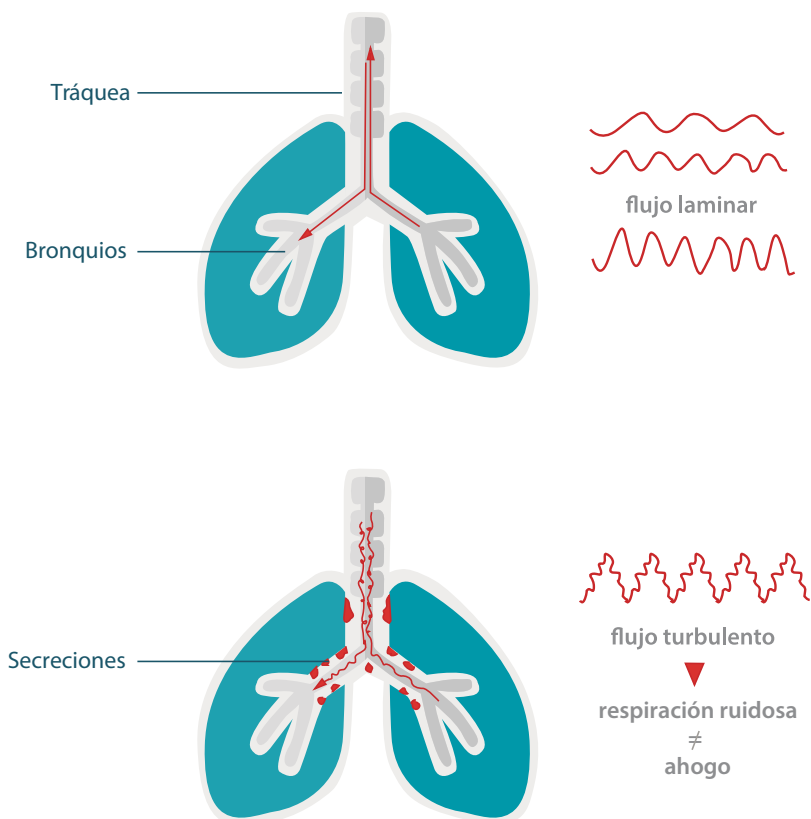
En situaciones de enfermedad, puede ocurrir que la vía aérea se encuentre parcialmente ocupada por secreciones bronquiales, por lo que el pasaje de aire también genera en estos casos un flujo tur-





bulento y, por lo tanto, una respiración ruidosa que es desagradable de escuchar.

Esta respiración ruidosa ocurre, la mayoría de las veces, en personas que están inconscientes. Al estar inconscientes no hay sensación de falta de aire, ahogo ni sufrimiento.





Entonces, en ambas situaciones: cuando roncamos al dormir y cuando estamos inconscientes, no hay percepción de falta de aire y, menos aún, sensación de ahogo.

Existen algunas intervenciones que pueden ser de gran ayuda para acompañar esta situación de respiración ruidosa:

1. Posicionar el cuerpo con la cabecera elevada y rotado hacia un costado.
2. No darle de comer ni de tomar a la persona si está inconsciente.
3. Indicar medicación para reducir las secreciones.

Delirium o confusión

El delirium o también llamado confusión, corresponde a un cambio repentino en la manera en que está funcionando el cerebro de una persona.

Hay un desorden de la conciencia que se caracteriza por pérdida en la capacidad de atención, distracción fácil, desorientación (la persona puede confundir el día, la hora, el lugar donde está, etc.), acompañado de pérdida de la memoria, especialmente la memoria reciente. Estos son cambios repentinos, suceden en horas, días o semanas y fluctúan durante el transcurso de una misma jornada. Es decir, que por momentos el paciente puede estar como siempre, lúcido y alerta y, en otros momentos, confuso y perdido.

Es frecuente que de noche la persona suele estar más despierta e inquieta y que durante el día tenga más sueño o que duerma más que durante la noche. Puede también presentar alucinaciones visuales (ver bichitos o arañas que no existen), táctiles (sentir que lo tocan) o auditivas (escuchar ruidos o voces de personas ausentes).





Las primeras señales de delirium pueden evidenciarse días antes de la aparición de estos síntomas, a través de signos como dificultad para dormir que no sea habitual, irritabilidad, inquietud y nerviosismo.

Es frecuente la alteración en el pensamiento, el habla y el lenguaje, lo que se dificulta para el paciente la comunicación, la expresión de lo que siente y la capacidad para razonar y tomar decisiones.

También el comportamiento se encuentra afectado, la persona puede estar más quieta, retraída, callada, con la mirada rara o perdida y esto puede confundirse con un estado de depresión. Pero también puede suceder lo contrario, puede estar inquieto, realizar movimientos sin sentido con las manos como escarbar, tironear de las sábanas o emitir quejidos incomprensibles. En ocasiones, puede querer levantarse y cuando se lo ayuda puede pedir inmediatamente volver a acostarse.

El paciente también puede mostrarse agresivo, utilizar un vocabulario no habitual y expresar demandas irracionales que, de no ser satisfechas, deriven en un enojo y generen culpa a quien lo acompaña y lo escucha. Entender que esa persona puede estar atravesando un cuadro de delirium o confusión, ayuda a quien lo cuida a no sentir culpa y a tener una actitud de comprensión y mayor contención.

La confusión o delirium no es un tipo de demencia ni una enfermedad psiquiátrica, sino una complicación muy frecuente en el transcurso de la enfermedad, más aún en etapas avanzadas, cuyo origen hay que buscar y tratar, porque a veces puede mejorar.

Existen varias causas que pueden provocar este cuadro. Una de ellas puede ser la deshidratación por disminución en la toma de líquidos, por vómitos o diarrea, por el mal funcionamiento de los riñones o por el efecto de los remedios (opioides, antidepresivos, ansiolíticos, etc.). También puede deberse a una infección, a alguna complicación física por la enfermedad o a la alteración en la composición de algunos elementos de la sangre como el sodio, el calcio





y la glucemia, que puede detectarse a través de un análisis, entre otras cosas.

Los síntomas del delirium o confusión manifiestan un mal funcionamiento del cerebro y no son expresión de dolor no controlado ni sufrimiento.

Dependiendo de la causa y de la gravedad en la que se encuentre el paciente, este cuadro puede normalizarse y la persona puede volver a la lucidez habitual. Pero también es importante reconocer que cuando el cuadro no mejora y persiste en el tiempo, puede ser una señal de gravedad, con riesgo de fallecimiento en horas, días o semanas.

Algunas recomendaciones

1. El paciente deberá estar con una persona, preferentemente un familiar o amigo, que lo acompañe de forma permanente.
2. Es muy importante que el cuidador brinde un acompañamiento tranquilo y calmo al paciente. La sobre-estimulación, la conversación intensa y el contacto físico frecuente pueden incrementar la inquietud.
3. Se recomienda que la habitación tenga poca iluminación durante la noche y luz natural durante el día. Se debe asegurar un ambiente silencioso con pocas personas y con una temperatura agradable.
4. Si el paciente usa anteojos o audífonos se debe estimular su utilización.
5. Para facilitar la reorientación es útil colocar cerca del paciente un almanaque, un reloj grande a la vista y objetos que le sean familiares, como fotos de personas queridas, ropa de cama, etc.





6. En esta instancia se recomienda, de ser posible, la utilización de una cama ortopédica articulada y con barandas para evitar caídas, facilitar la higiene y los cambios de posición. Es recomendable posicionar la cabecera de forma elevada.
7. La hidratación es muy importante, por lo que, si la persona no pudiera tomar líquidos por boca, el médico deberá indicar la hidratación subcutánea o endovenosa.
8. Si la persona está somnolienta o confusa no se le deberá dar comida ni líquidos por boca con vaso, cuchara, jeringa, etc. Existe riesgo de que el contenido de la boca pase a los bronquios y pulmones.
9. Los remedios que se utilizan para controlar la inquietud, la excitación, las alucinaciones y el cambio del comportamiento asociados al delirium se llaman neurolépticos o antipsicóticos, los más utilizados son el haloperidol, la levomepromazina, la risperidona, la olanzapina, la quetiapina, etc.
10. La retención de orina involuntaria, la fiebre y el bolo fecal son complicaciones frecuentes que pueden desencadenar episodios de inquietud y excitación. Hay que tener en cuenta estas complicaciones e informarlas al médico o enfermero para tratarlas.
11. Si la excitación de la persona enferma es difícil de controlar y persiste a pesar de la utilización de los remedios, el médico puede aumentar la sedación con otro tipo de medicación llamada benzodicepinas, como el midazolam, el lorazepam, etc.





Disminución de la fuerza y cansancio (astenia-fatiga)

La falta de fuerza y el cansancio son síntomas muy frecuentes en las personas con enfermedades crónicas avanzadas. Las causas son múltiples y suelen coexistir, pueden incluir problemas relacionados a la propia enfermedad o a los efectos colaterales del tratamiento. Algunos factores que contribuyen frecuentemente a estos síntomas son:

- Las alteraciones del sueño y las alteraciones emocionales como depresión, ansiedad y estrés.
- La permanencia prolongada en la cama.
- La deshidratación.
- La falta de apetito (anorexia), frecuentemente asociada al cáncer.
- En los estadios finales de la enfermedad, estos cuadros se deben generalmente a toxinas liberadas por el tumor y suelen ser irreversibles.

Es importante comprender que casi todos los pacientes con cáncer avanzado experimentan pérdida de fuerza muscular, fatiga, debilidad y el tratamiento es más difícil que en los estadios tempranos de la enfermedad.

La adaptación de una persona previamente activa e independiente a esta nueva situación, suele ser un proceso difícil que afecta su calidad de vida.





¿Qué hay que saber para acompañar a un paciente en este proceso?

- Es normal que una persona enferma se canse después de realizar actividades que alguna vez le fueron fáciles.
- Es posible que el paciente:
 - Necesite ayuda para caminar, bañarse o vestirse.
 - Requiera asistencia para desplazarse de un sitio a otro y hasta para movilizarse en la cama.
 - Pueda estar más irritable por la frustración de no ser capaz de realizar las tareas que antes parecían simples.

¿Qué estrategias pueden ser útiles en este contexto?

- Se le debe transmitir tranquilidad a la persona enferma, paciencia y comprensión ante las tareas que ya no es capaz de realizar.
- Resulta útil facilitarle una campana o cualquier utensilio sonoro para llamar cuando lo necesite.
- Los monitores para bebés también pueden funcionar.
- Se le debe recordar al paciente la importancia de limitar sus esfuerzos y descansar antes de hacer cualquier actividad. Debe priorizar las tareas que más le agraden y realizarlas hasta donde puedan ser toleradas.





Siempre es recomendable hacer foco en ahorrar energía durante las ocupaciones.

- Debe validar los momentos de descanso.
- El cuidador debe solicitar a un miembro del equipo de salud que le enseñe técnicas para ayudar a movilizar a la persona de forma correcta y con el menor esfuerzo posible (ver Capítulo 3: “Situaciones de la vida diaria”, página 33).
- Se debe consultar, según sea el caso de cada paciente, si puede utilizar un andador o una silla de ruedas.
- Se debe preguntar al equipo de salud acerca de los medicamentos u otros tratamientos.

Una persona con debilidad es igualmente competente y debe continuar siendo activo en el proceso de toma de decisiones siempre que pueda hacerlo y que así lo desee.

Cuidados para las náuseas y vómitos

Las náuseas y los vómitos son síntomas muy frecuentes y desagradables durante el transcurso de las enfermedades oncológicas. Las náuseas, que son las ganas de vomitar o la “repugnancia o aversión que causa algo”, son un síntoma que, al igual que los vómitos, puede impedir que la persona pueda comer o ingerir medicamentos por la boca.





Las náuseas pueden:

- Aparecer durante o después de tratamientos oncológicos.
- Ser provocadas por algunos medicamentos, por ejemplo, la morfina y sus derivados, que pueden dar náuseas los primeros días de tratamiento y luego ceder.
- Aparecer cuando la enfermedad oncológica progresa y produce pérdida de apetito o intolerancia y rechazo a los alimentos.

Medidas que pueden prevenir o mejorar ambos síntomas son:

- Cumplir regularmente el tratamiento sugerido por el equipo tratante.
- Prevenir y consultar por síntomas de constipación.
- Mantener la boca limpia y húmeda.
- Mantener los lugares ventilados, tranquilos y sin olores desagradables o intensos.
- Preparar las comidas en lugares alejados al paciente, para evitar que los olores estimulen más náuseas.
- Mantener posiciones adecuadas y cómodas para alimentar al enfermo, ya sea sentado o semi-sentado.
- Procurar que el paciente coma o ingiera bebidas lentamente y sin apuro.
- Procurar el descanso luego de las comidas.
- Es importante que el paciente pueda beber líquidos sin dificultad, antes o después de las comidas, en forma fraccionada, en pequeñas cantidades o sorbos.





- Hay que tener en cuenta que algunos alimentos suelen ser mejor tolerados, como los caldos o sopas, las bebidas frías o heladas, los jugos de frutas, el té frío, los helados, los flanes, los yogures, los licuados, el agua helada con limón y los trocitos de gelatina o de hielo.
- Es conveniente que las comidas se ingieran en proporciones pequeñas, fraccionadas, evitando preparaciones con grasas o de difícil digestión o preparaciones que generen rechazo o asco al momento de alimentarse. El paciente debe comer los alimentos que prefiera o desee.
- En caso de vómitos:
 - Se debe contar con un recipiente limpio para recibir el contenido del vómito.
 - Se debe acompañar al paciente sosteniendo su frente y ayudando a limpiar su boca y nariz después de cada episodio.
 - Hay que mantener al paciente en posición sentada, semi-sentada o de costado si estuviera acostado. Esto permite disminuir el esfuerzo del vómito y evitar que el contenido ingrese a la vía respiratoria.
 - Hay que enjuagar la cara del enfermo con una toalla húmeda o con agua, y también hay que ofrecerle un vaso de agua para enjuagar la boca después de cada vómito.
 - Consultar con el equipo asistencial y, de ser necesario, mantener sólo ingesta de líquidos evitando las comidas sólidas, para no estimular más las náuseas o los vómitos. Luego se puede probar la tolerancia de alimentos sólidos gradualmente, si el paciente tolera las preparaciones líquidas durante 24 horas.





Es importante consultar cuando

- Si, a pesar del tratamiento, presentan dos o más episodios de vómitos por hora.
- Si con el tratamiento no mejoran las náuseas en las primeras 24 hs.
- Si el contenido del vómito posee coágulos de sangre o aspecto de borra de café (el café usado que queda en el filtro).
- Si vomita persistentemente la medicación.

La constipación

Es la dificultad o esfuerzo para evacuar heces o hacerlo en escasa cantidad, consistencia dura y con poca frecuencia, por ejemplo, pocos días en la semana. Cuando esto ocurre es importante tratarla, para evitar pérdida de apetito, náuseas, dolor abdominal, vómitos y cuadros de obstrucción intestinal. El tratamiento puede requerir el uso de fármacos laxantes.

La falta de evacuación intestinal no se debe sólo a la disminución o falta de consumo de alimentos, como muchas veces se cree. La constipación puede deberse a:

- La escasa hidratación o dificultad para beber líquidos.
- Al efecto secundario de algunos medicamentos.
- A la falta de movilidad o reposo prolongado del paciente.
- Al efecto de tumores o metástasis abdominales.
- A la dificultad o temor a tratamientos con laxantes cuando son indicados en forma preventiva.





Conceptos erróneos

Cuando hay constipación, ¿puede aparecer diarrea? Sí, puede ocurrir. Cuando transcurren muchos días sin evacuar materia fecal o con muy escasa evacuación, pueden producirse deposiciones similares a diarreas, que en realidad son pseudo-diarreas o diarreas falsas, y que representan la evacuación líquida de pequeños fragmentos de materia fecal. Esto puede ocurrir cuando hay muchos días de estreñimiento, es decir, materia fecal acumulada en el intestino que no puede expulsarse de manera normal o total. Por eso, es importante consultar cuando aparece una diarrea después de varios días de constipación.

Cuando una dosis de laxante no produce evacuación, ¿significa que los laxantes no hacen efecto? No. Una o dos dosis de laxante que no producen efecto, ya sea en comprimidos, en jarabe o en gotas, significa que se debe consultar para subir la dosis o agregar otro tipo de laxante. Muchos pacientes pueden necesitar más de uno o dos tipos de laxantes o mayores dosis para evacuar de manera normal.

¿Un paciente se puede acostumbrar a un laxante? No. Aunque puede que en algún momento un laxante pierda efectividad y se requiera cambiarlo o agregar otro para lograr el efecto que se busca.

Tratamiento de la constipación

Las medidas que pueden ayudar a prevenir la constipación pueden ser:

- Comentar al equipo médico de asistencia si existen antecedentes anteriores a la enfermedad sobre la dificultad para evacuar y si había algún tratamiento laxante que el paciente realizara previamente.





- Informar lo antes posible al equipo de salud si hay presencia de escasa o de menor frecuencia de deposiciones.
- Tomar líquido, de 1 a 1,5 litros por día.
- Mantener evacuaciones periódicas: diarias o entre 1-2 días.
- En algunos casos, el tratamiento requiere el uso de laxantes que pueden presentarse en forma de polvos, jarabes, comprimidos, supositorios y gotas. Cuando los laxantes no son efectivos o si la constipación es severa, se puede requerir indicación de enemas o micro-enemas. En algunas ocasiones suele haber cierto rechazo a la indicación de laxantes, por temor a que generen diarreas que no se puedan controlar. Algunos pueden producir hinchazón abdominal, malestar, dolores y cólicos. Es importante consultar todas las dudas al respecto sobre su uso: cuándo tomarlos, en qué dosis y el tiempo que demoran en hacer efecto.

Es importante consultar cuando

- Existe presencia de coágulos de sangre o materia fecal de color negro.
- Pasan más de 3 días sin que el paciente pueda evacuar y aún no recibe tratamiento con laxantes.
- Pasan más de 2 días sin que el paciente pueda evacuar a pesar de recibir laxantes.
- Hay presencia de constipación y náuseas o vómitos, dolor, distensión o hinchazón abdominal.
- Hay pérdida permanente de materia fecal líquida o semi- líquida.





Diarrea

Habitualmente llamamos diarrea a las deposiciones muy acuosas o frecuentes (más de tres veces por día). En algunos casos puede acompañarse de dolor abdominal.

Algunas causas que pueden originarla son: infecciones, tumores digestivos, tratamientos oncológicos como quimioterapia o radioterapia, algunos medicamentos.

Algunas recomendaciones a realizar si el paciente tiene diarrea

- Estimular la toma de líquidos: té sin leche, agua mineral o agua con soluciones de rehidratación, si no las rechaza. Probar la tolerancia en forma fraccionada, en pequeñas cantidades o sorbos y de manera persistente.
- Evitar la leche y sus derivados.
- Suspender las frutas frescas, los cereales y los vegetales.
- Preparar las comidas sin condimentos.
- Para prevenir la deshidratación o para poder comenzar con un tratamiento en caso de existir infecciones, se debe consultar al equipo de salud.

Es necesario consultar ante episodios de diarrea:

- Cuando hay más de 6 deposiciones en 24 hs.
- Cuando la diarrea se acompaña de vómitos que impiden hidratar al paciente por boca.
- Cuando hay deposiciones diarreicas con coágulos de sangre o acompañadas de dolor abdominal o fiebre.





Incontinencia urinaria

Es la pérdida involuntaria de la orina. Existen varias causas posibles:

- El aumento del tamaño de la próstata, que ocurre en el hombre con la edad.
- La pérdida del tono muscular del cuello de la vejiga, que ocurre en la mujer que ha tenido varios partos o que ha sufrido algún tipo de cirugía ginecológica.
- Tanto las mujeres como los hombres pueden tener problemas con el control de la vejiga debido a lesiones neurológicas (del sistema nervioso) y problemas físicos relacionados con la vejez.
- Por inmovilidad y debilidad.
- Es aconsejable consultar al equipo médico frente a este síntoma, ya que según las causas varía su tratamiento.

La incontinencia produce en quien la padece problemas emocionales y sociales generando dependencia, pérdida de autoestima, aislamiento y, muchas veces, vergüenza.





Sugerencias para aliviarla

- Se debe controlar la ingesta de líquidos y saber la cantidad que el paciente toma por día.
- Si el enfermo se orina en la cama recuerde que debe llevarlo al baño antes de acostarse y evitar la ingesta de líquidos dos horas antes.
- Nunca se debe restringir la ingesta de líquidos como tratamiento para la incontinencia.
- Si la persona toma diuréticos es aconsejable que lo haga antes de las diez de la mañana, y así evitar que sienta ganas de orinar durante la noche.
- Si la persona enferma toma sedantes se la debe acompañar al baño, aproximadamente cada dos horas, ya que los tranquilizantes pueden inhibir las capacidades sensoriales.
- Se debe asegurar el fácil acceso al baño del paciente, eliminando obstáculos que pudieran dificultar su desplazamiento, el piso del baño debe estar seco y es aconsejable disponer de un agarrador o asidero cerca del inodoro.
- Se recomienda utilizar un inodoro de asiento elevado, ya que los enfermos pueden tener dificultad para sentarse y levantarse de asientos bajos.
- Si el inodoro es muy bajo se debe colocar un elevador de inodoro, que es un dispositivo especial utilizado para subir el nivel del inodoro. El asiento cabe en cualquier inodoro normal.
- Es importante procurar que el paciente use vestimenta fácil de quitar y poner.
- El papel higiénico debe estar al alcance de la mano.





- Si la persona no puede moverse hasta el baño, pero tiene un poco de movilidad en la cama, se puede utilizar una silla higiénica en la habitación. La silla higiénica o silla sanitaria tiene un orificio en el centro del asiento y una bandeja colectora sujeta por debajo, que se saca para vaciar luego de ser utilizada, para poder lavarla y volverla a poner en su lugar.
- Procurar que el paciente tenga siempre a su alcance un papagayo, chata u orinal si es que está en cama.

Uso de apósitos y pañales

Existe una amplia gama de productos absorbentes para la incontinencia de orina. Si la incontinencia es de leve a moderada se pueden utilizar apósitos o paños absorbentes, que tienen forma rectangular o anatómica y bandas adhesivas centrales para fijar a la ropa interior. Para pérdidas mayores se recomienda el uso de pañales, que pueden conseguirse en diferentes tamaños.

Los apósitos o pañales deben revisarse con frecuencia y cambiarse, ya que el contacto prolongado de la orina con la piel produce irritación y aumenta el riesgo de infección.

Colectores externos

Los colectores externos son dispositivos que se adhieren a los genitales (pene o zona perineal femenina) y se conectan a una bolsa colectora de orina. Pueden producir laceraciones y heridas en las zonas cutáneas de contacto y suelen despegarse con facilidad, debido a la humedad y el vello.





Sonda vesical

Otra opción para controlar la incontinencia es el uso de una sonda vesical, que es un tubo o catéter que se coloca en la vejiga a través de la uretra (conducto por el que pasa la orina desde la vejiga hasta el exterior del cuerpo durante la micción), para que la orina salga y llegue directamente a una bolsa colectora. La sonda vesical se conecta a una bolsa colectora de orina que tiene una capacidad de 2 litros aproximadamente. Existen bolsas colectoras que se pueden sujetar a la pierna (muslera) con una capacidad de 500 a 700 ml, que son más cómodas si la persona se mueve o camina. El paciente puede usar bolsa colectora sujeta a la pierna durante el día y bolsa colectora de mayor capacidad durante la noche. Cuando se coloca una sonda vesical se debe anotar la fecha y se debe consultar al médico cuando debe controlarse o cambiarse.

Cuidados y precauciones

- Lavar las manos antes y después de tocar el catéter o la bolsa colectora de orina.
- Limpiar la piel de alrededor de la sonda con agua y jabón, secándola sin frotar, dos veces al día. En las mujeres, la higiene debe realizarse con movimientos de delante hacia atrás al lavarla y secarla, para evitar el arrastre de los gérmenes desde la zona anal, que podrían contaminar la sonda y el tracto urinario.
- No tirar de la sonda, ya que esto podría provocar lesiones internas.
- Colocar la sonda y la bolsa colectora por debajo del nivel de la vejiga.
- Vaciar la bolsa colectora tres o cuatro veces al día, sin dejar que se llene hasta arriba, anotar la cantidad de orina que se vació.
- No utilizar la misma bolsa más de un mes.





Si la sonda se obstruye puede ocurrir

- Que el nivel de orina en la bolsa deje de aumentar.
- Que el sitio esté mojado.
- Que la persona esté inquieta e incómoda y pueda sentir dolor en la parte baja del abdomen o bien tener muchas ganas de orinar pero no poder hacerlo.

Ante estas situaciones hay que verificar que la sonda o el tubo colector no estén acodados o doblados y es aconsejable contactarse con el equipo tratante.

Si el paciente tiene fiebre, mayor o igual a 38 °C, se observan cambios en el color u olor de la orina o la aparición de “arenilla”, también se debe consultar con el equipo tratante.

Dolor al orinar (disuria)

El término “disuria” se refiere a cualquier dolor o incomodidad como sensación de quemazón, un dolor punzante o picazón al orinar.

El dolor al orinar puede ser el resultado de una infección, un tumor de la vejiga o el efecto secundario de algunos medicamentos. Los medicamentos usados en la quimioterapia o la radioterapia en la zona de la pelvis pueden inflamar la vejiga y causar dolor al orinar.

En el caso de las mujeres, el dolor al orinar puede ser el resultado de una infección vaginal, una infección del tracto urinario o una inflamación de la uretra o la vagina. El dolor en la parte exterior de la zona vaginal puede ser causado por una inflamación o irritación de la piel, ya que es una zona muy sensible.





En el caso de los hombres, el dolor al orinar puede ser el resultado de una enfermedad de la próstata.

Siempre que el paciente sienta dolor al orinar se debe consultar con el equipo médico tratante.

Retención urinaria

La retención urinaria es la imposibilidad para orinar, es decir, para vaciar la vejiga de forma voluntaria.

Las características que la definen son: imposibilidad para orinar, inflamación dura en la parte inferior del abdomen (globo vesical), distensión de la vejiga, sensación de que la vejiga está llena (plenuitud vesical), sensación de deseo de orinar y no poder hacerlo, dolor en el abdomen inferior, estado de agitación y/o confusión.

En caso de que el paciente presente estos síntomas y no haya orinado por un período mayor a 12 horas, se debe contactar al equipo médico.

Insomnio

El insomnio es la dificultad para dormir adecuadamente. La cantidad de horas de sueño que se necesitan dormir suele ser diferente para cada persona. Por lo tanto, el parámetro de dificultad para dormir, siempre debe considerarse dentro de las expectativas de cada uno. Por ejemplo, hay personas que naturalmente se despiertan a la madrugada, independientemente de si están enfermas o no y, sin embargo, manifiestan tener un sueño reparador.

El insomnio puede abarcar desde un leve disturbio en el sueño hasta permanecer despierto toda la noche.





Es frecuente que si por la noche el paciente sufre insomnio, durante el día tenga somnolencia o sueño profundo, porque se produce una inversión del ritmo del sueño y la vigila.

Siempre es necesario consultar al médico o al equipo de tratamiento si el paciente:

- No está durmiendo adecuadamente.
- Está más confundido durante la noche.
- Presenta mayor somnolencia en el transcurso del día.

¿Cómo distinguir cada tipo de insomnio?

Diferenciar qué tipo de insomnio presenta la persona enferma podrá ayudar al equipo médico para asesorar sobre cómo debe tratarse.

Los tipos de insomnio son:

Insomnio de inicio o conciliación: Cuando a la persona le cuesta conciliar el sueño o tarda demasiado en dormirse.

Insomnio de mantenimiento o sueño fraccionado: Cuando el sueño no es de buena calidad y la persona se despierta una o varias veces por la noche, aunque haya logrado dormirse rápido.

Despertar precoz: Cuando la persona se despierta demasiado pronto y no lograr volver a dormir.





- Causas:
 - El insomnio puede ser causado por ansiedad, miedo, tristeza y otras emociones o preocupaciones espirituales.
 - Puede ser desencadenado, además, por problemas físicos como dolor, náuseas, vómitos, tos, etc.
 - La alteración cognitiva y/o confusión, muy frecuente en diferentes estadios de la enfermedad y causada por múltiples factores, puede contribuir al insomnio.

Es importante realizar un diagnóstico de situación y un abordaje temprano del insomnio, porque puede ser devastador tanto para la persona enferma como para su entorno.

Consejos para combatir el insomnio

- Permitir que la persona duerma cuando y cuanto necesite, sin un horario fijo.
- Proporcionarle bebidas tibias y sin cafeína antes de dormir, como leche con miel.
- Procurar que la persona enferma tenga momentos de distensión y tranquilidad, que sea escuchado/a y que pueda hablar. Esto le ayudará a expresar sentimientos y a aliviar las preocupaciones.
- El contacto físico como sostener la mano, hacer una caricia, sentarse o acostarse cerca de la persona, puede brindar consuelo y contención.
- Ofrecer masajes suaves en los pies o en diferentes partes del cuerpo, muchas veces ayuda a relajarse.





- Se recomienda procurar que la habitación esté tranquila, con luz tenue y sonidos agradables, o en silencio cuando la persona desee dormir.
- Se debe consultar con el equipo médico acerca de otras terapias disponibles, que pueden implicar medicación o no, que sean adecuadas para la persona enferma.

Autores: Dra. Sofía Bunge

- Incontinencia urinaria
- Dolor al orinar (disuria)
- Retención urinaria

Dr. Guillermo Mammana

- Dolor por cáncer
- Sensación de falta de aire o disnea
- Respiración ruidosa
- Delirium o confusión

Dra. Gabriela Peirano

- Disminución de la fuerza y cansancio (astenia - fatiga)
- Insomnio

Dra. Gloria Fanny Vega

- Cuidados para las náuseas y vómitos
- La constipación
- Diarrea





9

La familia, los cuidadores y el proceso de cuidar



Características de la familia durante el proceso de enfermedad

Ante la presencia de la enfermedad, los familiares suelen tener una sensación de desorganización y la percepción de que la vida ya no va a ser como antes. Es indudable que comienza otro camino y que toman conciencia, en mayor o menor grado, de que el final puede ser tanto la cura como la muerte.

La familia de cara a la enfermedad deberá adaptar sus emociones y organización hacia un nuevo escenario desconocido y doloroso, que genera incertidumbre y sensación de fatalidad.



Durante el proceso de la enfermedad el grupo familiar debe seguir haciéndose cargo de la continuidad de la vida y del cuidado de todos sus miembros, además de ocuparse de su integrante enfermo.

Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento en que se presentan los primeros síntomas. Inician un recorrido de desconcierto y, si la enfermedad se agrava o se confirma un diagnóstico de incurabilidad, aumenta su ansiedad y vulnerabilidad. Este proceso constituye una crisis. El quiebre que implica la aparición de una enfermedad como el cáncer genera un cambio y, de la misma manera, impacta en su grupo familiar.

Mientras atraviesa el proceso de la enfermedad, la familia se reorganiza. El modo en que lo hacen depende de distintos factores como: la dinámica familiar, el lugar que ocupa en la familia la persona enferma, el tipo de enfermedad (requerimientos de cuidado, duración, síntomas, etc.), los recursos materiales y económicos y las posibilidades de cuidado según la historia, tradiciones y creencias.

Existen distintas etapas por las que transita el paciente: negación, depresión, ira, negociación y aceptación, aunque no se dan de manera lineal ni se presentan en todas las personas. En la familia, estos sentimientos, temores y situaciones también pueden aparecer y se suman a la necesidad de planificar los cuidados.





Trayectoria de la enfermedad

Es importante que los familiares conozcan y comprendan que existen etapas durante el proceso de la enfermedad que generan diferentes emociones y es necesario planificar cómo afrontar cada una de ellas.

El momento de recibir el diagnóstico

El paciente y su familia atraviesan instancias estresantes y de incertidumbre durante las prácticas médicas y los estudios previos. La confirmación de un diagnóstico altera la vida y confronta a las personas con nuevas dudas y temores en relación a la enfermedad.

A pesar de que la confirmación diagnóstica genera un estado de shock y negación o dificultad de “creer lo que está ocurriendo”, la posibilidad de realizar tratamientos exitosos facilita el enfrentamiento a esta nueva situación. Pueden surgir sentimientos de culpa por las formas de vida o conductas del paciente, por no haber realizado controles o consultas anteriormente, por no haber estado atento y, de esta manera, responsabilizarse por la enfermedad del otro. Es importante reconocer y liberar las emociones que surgen, tratando de comprender que nada de lo hecho o no hecho, de lo dicho o no dicho, tiene relación con la aparición de la enfermedad.

A partir del diagnóstico, es recomendable para los familiares tratar de integrar la enfermedad al funcionamiento de la vida cotidiana: las necesidades físicas de la persona enferma, las visitas médicas, los traslados al ambiente hospitalario, el nuevo lenguaje médico y todas aquellas cuestiones que inciden en la vida diaria.





Cuando la enfermedad se estabiliza

Hay períodos durante el tratamiento en los que la enfermedad empieza a comportarse como crónica, sin mayores altibajos, pero continua presente y la familia debe seguir adaptándose al nuevo modo de vida.

Esto supone la puesta en marcha de estrategias para sostener tratamientos y controles. Frente a la espera de los resultados de los estudios realizados aparecen temores e incertidumbres.

Aunque esta etapa es dolorosa, conservar la esperanza y lidiar con los límites resulta indispensable y requiere de un trabajo emocional compartido entre el paciente y sus familiares.

Cuando el tratamiento concluye y el paciente sólo continúa en control

Si bien la finalización del tratamiento es una buena noticia, los familiares pueden quedar con cierta fragilidad por todo lo vivido. La dinámica familiar se ve afectada y si bien la respuesta al tratamiento es vivida como un éxito, los controles pueden generar miedo ante los nuevos resultados.

Es recomendable permitirse compartir todas aquellas emociones que generalmente se relacionan con fracasos. Es legítimo tener miedo, angustia y tristeza, ocultar estos sentimientos no protege ni impide que la enfermedad reaparezca. La creencia popular de “no bajar los brazos” estimula la idea de sólo compartir lo positivo, pero compartir también las cuestiones más difíciles con la familia, es importante para sostenerse y acompañarse.





Cuando la enfermedad es incurable

Es un momento intenso y difícil, pero puede ser una oportunidad para expresar todas aquellas cuestiones no dichas o saldar los temas pendientes dentro de la historia familiar. Es frecuente que sea necesario un momento de despedida, un pedido de perdón, agradecimiento o poner en orden asuntos económicos y legales.

En la etapa final es importante que los familiares se rodeen de aquellas personas que puedan brindarles contención, paz y equilibrio, para poder transitar este momento acompañados.

La comunicación: ¿qué decir y qué no decir?

Hay un tema frecuente en las familias y se centra en la decisión de decirle o no a su ser querido acerca del diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. Aparecen temores respecto al impacto negativo que pueda tener “el saber la verdad”, como una amenaza a la voluntad del paciente a no querer luchar, rendirse, tener fantasías de suicidio, etc. Decir o no decir la verdad al paciente, históricamente puede haber sido un interrogante, sin embargo nunca se dudó en informar a los familiares, los que además de enfrentar el dolor de la situación que atraviesan y comenzar un proceso de adaptación, deben cargar con toda la información y el desconcierto de qué hacer con esto. El interrogante que se presenta es si deben simular la farsa de una expectativa irrealista, para mantener la esperanza de la persona enferma, o si deben ser los encargados de informarle la verdad (ver Capítulo 2: “La comunicación”, página 23).

Asimismo, los integrantes de una familia son individuos con criterios propios y, por lo tanto, pueden tener distintas posturas con respecto al grado de información que debe darse al paciente. Algunos considerarán que se le debe ocultar la realidad, como una forma de mantener la esperanza, y otros sostendrán que se le debe decir la verdad, como un modo de respetar al enfermo. De una u otra manera, los familiares comenzarán a afrontar nuevos conflictos.





Se debe tener en cuenta que la verdad no es sólo lo que se dice y que la persona enferma percibe el avance de la enfermedad por las señales que le da su cuerpo: la pérdida de peso, la debilidad, el cansancio, etc. Es entonces muy difícil imaginar que un proceso de enfermedad pueda ocultarse, aunque es entendible que los familiares no encuentren el modo de compartir la información. Lo importante es no generar en la persona enferma una ilusión inalcanzable. En general, los pacientes no esperan respuestas precisas, sino el ser escuchados y poder expresar la angustia de saber que no habrá un futuro compartido.

El dolor emocional que no se comparte puede incrementar la ansiedad o la dificultad para dormir. Si la persona enferma es joven, con un proyecto de vida que recién comienza y le queda mucho por hacer, tendrá la necesidad de compartir lo que desea decir. Es muy importante que los pacientes puedan hablar y resolver todos aquellos temas que no quieran dejar pendientes.

Es entendible que los familiares desde el amor y el deseo de protección no puedan hablar con la verdad. Este ocultamiento no sólo tiene la intención de cuidar al ser querido, sino también de protegerse y no enfrentar la posibilidad de conversar sobre un mal pronóstico. Pero también hay familias que se abren al diálogo profundo y sincero con criterios y expectativas realistas, aunque no se mencione la palabra “cáncer” o “muerte”.

Es importante recordar que el paciente tiene el derecho a recibir o rechazar información sobre su enfermedad y a ser escuchado.





Es aconsejable no esforzarse por ocultar la realidad y recordar que comunicarse no es sólo tener la palabra precisa, sino también tomar la mano, abrazar o escuchar sin respuestas y, si ayuda, llorar juntos.

Cada familia encontrará un modo de comunicarse, tratando de respetar su manera y sus tiempos, pero sin perder de vista que el hecho de no hablar y no intercambiar las emociones difíciles no evita el sufrimiento.

Es recomendable pedir ayuda al equipo de salud para abordar este tema.

El agotamiento familiar

Durante el proceso de cuidar, las familias pueden transitar momentos de agotamiento por la sobrecarga de tareas, tensión y angustia, y esto puede llevar a una claudicación, lo que significa la incapacidad de los miembros de un grupo familiar para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente.

La claudicación se visualiza en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo tratante. No todos los miembros de una familia claudican a la vez, algunos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Pero cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de claudicación familiar que puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o prolongado, manifestándose en la dificultad para el cuidado del paciente.





Para prevenir este agotamiento se debe tener en cuenta:

- Disponer de tiempo libre para actividades recreativas.
- La posibilidad de alimentar la red de cuidado con distintos apoyos sociales.
- La incorporación de otros cuidadores, considerando que esta necesidad debe ser consensuada con el familiar enfermo, porque es probable que haya resistencias por el vínculo de intimidad y dependencia (familiar enfermo- familiar cuidador).
- Reconocer los propios límites, ya que no advertirlos puede afectar el desempeño en el rol del cuidador y esto puede generar culpas o sentimientos de incapacidad.
- Compartir responsabilidades.
- Mantener el descanso nocturno.
- Garantizar espacios de intercambio, comunicación, asesoramiento y contención entre los miembros de la familia.





El cuidador

Un cuidador se define como la persona, generalmente un familiar directo y/o conviviente, que tiene la responsabilidad de dar respuesta a las necesidades de un paciente, que por su deterioro comienza a tener limitaciones de autonomía física, psíquica o intelectual, lo que le impide realizar las actividades de la vida cotidiana.

En nuestro sistema de vida actual, por razones laborales, de vivienda o de otro tipo, puede existir una escasa presencia familiar en el hogar. El modelo convencional de familia no necesariamente cuenta con la posibilidad de acompañar a tiempo completo a su ser querido ahora “enfermo”.

En estos nuevos escenarios puede ser necesaria la inclusión de otros cuidadores, que pueden ser parte de la familia o cuidadores contratados a estos fines. También se puede recurrir a voluntarios de alguna institución solidaria que brindan servicios de cuidado.

El cuidador familiar

Cuando en una familia aparece una enfermedad, es frecuente que el cuidado se encuentre a cargo de un familiar directo, generalmente elegido por la persona enferma, por el grado de intimidad y confianza del vínculo.

El cuidador familiar asume naturalmente las tareas de cuidado, como mandato social históricamente establecido. Aunque las conformaciones familiares se presentan de los modos más diversos, el cuidar en la enfermedad continúa siendo una fuerte regla social. Pero cuando una persona comienza a desarrollar este rol tiene que hacer una serie de adaptaciones, tales como:

- Cambios en los horarios de las actividades laborales.
- Reorganización de la economía doméstica, ya que habrá más gastos en salud, medicamentos, elementos de higiene y cuidado, etc.





- Administración del tiempo libre.
- Modificación de la vida cotidiana, que ahora se limita a la vida en el hogar y en los distintos centros asistenciales en los que la persona enferma recibe tratamiento (quimioterapia, radioterapia) y/ o internaciones.
- Aprendizaje de actividades nuevas:
 - Tareas relacionadas con el cuidado práctico como: ayudar a levantarse, a acostarse, a vestirse, a higienizarse, administrar medicación, preparar comidas, realizar curaciones, ocuparse del cuidado de la piel y de la boca, etc.
 - Gestionar el acceso a los medicamentos, tratamientos y elementos para la asistencia. Es por eso que los cuidadores deben disponer de tiempo y ayuda para realizar los trámites necesarios.
- Considerar la posibilidad de dialogar y escuchar compartiendo pensamientos y sentimientos y, a la vez, transmitir tranquilidad y seguridad.
- Procurar el mantenimiento de las relaciones sociales, que suponen la presencia y visita de amigos, vecinos, familiares, etc., de acuerdo a las necesidades y deseos del paciente. Es importante respetar y comprender que hay tiempos en la enfermedad y que no necesariamente la presencia constante de otros beneficie al paciente.





A partir de todo lo mencionado, el cuidador puede comenzar a desarrollar lo que se denomina estrés del cuidador primario, que resulta de una combinación de fatiga y agotamiento.

Esto puede manifestarse como:

- No poder asumir otras responsabilidades familiares que no sea el cuidado.
- Sentir que esta situación está afectando significativamente la relación con amigos y otros miembros de la familia.
- Percibir que el rol de cuidador le trae consecuencias en su salud.
- Tener la sensación de que su vida está fuera de control.

Se debe considerar la necesidad de una red de familiares y cuidadores para compartir las tareas y que éstas no recaigan en una única persona. Si esto ocurriera hay que consultar con el equipo de salud.

El cuidador no familiar

Cuidar a una persona enferma implica tomar decisiones, asumir responsabilidades y realizar tareas y acciones de cuidado para atender necesidades cambiantes.

Un modo de protegerse en esta función es recibir un mínimo de conocimientos y herramientas para enfrentar el cuidado de una manera responsable.

Este rol, además puede significar ubicarse en un lugar complejo entre los intereses y necesidades del paciente, su familia y el equipo de atención.





Las personas enfermas suelen desarrollar vínculos personales e íntimos con sus cuidadores no familiares; hacerle preguntas relacionadas a su pronóstico o comentarios acerca de conflictos familiares.

Frente a esta situación es importante escuchar sin necesidad de dar una respuesta precisa a temas de tanta complejidad. Una escucha atenta y empática es tan terapéutica como un fármaco, pero una respuesta fuera de lugar puede ocasionar dificultades para el cuidador y para el paciente.

Escuchar y aceptar las emociones hacen al ejercicio del rol del cuidador, que siempre debe tratar de no convertirse en aliado de los conflictos familiares ni en el vocero de los avances de la enfermedad.

Cuando una persona es incluida como cuidador no hay dudas con respecto a las necesidades de la persona cuidada, pero sí puede ocurrir que exista una escasa atención a las necesidades particulares del cuidador.

En la medida en que el paciente va acercándose a la etapa final, el cuidado funciona como un amortiguador para el alivio del sufrimiento, pero el cuidador debe enfrentarse a eventos estresantes del proceso de esta enfermedad.

Hay factores que pueden influir en la aparición de cierto agotamiento en el desarrollo de su rol:

- La importancia que revisten la vida y el sufrimiento de la persona enferma para el cuidador.
- Cuestiones de identificación familiar, la edad del paciente o el tipo de enfermedad.
- La incertidumbre que rodea el proceso de la enfermedad.





Algunos cambios repentinos exigen adaptaciones del rol, por ejemplo: incorporar pañales o modificar el suministro de los fármacos.

Puede existir una sensación de amenaza ante un nuevo evento que requiera adaptar las tareas del cuidador.

Esto puede ocurrir debido a la duración de la enfermedad, tanto por la prolongación en el tiempo, con una permanente adaptación a pérdidas funcionales, o cuando al cuidador se lo incorpora cerca de los últimos días de vida, sin tiempo suficiente para conocer las necesidades del paciente y sus familiares.

En cuanto a la muerte y el duelo suele no tenerse en cuenta que el momento de fin de vida no sólo es un evento que incrementa el compromiso asistencial sino que, como parte de esa red de cuidado, el cuidador también atraviesa un duelo y que, en algunos casos y dada la característica del vínculo, puede afectarlo emocionalmente.

- Recomendaciones para los cuidadores no familiares:
 - Mantener las actividades de la vida diaria y del tiempo libre.
 - Permitirse compartir las emociones tanto positivas como negativas con personas que puedan escucharlas.
 - Comprender que pueda experimentar una sensación de agotamiento en su actividad.
 - Reconocer la tarea de cuidado como un trabajo para tomar la distancia necesaria y evitar sobre-involucrarse.
 - Apoyarse en los profesionales que atienden al paciente y a su familia.





La familia en el duelo

El duelo es un proceso natural y singular que cada familia atraviesa de un modo diferente. De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan la enfermedad compartiendo la inquietud de cómo será el futuro sin su presencia. Si bien este proceso los prepara para eso, también es cierto que luego de la muerte la ausencia los pone en un nuevo lugar, generalmente de mucha vulnerabilidad, ya que es una experiencia de la que sólo se puede tomar conciencia al transitarla.

Cuando un ser querido muere es esperado sentirse inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Es difícil creer que no va a volver y puede parecer que se lo escucha, se puede soñar con él y al despertar tener todos los recuerdos del sueño tan vívidos que parecen reales. Estas son situaciones esperables durante el proceso de duelo. Es frecuente que las personas que lo atraviesan tengan dificultades para concentrarse, que se sientan cansadas y sin apetito o que no puedan conciliar el sueño. En estos casos, es reparador compartir lo que se siente y expresarlo a través de la palabra o el llanto. También suele aparecer el enojo con otras personas, con Dios, con la persona fallecida o con uno mismo. El enojo con uno mismo puede relacionarse con lo dicho o lo no dicho, con lo hecho o lo no hecho.

Es importante incluir a los niños y darles un lugar para que puedan expresar, del mismo modo que los adultos, sus emociones y sentimientos (ver Capítulo 2: “¿Qué y cómo hablar con los niños?”, página 28). Mantener el diálogo de manera simple, acorde a cada edad y con la verdad. Permitirles participar de los ritos funerarios puede contribuir a la elaboración del duelo.





Conclusiones

Es muy importante comprender y reconocer la labor del cuidador, sea éste familiar o no familiar, sus necesidades y sus dificultades, teniendo en cuenta que las tareas de cuidado son las más importantes y complejas durante el proceso de enfermedad.

El acto de cuidar, llevado a cabo por quienes asumen comprometidamente dicho rol, es fundamentalmente un acto de amor en el que se entrelazan los aprendizajes y el desarrollo de cuestiones prácticas y se ponen en juego las emociones más profundas. La compasión, el enojo, la tristeza, el alivio pueden estar presentes tanto en el familiar que cuida, por el tipo de vínculo con su ser querido, como en los cuidadores externos, que al desarrollar una tarea de contacto físico y emocional se convierten en parte de la historia de esa persona enferma y/o su familia.

Es fundamental pensar los cuidados como estrategias familiares, como una red de cuidado en sentido colectivo y no reducirlos a una única persona.

El cuidado remite a una dimensión personal, es una experiencia que forma y transforma la vida de quienes están involucrados en dicho proceso.

Autoras: Lic. Elena D'Urbano
Lic. Carolina Nadal



10

Aspectos emocionales



El proceso de respuesta psicológica que se pone en marcha a partir de la presencia de indicios o del diagnóstico de una enfermedad grave y amenazante de la vida como es el cáncer es muy complejo. En este capítulo se dará cuenta del impacto emocional que produce, especialmente en las etapas últimas de la enfermedad.

También es el propósito favorecer el registro, la identificación y la integración de las emociones que esa situación trae consigo de una manera saludable, tanto para el enfermo como para los miembros de su entorno.



Un antes y después

La aparición de una enfermedad es una experiencia dolorosa y potencialmente estresante, especialmente en el final de la vida. Marcará un antes y un después, y pondrá en marcha un complejo proceso de respuesta emocional que será distinto y único en cada persona. Este proceso no sólo lo experimenta el paciente, sino también su familia, allegados y los profesionales que lo cuidan.

Diversos factores intervienen determinando la singularidad de esta situación en cada caso: la personalidad del paciente, el tipo de enfermedad, la situación vital de la persona, la edad, el significado atribuido a lo que le está pasando y la forma de hacer frente a esa situación adversa, entre otros.

Destacaremos dos de estos elementos: el significado y el afrontamiento

Significado

Se refiere al sentido que el enfermo le da a lo que está viviendo. A continuación, algunos ejemplos:

- Castigo: “Algo debo haber hecho mal en mi vida para que me pase esto.”
- Consecuencia de la forma de vivir: “Esto me pasa por haberme callado tantas veces lo que necesitaba”.
- Parte de la vida: “Por qué no iba a pasarme a mí.”
- Oportunidad: “Esta enfermedad fue una oportunidad para cambiar, un llamado de atención”.





Estos significados van a disminuir o aumentar el sufrimiento que de por sí conllevan los cambios y pérdidas que la enfermedad trae consigo. Según dice Bayes: “Lo que origina el sufrimiento no son los hechos en sí mismos, sino el significado que le atribuyen los enfermos y sus seres queridos.”

Afrontamiento

El afrontamiento es esa forma única, histórica y personal de hacer frente a lo adverso y a lo nuevo, que se pone en marcha en el momento del diagnóstico, como se puede ver en los siguientes ejemplos:

- “Doctor, ¿qué hay que hacer?”
- “Hay que pelear, no va a poder conmigo.”
- “El señor me va a ayudar a transitar esta enfermedad y que sea su voluntad. ¡Yo pondré mi parte! Encomendarme a Dios me hace bien.”
- “Yo de esto no voy a salir”
- “No puedo disfrutar de nada, esto no es vida...me voy a morir”.

La enfermedad produce una ruptura, un desequilibrio en la vida y en los proyectos de la persona. El afrontamiento es la actitud que el paciente pone en marcha para lograr un nuevo equilibrio. Algunos buscarán resolver el problema, otros regular las emociones que van apareciendo. Esto sucede tanto con el diagnóstico, como también ante cada una de las pérdidas que la enfermedad ocasiona.

La tarea del paciente será integrar la situación que atraviesa y rearmar un proyecto vital posible. Si logra integrar la enfermedad, reducir el malestar y manejar la situación, puede decirse que el paciente se ha adaptado.





No todas las personas logran recuperar ese equilibrio. La respuesta psicológica se podría considerar como un gradiente donde en un extremo encontraríamos la respuesta esperable de adaptación. Luego, aquellos pacientes que cursan con dificultades de adaptación y, en el otro extremo, estarían aquellos que cumplen con los criterios para diagnosticar síndromes psiquiátricos conocidos: ansiedad severa, depresión mayor, etc.

Las etapas del proceso de la enfermedad y sus emociones

Una emoción es el estado afectivo que se experimenta frente a un estímulo. La situación de estar enfermo moviliza muchas emociones. El impacto es intenso, sobre todo al final de la vida, momento en el que las emociones aún siendo fuertes pueden ser normales.

Podemos observar una sucesión de etapas de la enfermedad, con emociones que se hacen presentes en la gran mayoría de las personas, por lo que se considera normal o esperable encontrarlas.

Antes del diagnóstico: el paciente puede experimentar temor, preocupación e inquietud ante la aparición de síntomas y su evaluación a través de estudios y entrevistas clínicas. La incertidumbre estará presente desde ese momento y en todo el camino.

Diagnóstico: se recibe una noticia que modifica radical y negativamente la idea que la persona tiene de su porvenir. Pasa de estar sano a estar enfermo, con todos los cambios y consecuentes pérdidas que eso implica.

En un primer momento la persona puede experimentar un estado de rechazo e incredulidad acerca de la información que está recibiendo, puede pensar que no es verdad lo que le sucede.





También puede mostrarse aturdida o en estado de shock, ya que quizás lo que escucha es más de lo que puede procesar. Este es un mecanismo protector, que le permite al paciente darse tiempo para elaborar algo que si intentara asimilar de golpe lo desbordaría.

Luego, gradualmente comienza a confrontarse con la realidad de lo que le sucede y a aceptarla, entonces surge la preocupación por el diagnóstico y sus implicancias para la vida. Es frecuente que en esta etapa se presenten emociones como enojo, elevados niveles de angustia y tristeza, ansiedad ante lo incierto y miedo a la muerte, a la incapacidad, a los tratamientos y sus consecuencias y a ser una carga para su entorno.

Es una respuesta emocional normal y esperable que el paciente integre la situación de la enfermedad a la experiencia vital, la búsqueda de soluciones y la posibilidad de desarrollar un plan de vida con sentido. Esta fase suele coincidir con la propuesta y el comienzo de un tratamiento, lo que permite tener sensación de control sobre lo que está sucediendo. Surge la esperanza de poder cambiar el curso de lo que se está viviendo.

Tratamiento: implica la toma de decisiones en momentos de alto impacto emocional. Se pueden manifestar altos niveles de ansiedad y temor ante lo nuevo y ante las posibles consecuencias que el tratamiento pueda tener, como cambios físicos, efectos secundarios, interacción con el sistema de salud, reorganización de la vida cotidiana y de los planes vitales.

Pronóstico: cuando la enfermedad responde al tratamiento el paciente siente alivio, pero también comienza a vivir con la incertidumbre, el temor a que vuelva a aparecer y a estar sin tratamiento activo. La persona debe adaptarse a los controles periódicos necesarios.

En los casos en donde la enfermedad se ha diagnosticado ya muy avanzada, donde no hay posibilidad de curación o no hay respuesta a los tratamientos, el enfermo se confrontará a la incurabilidad y a la posibilidad de morir, con tristeza, enojo y miedo.





Y también, muchas veces, con actitud de reparación, despedida y expresión de afectos.

Las emociones

Enojo: La enfermedad es una situación que la persona no espera ni desea, frente a esto una de las primeras emociones que puede surgir es el enojo. Es importante entender que esto es esperable y dejar que el paciente lo exprese. Poco a poco, la persona irá aceptando la diferencia entre lo que desea y lo que le sucede, esto dará lugar a la tristeza y también a la búsqueda de soluciones.

Tristeza: La tristeza es una de las emociones humanas que aparece ante la pérdida, el daño o ante situaciones difíciles en la vida. Es esperable ante una enfermedad y no es indicador de ningún trastorno mental. La persona suele manifestarla a través de gestos y, también, a través del llanto.

Miedo: La persona enferma puede sentir miedo ante la muerte, la incapacidad, los tratamientos y sus consecuencias, y también a transformarse en una carga para su entorno. El miedo indica una desproporción entre la amenaza a la que nos enfrentamos y los recursos con que contamos para resolverla. La enfermedad trae consigo distintas situaciones nuevas y potencialmente amenazantes que la persona deberá enfrentar. Es importante trabajar en el reconocimiento de los propios recursos, en la generación de nuevos y en la aceptación de aquellos que no se tienen, para evitar la angustia que supone no poder enfrenar esas situaciones de amenaza.

Culpa: Es una emoción que surge de una acción u omisión intencionada de un acto que causa daño y genera sentimiento de responsabilidad. Forma parte de lo cotidiano y puede pre-





sentarse tanto al tomar conciencia de cómo se ha vivido al final de la vida, como también ante la muerte de un ser querido. Es necesario darle lugar y trabajarla para aliviar el sufrimiento que trae aparejado.

¿Cuándo es necesario pedir ayuda?

Un paciente necesita ayuda profesional cuando:

- Sus emociones le impiden buscar tratamiento, cooperar en el tratamiento que está realizando o interfieren en el mismo.
- Cuando su actitud le provoca más dolor y malestar que la propia enfermedad o incrementa el dolor o malestar que esta produce.
- Cuando la respuesta emocional ante la enfermedad perturba actividades como el trabajo, la lectura y la vida social, y llevan a la persona a prescindir de fuentes de gratificación.
- Si el paciente tiene antecedentes de trastornos psiquiátricos previos.
- Si hay factores de stress relacionados o cercanos en el tiempo como pérdidas, rupturas, cambios significativos, peleas o fallecimiento de seres queridos, mudanzas, problemas económicos, etc.
- Si hay miembros en riesgo en la familia: niños, adolescentes, ancianos u otros enfermos.





Cómo facilitar la expresión emocional

Preguntar: abrir las puertas a la comunicación: “¿Cómo estás hoy?” o “¿Cómo te está yendo?”. Ser paciente con el proceso de quien está enfermo, permitirle -si lo desea- compartir sus preocupaciones y sentimientos.

Escuchar: tomarse el tiempo necesario para escuchar al otro. Aprender a sentirse cómodo con el silencio compartido, en lugar de hablar mucho intentando animar a la persona. Establecer un contacto físico adecuado, dando un abrazo cuando faltan las palabras si lo valoramos como adecuado.

Respetar y aceptar las diferencias: no hay un solo mapa para este camino. No dar por sentado que sabemos cómo se siente el otro o que hay una forma de sentir, pensar y actuar predeterminada. Cada persona responde de una única manera y es importante respetar eso. No hay que intentar que la persona se apure en experimentar sus emociones, tratando de alentarla a que se sienta de forma diferente cuando esté triste, enojado o decaído. Es muy importante tener presente que no siempre lo que puede ser bueno para uno es bueno para el otro.

Estar presente: acompañando a la persona. Ofrecer ayuda concreta: ¿En qué puedo ayudarte?

La relación con las emociones

Para conocer como una persona se relaciona con las emociones, pueden ser de ayuda las siguientes preguntas:

- ¿Cuál ha sido nuestra forma de responder ante las situaciones difíciles de la vida? ¿Cuáles fueron las emociones en ese momento?





- ¿Cómo ha sido la relación con la tristeza a lo largo de la vida? ¿Qué piensa acerca de ella?
- ¿Cómo ha sido la relación con el enojo? ¿Se permite expresarlo? ¿Escucha y acude cuando alguien está enojado?
- ¿Qué le pasa cuando alguien muy querido está triste?
- ¿Qué cosas le ayudan y le hacen bien cuando está triste?
- En el contexto familiar, ¿está permitido estar triste, enojado, sentir miedo? ¿Podemos compartir esas emociones? ¿Saben qué hacer ante ellas? ¿Los asustan? ¿Qué es lo que temen que suceda con quien las experimenta?
- Al ayudar a alguien, ¿aquello que hace o dice responde a una necesidad que manifiesta el otro o responde a lo que a usted le haría bien y, en consecuencia, supone que al otro también? Todo lo que usted cree que ayuda al otro, ¿realmente le ayuda? ¿Puede estar absolutamente seguro? ¿Alguna vez ha vivido una situación en la que otra persona quería ayudarlo pero, en lugar de eso, usted sentía que le hacía daño o lo perjudicaba?

Creencias erróneas

“Si está triste va a empeorar.”

Como ya se dijo previamente, la tristeza y el desánimo son esperables ante los cambios y pérdidas que acarrea la enfermedad. Y su expresión a través de la palabra o la conducta (llanto, desgan) son las mejores formas de manifestarlos.

Sentir y expresar estas emociones, en la mayoría de los casos, está asociado a una buena salud emocional. Por el contrario, podría pasar que las emociones que no pueden exteriorizarse, a veces, pueden ser dañinas.

“Se puede deprimir o no querer seguir si sabe que está mal.”

Es muy importante diferenciar que el hecho de que una persona esté triste y lo manifieste no es igual a que esté deprimida.





La depresión es un cuadro que puede instalarse cuando la tristeza, el desgano y el llanto son muy intensos y persisten a lo largo del tiempo más allá de lo esperable, impidiendo que la persona continúe con una vida posible, aun estando enferma.

“Está triste porque no hace el esfuerzo de estar mejor.”

La persona que se enfrenta con esta situación experimenta la tristeza y, en algunos casos, un cuadro depresivo, y no puede controlar del todo ese estado. Estas emociones aparecen como una reacción esperable, más allá de la voluntad del paciente.

En el caso de la depresión lo que está al alcance del paciente es pedir ayuda y dejarse acompañar, pero hay una imposibilidad para recuperar ese equilibrio -vital y emocional- que se perdió con la aparición de la enfermedad.

Autora: Lic. María Isabel Medina



11

Necesidades espirituales



¿Para qué hablar de espiritualidad?

El proceso de una enfermedad grave o la cercanía del final de la vida ponen en relieve cuestiones de orden espiritual y existencial, y es importante estar atentos a las necesidades de escucha y comprensión de la persona enferma.

También son importantes las inquietudes espirituales del familiar o del cuidador a cargo, para poder encontrar mayor satisfacción en el acompañamiento y mejorar la calidad de vida del paciente.



Espiritualidad y religión

Espiritualidad

La espiritualidad es una dimensión que nos constituye como personas. Se refiere a lo más profundo y genuino, el centro de nuestro ser.

Espiritualidad no es lo mismo que “religiosidad”, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso.

El aspecto espiritual está integrado con el físico, psicológico y social y es parte de la esencia humana. Frecuentemente está relacionado con el significado y el propósito que cada persona puede darle a su vida. Y muchas veces, en la cercanía del final de la vida, se asocia con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en los valores. La capacidad de amar, de perdonar, de abrirnos a la compasión, de trascender las dificultades del presente y orientarnos hacia algo más grande, son parte de la espiritualidad.

No hay una sola manera de expresarla, cada persona tiene una forma única y particular o, a veces, más de una. Por ejemplo: la música, el arte, la meditación, los vínculos con otros, la conexión con Dios, el amor a la familia, a la naturaleza, a los animales o a una causa que de un propósito de vida, son sólo algunos de estos caminos.

Cada persona puede cultivar la espiritualidad en mayor o menor medida a lo largo de su vida o darle más o menos atención en determinados momentos, incluso, descuidarla.

En una familia los miembros pueden compartir una misma forma de vivir la espiritualidad o algunos pueden tener una muy diferente o pueden estar en una búsqueda personal de ella.





Religión

La religión es uno de los caminos para expresar y vivenciar la espiritualidad. Incluye la pertenencia en diferentes grados a una comunidad, con determinadas creencias teológicas, textos sagrados, rituales y prácticas. Es la fe en la vinculación con Dios o un Ser o Seres Superiores y todo lo que permite sentirse parte de algo más grande que trasciende y cobija al ser humano.

A muchas personas la religión les brinda confort espiritual y les da soporte. La oración puede ser un refugio de calma ante la incertidumbre o vivencia de sufrimiento. Algunos otros no han sido demasiado creyentes o practicantes en el pasado y en estos momentos de enfermedad deciden serlo. O, quizás, no han tenido ninguna inquietud antes y ahora desean iniciar una búsqueda. Algunas otras personas entran en crisis con su fe, con mucho sufrimiento por su pérdida, enojo y cuestionamientos, y sienten dolor espiritual.

Los cuestionamientos existenciales

Algunas de las preguntas existenciales que pueden surgir en la persona enferma son:

- ¿Por qué me pasa esto a mí?
- ¿Por qué en este momento?
- ¿Para qué sirve este sufrimiento?
- ¿Esto es justo?
- ¿Cuál es el sentido de mi vida?
- ¿Puedo hacer algo diferente aún con mi vida?





- ¿En qué puedo tener esperanza?
- ¿Estaré a tiempo de perdonar o ser perdonado?
- Estoy arrepentido de cosas que hice en mi vida, ¿qué puedo hacer?
- ¿Existe Dios?
- ¿Qué pasará después de mi muerte?
- ¿De qué cosas de mi vida me arrepiento?
- ¿Cómo puedo sentir paz en mi corazón?

El tiempo de enfermedad, la fragilidad física y emocional, la hospitalización, la vivencia de falta de control de la vida van a generar en el enfermo las condiciones propicias para que surjan estas preguntas y reflexiones. Tal vez pueda expresarlas en voz alta o tal vez no.

Todos estos planteos van a ir demostrándole al cuidador que la persona a la que está cuidando tiene inquietudes espirituales que podrían transformarse en sufrimiento y necesita ser acompañada amorosamente.





¿Qué puedo estar sintiendo como cuidadora o cuidador?

Al participar del cuidado de una persona enferma surgen interrogantes que nos enfrentan con la propia vulnerabilidad:

- ¿Qué pasa con mi espiritualidad o con mi religión? ¿Me ayudan en este momento?
- ¿Qué necesito?
- ¿Cómo puedo fortalecer mi espiritualidad para que sea mi fuente de apoyo?
- ¿Qué me pasa con las preguntas existenciales de la persona que estoy cuidando?

Es importante escuchar con atención estas preguntas y sus posibles respuestas, teniendo en cuenta que las creencias y valores pueden haber cambiado.

Como cuidador, es aconsejable estar presente con compasión, sin juzgar y aceptando los límites. Es necesario construir un espacio de confianza que tolere los cambios, las diferentes necesidades y las emociones que puedan aparecer. Es importante para el paciente poder aceptar la relación con el cuerpo enfermo, entender sus demandas, sus limitaciones, su declinación.

Este momento de duelos puede ser una oportunidad de apertura espiritual, de crecimiento interior, de reparación de los vínculos. Sin embargo, esto no es fácil ni para el enfermo, que está atravesando este proceso, ni para los cuidadores, que deben lograr un delicado equilibrio entre las necesidades de la vida personal y laboral, y las demandas y esfuerzos del cuidado.

El cansancio puede ser muy intenso y la tarea de atención puede desbordar las posibilidades del cuidador. Conocer los





recursos disponibles le permitirá construir un soporte para poder sostener el cuidado y pedir ayuda hará posible brindar el acompañamiento adecuado.

Todas las relaciones son diferentes, habrá vínculos donde la historia afectiva previa ayudará y otros donde prevalecerá el conflicto y los asuntos pendientes. Aunque así fuera, es muy valiosa la tarea e intención puesta en el cuidado.

Preguntas que pueden ayudar durante el acompañamiento:

- ¿De qué forma se puede equilibrar el cuidado con la vida personal?
- ¿Es necesario perdonar a la persona enferma o que ella nos perdone?
- ¿Podemos escuchar sus inquietudes o algo se interpone?
- ¿Sentimos tanta tristeza por su partida futura que no podemos disfrutar del presente?
- ¿Podemos agradecer lo recibido o vivido juntos?
- ¿Existe algo que necesitaría decir o algo pendiente que aclarar o conversar?
- ¿Se puede permanecer al lado de la persona enferma sin sobre exigirse, con la consciencia de que se está haciendo todo lo que se puede?
- ¿Qué se puede hacer con la reacción ante el sufrimiento del otro? ¿Es necesario pedir ayuda?





Cuando se está cuidando a alguien en proceso de morir existe una doble necesidad: la de saber qué le está pasando a la persona enferma, para poder brindar una mejor ayuda, y la de saber cuáles son las necesidades del cuidador.

A la persona que cuida a un ser querido le ayudará permitirse estar como pueda, aceptar la impotencia y todas las emociones que experimente como cuidador. Saber que está haciendo lo mejor que puede, con limitaciones humanas pero también con el mayor amor. Es importante reconocer el propio cansancio, así como la alegría y la satisfacción del cuidado.

Duelo anticipado

Es probable que al estar cuidando a un enfermo y ser testigo de sus cambios, se vayan haciendo duelos por todo lo que ya no será igual a como era antes de que aparezca la enfermedad y por la posibilidad de su final. Ese proceso, que es normal, se llama duelo anticipado y puede implicar emociones como tristeza, angustia, enojo, irritabilidad, necesidad de compartir lo que siente o, por el contrario, el aislamiento y la huida.

Cómo transitar esta etapa dependerá de cada personalidad y, fundamentalmente, de la relación que tenga o haya tenido el cuidador con el ser querido o la persona cuidada.

Es importante recordar que la persona enferma también está haciendo un duelo y necesita tener la posibilidad de despedirse de las personas amadas, de sus cosas y de todo su mundo tal cual lo conoce. Es necesario acompañar este proceso, sabiendo que puede tener altibajos. La posibilidad de la muerte cambia la manera en que se viven las relaciones, incluso con uno mismo. Puede existir sensación de soledad, confusión, desesperación por la pérdida de control y de todo lo que era su vida.





El sufrimiento

La enfermedad grave y el final de la vida son parte de la última crisis vital, la muerte. En esta, como en toda crisis, existe la posibilidad de seguir aprendiendo y de crecer interiormente aunque exista sufrimiento.

Entendemos el sufrimiento como problema cuando se trata de algo a resolver. Por ejemplo, si aparece un síntoma difícil, dificultades para conseguir un medicamento, para conseguir internación domiciliaria u hospitalaria, si existen problemas económicos, etc.

La muerte, como crisis vital última de la vida, es una situación límite que confronta a la persona con su finitud. No hay posibilidad de escapar, lleva implícito un sufrimiento inevitable. El dolor por la partida cercana, las continuas pérdidas, la ausencia, la tristeza por la separación de las personas queridas, son parte de este sufrimiento.

El cuidador puede aceptar de a poco esta realidad, corriéndose del caos de las emociones iniciales como la negación, el enojo y la incredulidad. Hay un punto de giro hacia la trascendencia, hacia el poder estar con plena conciencia de lo que vendrá y abrirse a una vivencia amorosa y compasiva.

El paciente puede experimentar una sensación de comunión con algo más grande, trascendente y pacificador y así no tener tanto temor ante el misterio de lo que vendrá.

Muchas personas necesitan replegarse sobre sí mismas y dejan de interesarse por las cosas del mundo. Tienen una necesidad de estar más en silencio, en calma, desprendiéndose, preparándose para el paso siguiente.

Otras personas necesitan la cercanía tranquilizadora de alguien receptivo, con quien puedan dialogar con confianza. El no poder ser escuchados cuando se necesita hablar de la muerte empeora el malestar.





Distrés o dolor espiritual/existencial

Hablamos de distrés o dolor espiritual cuando las personas son incapaces de encontrar fuentes de paz, amor, significado, fortaleza y esperanza, cuando sienten una desconexión de su ser más profundo o cuando existen conflictos entre sus creencias y lo que está sucediendo en sus vidas.

Algunos indicadores de distrés espiritual son la desesperanza, el desasosiego, el cansancio de vida, la culpa que no cede, el balance negativo de la historia o de los asuntos inconclusos, la sensación de ser una carga, la vivencia de pérdida de sentido o de pérdida de dignidad, la crisis de fe prolongada, la sensación de soledad o de desamparo.

Transitar una enfermedad grave no es sencillo, hay ocasiones en que las personas necesitan de ayuda profesional.

¿Qué son las necesidades espirituales? ¿Cómo podemos ayudar cuando aparecen?

Todas las personas tienen necesidades espirituales a lo largo de la vida que les posibilitan crecer interiormente. En este yo espiritual las necesidades no son solamente carencias, es decir algo que necesita ser completado, sino también recursos o potencialidades aún no desplegadas.

Por ejemplo, al preguntarse y reflexionar sobre el sentido de vida, el propósito, los valores, al repasar con honestidad lo vivido, al agradecer o perdonar, se está haciendo referencia a la dimensión espiritual y sus necesidades.

Las necesidades espirituales pueden manifestarse de modo explícito, por ejemplo, el paciente puede decirlas en voz alta, a través de pedidos o preguntas, o de maneras sutiles, a veces en frases sin





terminar, con preguntas indirectas, con actitudes, gestos, miradas, silencios, etc.

Las necesidades espirituales son:

Necesidad de amar y ser amado.

Es la necesidad humana más importante. La necesidad de ser abrazado, acariciado, sostenido amorosamente, aceptado y reconocido estará presente en todo el proceso, aún en los momentos finales.

El cuidador estará atento a brindar una caricia a través de la mirada, de sus manos, de su voz y la manera de asistir con delicadeza, aún en la intimidad del paciente, que muchas veces se verá expuesta.

Todas las personas desean que su vida haya significado algo para alguien, que quede una memoria de su paso por el mundo y valoran de otra forma los vínculos cuando la amenaza de perderlos se hace clara. Hacerle saber a la persona cuidada que es valiosa será reconfortante para ambos.

Necesidad de volver a leer su vida. El balance.

La necesidad de balance se manifiesta con intensidad como lo logrado, lo disfrutado, lo amado, los errores, las oportunidades dejadas pasar, lo no disfrutado, lo no vivido, etc. Algunas personas realizarán este recorrido con paz y tranquilidad. Otras, realizarán un balance negativo, con resentimiento, remordimientos penosos, culpa, frustración, tristeza o angustia, lo que les puede provocar un sufrimiento espiritual.

En estos casos, el cuidador puede ayudar escuchando con atención esta necesidad de recordar, de darle un cierre a la biografía que está por concluir, aunque la persona repita una y otra vez las mismas historias, y debe hacerlo amablemente, sin juzgar. Es importante la escucha compasiva, el silencio respetuoso, ayudar a que pueda ver lo logrado, lo que ha dado a otros y lo que ha disfrutado.





Necesidad de reconciliarse con la propia historia.

Algunas personas experimentan culpa frente a decisiones tomadas en el pasado o el deseo de haber reaccionado o actuado de manera diferente.

La culpa y la necesidad de encontrar una explicación a lo que se vive pueden dar lugar en la persona cuidada a la idea de que la enfermedad es un castigo y esto puede aumentar el malestar emocional y espiritual.

Es importante escuchar sin juzgar, dramatizar ni minimizar. Alentando al paciente a perdonarse a sí mismo y a comprender que las decisiones de las que hoy se arrepiente, en el momento en que las tomó fueron lo mejor que pudo hacer. No es aconsejable dar respuestas, consejos, ni discursos.

Que la persona pueda perdonarse a sí misma y liberarse de culpabilidad será un gran paso hacia su bienestar espiritual.

Necesidad de sentirse perdonado y de perdonar a otros.

Todos podemos lastimar o ser lastimados. La enfermedad es, muchas veces, el momento en que aparecen en la memoria peleas o problemas que pueden provocar angustia. Surge la necesidad de sentirse perdonado, de estar en armonía y de cerrar asuntos pendientes, y si esto no se logra puede aparecer una sensación de desasosiego muy grande.

Existe una vivencia de tiempo que se acorta, una urgencia por cerrar lo pendiente y sanar lo que está dañado.

Admitir los remordimientos y errores del pasado puede dar sentido a lo que queda por vivir.

Y nunca es tarde para pedir perdón o dárselo a otros, aún en los últimos momentos puede haber una transformación que brinde paz. El cuidador puede ayudar ofreciendo tiempo y escucha sin emitir juicios de valor. Puede alentar a que la persona pida perdón o perdone, sólo si ella quiere, a través de la palabra, de un llamado, de una carta, etc. También puede ayudar a comprender las circunstancias y limitaciones que llevaron a la situación de conflicto.





Necesidad de encontrar sentido a su existencia. La búsqueda de sentido.

A veces, la proximidad de la muerte despierta la necesidad de encontrar el sentido y propósito a la vida, de darse cuenta de lo esencial. Puede aparecer una nueva jerarquía de valores. Esta revisión puede ser dolorosa o, por el contrario, brindar serenidad.

Este es un proceso personal. Cada uno tiene que encontrar el propio sentido de la vida, la sensación de que vivir no ha sido en vano.

Necesidad de esperanza.

La esperanza es la espera de algo mejor, que puede ir cambiando y adaptándose desde la esperanza en la curación a la esperanza en la compañía, en el control de los síntomas, en resolver asuntos pendientes, en seguir siendo amado, en ser reconocido, en trascender. Es por eso que la esperanza brindará calma durante muchos momentos y puntos de crisis de la enfermedad.

Es importante que el cuidador comprenda el papel que juega la esperanza en la persona enferma y cuánto la puede ayudar. Sin embargo, no se deben alentar falsas ilusiones, por ejemplo, planes y proyectos exagerados.

El cuidador también estará atento a la aparición de la desesperanza, como sensación de hundimiento, vacío y desamparo, que puede estar indicando sufrimiento espiritual o depresión. Estas situaciones deben ser evaluadas y asistidas por el equipo tratante.

Necesidad de una continuidad más allá de la muerte.

Es la necesidad a la apertura a lo trascendente, a lo que está más allá de la existencia. Para algunas personas, se manifiesta como solidaridad, defensa de una causa afín a sus valores, poder imaginar que algo de sí continúa. Es una de las necesidades espirituales más importantes. Esta continuidad puede vivirse a través de los hijos, los nietos, de una obra, una tarea, una empresa o de enseñar a otros algo de lo aprendido en la vida.





Celebrar lo trascendente también es, para los creyentes, confiar en la existencia del alma, descansar en la vivencia de un Dios amoroso y tener esperanza en un reencuentro con seres queridos que se han ido antes.

El cuidador estará atento a lo que la persona reconoce como importante y podrá colaborar así con todo aquello que la persona quiera dejar como “legado”, ya sea una carta, un regalo, algo simbólico, el secreto de una receta de cocina familiar, el reparto de sus objetos preciados, un trabajo de arte, etc.

Necesidad de expresar sentimientos religiosos.

La mayoría de las personas creyentes, independientemente de la religión, tienen una manera específica de expresar los sentimientos religiosos cuando se acerca la muerte.

Para quienes practicaron la religión en su vida, en este momento sus creencias pueden ser de gran ayuda o, por el contrario, pueden experimentar una crisis de su fe.

La creencia de que existe otra vida después de morir o pensar en el reencuentro con los seres queridos en el más allá, puede brindar calma a las personas creyentes.

No todas las religiones tienen una idea de un Dios bondadoso. A veces es necesario ayudar, a aliviar temores y desasosiegos provocados por la creencia en un Dios castigador.

Los rituales son importantes, por ejemplo, la unción de los enfermos y la comunión en el caso de los católicos; recitar oraciones y salmos en la tradición judía; renunciar a los apegos y ciertas meditaciones en el budismo. Los ritos pueden brindar confort espiritual y calma interior.

La oración, ya sea propia o no, hecha desde el corazón y en conexión con la idea personal de Dios, es una manera de lograr paz y serenidad.





El cuidador puede ayudar a la persona enferma buscando un representante de su fe que pueda visitarlo y hablar con ella si así lo quisiera. También puede colaborar conectando al paciente con los miembros de su comunidad religiosa, para que lo visiten o hagan oraciones en su nombre. Otra forma es orar junto a la persona y facilitarle símbolos religiosos si los necesita, respetando las fluctuaciones de su fe o convicciones religiosas, sin imponer creencias o ideas.

Conclusiones

- La satisfacción de las necesidades espirituales ayudará al cuidador a comprender mejor la situación.
- El cuidador no está obligado a dar respuesta a preguntas existenciales. Puede ayudar desde una escucha atenta, un silencio cálido, una mirada amorosa, un abrazo o tomando las manos de la persona enferma. Lo más importante es el valor de una presencia auténtica, respetuosa, no juzgadora, poder estar ahí para el otro.
- Es importante, aunque puede ser difícil, que el cuidador esté preparado para escuchar hablar sobre la muerte. Puede ayudar mucho a la persona enferma no cambiar el tema ni evitarlo y compartir los miedos para aliviar la soledad.
- Aunque se conozcan las creencias religiosas de la persona cuidada, incluso si no las tiene, se debe prestar atención, ya que en este momento pueden cambiar o aparecer si no estaban.
- Pueden ser parte de la búsqueda de sentido de vida preguntas reiterativas como “¿por qué a mí?” y no debe intentarse dar una respuesta.





- Si la persona enferma no tiene una creencia religiosa o se define como ateo (no cree en Dios), esto no significa que no pueda expresar su espiritualidad de otras formas. Las personas no religiosas pueden ser profundamente espirituales a través del amor a su familia, a sus amigos, de la conexión con la música, el arte o la naturaleza. También en el contacto con sus mascotas, a través de la meditación y la reflexión, mediante el agradecimiento a sus cuidadores y el perdón, sintiendo que algo de sí permanecerá. La expresión de la espiritualidad es única y particular.
- Las diferentes necesidades espirituales tienen que surgir desde la persona enferma.
- No todas las personas dejan la vida de la misma manera. Puede existir una coherencia entre la forma en que vivió siempre una persona y como se va de este mundo o puede haber una profunda transformación, crecimiento interior o cambios muy notables en las actitudes durante los últimos momentos de vida.
- Es aconsejable que los familiares y cuidadores puedan expresar el agradecimiento y el cariño con la persona cuidada y que le hagan saber que su recuerdo los acompañará siempre.
- Cuando la persona enferma comparte la historia de su vida es bueno alentar a que cuente cuáles han sido los momentos de mayor amor, alegría y logros; los momentos donde haya podido perdonar o reconciliarse, la superación de sus desafíos, etc.
- Cuando las relaciones previas entre el enfermo y el cuidador han sido difíciles o conflictivas, la tarea del cuidado puede ser también más esforzada. Es probable que necesite soporte de otras personas o ayuda profesional.
- La despedida es la tarea más difícil. Es necesario estar presente sin aferrarse a la persona enferma, para facilitarle su propio adiós y una partida serena.
- Recordar que el sufrimiento como parte de la condición humana es inevitable y esto incluye el proceso del morir como parte de la vida, las pérdidas y despedidas.





- Cuando la persona cuidada no encuentra paz, siente dolor espiritual y genera angustia e impotencia en los cuidadores, es necesario pedir ayuda.
- El cuidador podrá estar mejor si acompaña con humildad, si disminuye la sobreexigencia, las expectativas de hacer todo bien y tiene conciencia de sus propios límites y los de la persona enferma. Es importante que encuentre los recursos necesarios para afrontar la realidad, que busque un espacio donde pueda estar contenido, conectado con la propia espiritualidad y donde pueda abrirse a su capacidad de compasión, de perdón y de amor en relación al cuidado que brinda.
- La experiencia de cuidar y acompañar a un ser querido en su enfermedad y final de vida, si bien implica sufrimiento por la pérdida, puede ser una experiencia de crecimiento y sanación emocional y espiritual para la persona enferma y sus cuidadores.

Autora: Lic. Noemí Díaz



12

Toma de decisiones: la ética del cuidado



El límite de la medicina frente al sufrimiento

El sufrimiento acompaña al hombre durante toda su vida. La medicina se ha encargado siempre de hallar la cura y el alivio para las enfermedades, pero encuentra sus límites frente al sufrimiento y a la muerte. Las enfermedades progresivas e incurables se caracterizan por la pérdida de las capacidades psico-físicas, por la aparición de múltiples síntomas, trastornos emocionales y sufrimiento espiritual y existencial. Esta pérdida paulatina de la autonomía y el aumento de la dependencia para las actividades de la vida diaria como hi-



gienizarse, asearse, vestirse, alimentarse, etc., generan sufrimiento en la persona enferma. Este proceso se puede vivir con mayor o menor impacto emocional, dependiendo de los recursos y la capacidad de afrontamiento que tenga el paciente y su entorno.

Las grandes religiones y tradiciones espirituales han experimentado este proceso como una oportunidad de transformación interior. El sufrimiento conmueve en lo más íntimo, enfrenta a la persona a los interrogantes más difíciles, donde todas las respuestas parecen ser insuficientes para poder comprender un misterio tan grande.

El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor y puede tener múltiples causas.

El cuidado paliativo es una disciplina que permite un abordaje integral de la persona enferma, cambiando el paradigma de curar por el de cuidar, entendiendo la muerte como parte del proceso natural de la vida.

El pronóstico incierto de la enfermedad y el no poder participar de un proceso de toma de decisiones generan mayor sufrimiento, tanto en la persona enferma como en los cuidadores y la familia. Para poder planificar de forma adecuada las decisiones es importante que tanto el paciente como la familia conozcan los aspectos médicos, éticos y legales de este proceso en la atención paliativa. Se deben respetar los valores, las creencias y considerar la vulnerabilidad, permitiendo la participación de la persona enferma y su familia.





Respetar los derechos de las personas

Las personas enfermas tienen el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad. Respetar siempre los derechos esenciales de los enfermos debe ser uno de los pilares fundamentales que guíe la práctica de los profesionales de la salud. Algunos de estos derechos han sido enunciados en la Ley 26.529 del año 2009: “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” y en su modificación en el año 2012 la Ley 26.742.

Algunos de esos derechos son:

1. Respetar la vida y la autonomía de la persona.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. La vida es un valor constitutivo fundamental de la persona y debe respetarse hasta su final.

Se debe respetar la autonomía de cada persona, sabiendo que tiene la libertad para decidir con responsabilidad. Se debe garantizar que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso de su enfermedad y, de ser necesario, se debe recurrir a la figura de la “directiva anticipada” y/o “consentimiento informado”, para que pueda expresar su voluntad acerca de intervenciones, tratamientos, procedimientos médicos, etc. o, en caso de que no se encuentre capacitado, para decidir llegado el momento.

Se deberá evitar el “cerco de silencio”, que suele ser un acuerdo que se realiza entre los familiares, amigos e incluso profesionales del equipo de salud para alterar la información que recibe el paciente, con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación. Es importante que el entorno le brinde información verdadera, conforme a un proceso de comunicación adecuada a cada situación.





La asistencia centrada en la persona implica respetarla en la intimidad, la privacidad y la confidencialidad. Los pacientes tienen el derecho a no ser discriminados por sus creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición.

2. Respetar la dignidad.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1948 y la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, hacen de la dignidad humana el primer principio y la base fundamental de todos los derechos humanos. La atención paliativa coloca a la persona en el centro de la reflexión.

Se debe respetar la dignidad y la integridad de la persona. La dignidad es propia de cada persona y no depende en la existencia de ciertas características o cualidades naturales, por eso, no se agota ni se reduce a las capacidades intelectuales o físicas. Nadie puede asignar o quitar la dignidad, que es objeto de respeto moral y legal.

3. Vivir con dignidad.

La dignidad se vive como experiencia de vida y cuando es amenazada o disminuida la persona advierte que es inseparable de la condición humana.

Muchas veces se toma conciencia de la propia dignidad o de la de otros, cuando se experimenta un sentimiento de indignidad, por ejemplo, al enfermar o al recibir un trato deshumanizado. Este sentimiento de indignidad hace que una persona se sienta vulnerable, dañada o potencialmente dañada, tanto física como moralmente, y poco valorada, sobre todo, cuando nadie toma en cuenta sus necesidades y deseos personales.

La persona que sufre está preocupada, ansiosa, asustada y triste. Requiere de la ayuda profesional y de la de sus seres queridos, pero puede sentirse vulnerable al solicitarla.





Al experimentar una pérdida de autonomía, muchas veces, se experimenta también una pérdida de dignidad. En los momentos de sufrimiento o certeza de muerte, también a menudo se pierde la confianza en el valor propio y se pierde la dignidad.

Muchas veces, el sentido de esta pérdida se ve exacerbado por la culpa que experimenta la persona por estar enferma y por sentirse una carga para la familia. La culpa lleva a sentimientos de baja autoestima e, incluso, a la percepción de pérdida de la dignidad.

La vergüenza es otra experiencia que se agrega al problema de estar enfermo, porque la enfermedad debilita la autoestima.

Es importante que el cuidador, le confirme y le reitere al paciente que su dignidad es duradera e inviolable hasta el final de su vida.

4. Recibir cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos no intentan acelerar, ni retrasar la muerte.

La ética del cuidado paliativo es afirmar la vida y no se identifica con la eutanasia. Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que, por su naturaleza o en su intención, causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier sufrimiento.

5. Recibir terapia de sedación paliativa.

La terapia de sedación paliativa se aplica como medio de cuidado y alivio del sufrimiento, luego de haber comprendido la situación clínica, y se realiza con el consentimiento del paciente y/o su familia.

Esta terapia consiste en la administración de una droga sedativa, en las dosis y combinaciones requeridas, para disminuir





la conciencia de una persona con una enfermedad en fase avanzada, con una expectativa de vida de pocos días o pocas semanas, y así aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Los síntomas refractarios son aquellos que no pudieron ser aliviados luego de haber utilizado todos los tratamientos posibles para tal fin, dentro de un tiempo determinado.

Las causas más frecuentes por las que se indica la terapia de sedación paliativa son: la disnea (percepción de falta de aire), el delirium agitado severo (estado de confusión grave, con inquietud y excitación psicomotriz), las hemorragias severas, las convulsiones y, en muy escaso porcentaje, el dolor agudo no controlado y/o el sufrimiento refractario.

Es importante resaltar que la terapia de sedación paliativa bien indicada y correctamente realizada no es eutanasia porque:

- La intención no es provocar la muerte de la persona enferma, sino disminuir la conciencia o dormir al paciente para aliviar el sufrimiento intolerable, ante un síntoma que no se pudo controlar con otro tratamiento.
- El medio utilizado es proporcional al efecto buscado. Es decir, se utilizan psicofármacos con dosis de sedación y no con dosis que puedan producir la muerte.
- La terapia de sedación paliativa bien realizada es moralmente correcta.
- Principio del doble efecto.

Es muy importante aclarar que las medicaciones indicadas en sus dosis adecuadas en cuidados paliativos no generan la muerte. Muchas veces, por desconocimiento se piensa que los opiodes como la morfina, las medicaciones utilizadas para controlar la excitación psicomotriz como el haloperidol y los psicofármacos utilizados en la terapia de sedación paliati-





va como el midazolam o la levomepromazina, pueden acortar la vida en la persona enferma. El fallecimiento del paciente ocurre por causa de la enfermedad y no por la administración de una o varias de estas medicaciones.

El principio del doble efecto está relacionado con las acciones que tienen implícitas dos efectos: uno bueno y otro malo. El efecto malo está moralmente justificado si el objetivo de la acción es lograr un efecto bueno, como aliviar el síntoma o el sufrimiento. Por ejemplo, al indicar una medicación para terapia de sedación paliativa, el efecto bueno sería controlar el síntoma que da sufrimiento como la falta de aire y el efecto malo sería que el paciente se duerma y no pueda comunicarse con sus seres queridos.

6. Rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos.

El objetivo de los cuidados paliativos no es la curación ni la mejoría de la sobrevida. Se debe hacer un análisis adecuado de cada situación en particular, evaluando la proporcionalidad o desproporcionalidad del tratamiento a realizar. Esto consiste en establecer lo adecuado o inadecuado en relación con un objetivo para el paciente.

La Ley 26.742 en su artículo 6 manifiesta la posibilidad de elaborar **directivas anticipadas**: “Toda persona capaz mayor de edad puede disponer **directivas anticipadas** sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas”.

“La declaración de voluntad (directiva anticipada) podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.





El tratamiento será proporcionado en la medida que conserve la capacidad de lograr su finalidad específica y que tenga poco riesgo para la calidad de vida del paciente. Es decir, que produzca un beneficio significativo para el paciente, según su evaluación personal y en base a su propia escala de valores.

Por otro lado, se deben evitar todos los tratamientos desproporcionados para no caer en la obstinación terapéutica, que implica tratar de prolongar la vida a toda costa. Es decir, se realizan intervenciones médicas que no aportan un beneficio ni son adecuadas a la situación real del enfermo. Estas intervenciones son desproporcionadas en relación a los resultados que se podrían esperar, por lo tanto conllevan más riesgos o cargas para el enfermo que beneficios.

Cuando se prevé que la muerte es inminente e inevitable se puede renunciar a los tratamientos que prolongan la vida. Es moralmente lícito rechazar la obstinación terapéutica.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida y pueden influenciar positivamente el curso de la enfermedad.

La calidad de vida es una expresión muy utilizada que generalmente queda sujeta a la interpretación de cada paciente o de cada profesional. Se deberá tener como referencia básica el reconocimiento de la dignidad de la persona.

El respeto por la dignidad de la persona y sus derechos esenciales deben estar presentes en el proceso de toma de decisiones, para ayudar a los enfermos a vivir de manera plena y activa el proceso de su enfermedad.

Autor: Dr. Cristian Viaggio



13

Los últimos días de vida



Se denomina así al período anterior al momento de la muerte, que puede variar entre horas y días. Habitualmente se trata de un lapso de tres o cuatro días y, pocas veces, abarca más de siete. El inicio de este período es difícil de detectar.

Es un momento de particular importancia y muy especial, donde hay muchos cambios y situaciones desconocidas que pueden dar inseguridad y dudas en el momento de actuar. Por eso es importante prepararse para que las familias y los cuidadores puedan proceder de forma adecuada. Este período implica un gran impacto emocional, agotamiento e impotencia para quienes están a cargo de la persona enferma.



Conocer algunos de los hechos que caracterizan esta etapa brinda mayor seguridad a los familiares y acompañantes, y posibilita el desempeño de una manera tranquila y eficaz, con mayor facilidad para resolver imprevistos y saber qué hacer ante cada situación.

Es importante saber que existe una gran dificultad en el reconocimiento del inicio del proceso de agonía o últimos días de vida, incluso por parte de los profesionales del equipo de salud.

Algunos signos que pueden ser indicio de que el paciente está entrando en la etapa final son: somnolencia progresiva, desconexión del entorno, disminución de la interacción con los demás, confusión, alucinaciones (percibir estímulos que no existen), pérdida de conciencia, permanencia constante en la cama, acentuación de la falta de apetito, mayor pérdida de peso, dificultad para tragar líquidos, disminución de la cantidad de producción de orina, incontinencia, cambios en la forma de respirar, ruidos con cada respiración debido a la acumulación de secreciones en el tracto respiratorio (causadas por la desaparición de los mecanismos de defensa habituales), movimientos de la boca al respirar, ruido al exhalar (como un quejido), respiración más rápida o más lenta y con pausas (apneas), los ojos semiabiertos con incapacidad para parpadear por disminución de la respuesta a los estímulos. Es frecuente que al tocar a una persona que está transitando este momento se perciba que tiene menos temperatura que la habitual o sudoración fría. También pueden producirse cambios en el color de la piel, que son más evidentes en los labios, en los dedos de las manos y de los pies, pero pueden notarse en cualquier otra zona; el color puede variar desde azulado a violáceo o como un moteado, lo que se ve frecuentemente en las rodillas.





Si bien estos cambios son difíciles de observar y aceptar para la familia, los allegados y el equipo terapéutico, el enfermo, al estar con disminución de la conciencia, no los sufre ni los padece.

Una vez que se identifica este momento es necesario reordenar los cuidados, entendiendo que en esta etapa hay un cambio en las necesidades. Hay que centrarse en un único objetivo: brindar confort. Para lograrlo es importante reforzar sólo aquello que realmente provoca un bienestar y suspender todo lo que vaya en detrimento de la calidad de vida e implique sufrimiento.

En esta etapa las prioridades del cuidado son diferentes. Sólo deberán tratarse los síntomas que aparecen, teniendo en cuenta que, muchos de ellos, son hechos esperables. No hay que realizar ninguna acción para evitarlos, entendiendo que intervenir sólo podría provocar sufrimiento innecesario.

Hay que tener en cuenta que muchas de las maniobras habitualmente realizadas por los equipos de salud, en este momento se tornan inútiles e incluso dañinas.

Si la persona está internada se debe evitar el control de los signos vitales como presión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, medición de oxígeno, extracción de sangre para laboratorio, etc.

También debe suspenderse la medicación habitual para la diabetes, hipertensión, problemas cardíacos o tiroideos, hierro o vitaminas, antibióticos, antidepresivos y laxantes.

Sólo es importante mantener la medicación esencial para el control sintomático, el alivio y el confort, como los analgésicos, los antitérmicos, la medicación para secreciones respiratorias, para la excitación psicomotriz y las alucinaciones.





Recomendaciones

- Se deben cuidar e higienizar los ojos, la nariz y la boca que, además, debe mantenerse humedecida.
- Se deben realizar los cuidados de la piel y curaciones correspondientes.
- Es muy importante saber que en este momento pueden aparecer un tipo de lesiones en la piel llamadas úlceras de Kennedy (ver Capítulo 7: “Úlceras de Kennedy”, página 100), que aparecen de manera súbita, son irreversibles e inevitables y progresan rápidamente, en un lapso de 4 a 8 horas. En general, se localizan en la cola, pero también en las pantorrillas, los brazos y los codos. Son de color púrpura, rojo, amarillo, azul o negro, de bordes irregulares y, a veces, con forma de herradura, pera o mariposa. No se pueden prevenir, ocurren por la disminución de la circulación sanguínea en la piel y no por falta de cuidado.
- Se debe tener en cuenta que, en esta instancia, es posible modificar los puntos de apoyo con ayuda de algunas almohadas, ya que la rotación y movilización del paciente pueden provocarle mayor sufrimiento y dolor. Los puntos de apoyo que deben considerarse pueden ser del cuerpo en contacto con la cama (talones, cola, espalda, caderas, codos) o de distintas partes del cuerpo en contacto entre sí (rodillas, tobillos, etc.).
- No debe forzarse la alimentación, la falta de comida no genera sufrimiento. Es fundamental comprender que la falta de alimentación no cambia la progresión de esta etapa ni determina el tiempo que vivirá la persona. Hay que recordar que el paciente no tiene sensación de hambre y que la falta de apetito, muchas veces, está presente desde etapas previas a este momento. Además, los órganos funcionan mal y esto afecta la digestión de los alimentos. Con la disminución del nivel de consciencia disminuye también la capacidad para deglutir. No es necesario ni beneficioso el apoyo nutricional con suplementos alimentarios ni la colocación de sondas para alimentación.





Es necesario entender y aceptar que las personas pueden no ingerir alimento alguno en esta etapa. Esto no es perjudicial sino, por el contrario, beneficioso, ya que la persona de este modo se encuentra más confortable.

Es frecuente, además, la presencia de algunos síntomas físicos o emocionales, que no necesariamente tienen que aparecer, pero es importante conocerlos para saber cómo abordarlos y saber qué hacer si se presentan. Entre los más importantes se encuentran la ansiedad, la angustia, la sensación de falta de aire (disnea), el dolor y el delirium (cuadro de confusión con cambios del comportamiento).

Es importante destacar que, por la dificultad para tragar y el deterioro de la función del aparato digestivo que impide la absorción y consiguiente efecto terapéutico de los fármacos, habitualmente es necesario el uso de la vía subcutánea. La aplicación subcutánea se realiza mediante la colocación de una aguja debajo de la piel para la administración de los medicamentos (ver Capítulo 6: “Medicación por vía subcutánea”, página 82).

Se debe tener en cuenta que siempre que el paciente pueda deglutir debe utilizarse la vía oral, dado que es más simple y fácil para el suministro de la medicación. De todos modos, es importante que todos los familiares y cuidadores conozcan y aprendan previamente el manejo de la vía subcutánea, para poder utilizarla en caso de que sea necesario.

El conocimiento de los síntomas de la última etapa y saber qué se puede hacer en cada caso evitará el agotamiento de los familiares o las personas a cargo del enfermo y una internación innecesaria en una clínica u hospital. Que el paciente permanezca en su casa facilita el acompañamiento a la familia y permite que la persona enferma esté más cómoda y emocionalmente contenida.





Características de la última etapa

Sensación de falta de aire

Es importante ventilar los ambientes y respetar las posiciones preferidas por el paciente, habitualmente la posición más cómoda es cuando está semisentado. Algunas personas se sienten mejor con la sensación de aire en la cara, que se puede lograr con un ventilador o un abanico. A veces, se puede utilizar oxígeno, independientemente de la existencia de un problema pulmonar. El oxígeno se debe suministrar, preferentemente, a través de una cánula nasal, ya que las máscaras faciales suelen causar molestias e impiden hablar con claridad.

En algunos casos se debe disminuir o, incluso, suspender la hidratación para prevenir la formación de mayor mucosidad y secreciones en la garganta y la vía respiratoria.

En caso de que la médica/o indique aspirar las secreciones respiratorias, el aspirador debe utilizarse de forma suave y superficial (sólo en la boca y la garganta).

Los fármacos más utilizados en esta etapa para el alivio de los síntomas son la morfina, que disminuye la percepción de falta de aire, y la hioscina (Buscapina®), que se indica para disminuir la formación de secreciones respiratorias.





Estertores de fin de vida

Los estertores son los ruidos anormales en la respiración que se producen durante el proceso de agonía. Son causados por la acumulación de secreciones en las vías respiratorias, que se genera por la falta de mecanismos de defensa habituales en el proceso de muerte.

Por medio de esos mecanismos de defensa, las personas eliminamos todos los días una gran cantidad de mucosidad que se produce normalmente en los pulmones. En esta etapa, estos mecanismos se van perdiendo, junto a la falla en el funcionamiento de todos los órganos. Por lo tanto, se empiezan a acumular las secreciones en las vías respiratorias y, cada vez que el aire las atraviesa, se produce una respiración ruidosa.

Uno de los mecanismos de defensa que se pierden es la tos, por lo que el paciente tampoco puede expulsar la mucosidad.

En este momento se reduce la percepción de todas las sensaciones y a la persona enferma esto no le genera malestar o incomodidad. Por molesta que nos parezca, la respiración ruidosa no le ocasiona al paciente ningún sufrimiento físico.

A veces, es posible disminuir los ruidos cambiando la posición de la persona. En algunos casos se puede utilizar la hioscina (Buscapina®), que genera sequedad en las mucosas y disminuye la producción de secreciones para reducir el ruido de cada respiración.





Delirium

Es muy frecuente en la etapa de final de vida y se caracteriza por confusión, alucinaciones, ideas delirantes (pensamiento erróneos con respecto a la realidad), agitación o excitación psicomotriz.

Los períodos de delirium pueden alternarse con otros de perceptible mejoría, donde parece haber lucidez.

Las alucinaciones son percepciones de estímulos que no existen, pero que la persona que las experimenta siente como reales. Pueden ser visuales, táctiles o auditivas. Las personas pueden ver y hablar con alguien que no está presente, incluso que está fallecido, y pueden sentir que alguien los toca.

Estos síntomas son la consecuencia y la expresión de la falla de los órganos y del mal funcionamiento cerebral, que es habitual en este momento.

Es importante mantener el ambiente tranquilo y disminuir cualquier tipo de estímulo, ya sea visual, sonoro o táctil.

Para eso es recomendable bajar las luces, minimizar los ruidos fuertes, bajar los sonidos de los celulares, la radio y la televisión. Se debe tocar o acariciar a la persona con suavidad, pero no de manera continua o repetitiva. También es recomendable disminuir la frecuencia y la cantidad de visitas, armar grupos reducidos y explicarles que deben hablar en tono bajo y respetar en caso de que el enfermo prefiera estar sin compañía.

Los fármacos más utilizados para el tratamiento del delirium son los neurolépticos, entre los que se encuentran el haloperidol, que es el más utilizado, y la levomepromazina.





Ansiedad

En este momento son frecuentes los miedos, la incertidumbre y las fantasías con respecto a cómo será la muerte, y esto suele generar ansiedad. Por eso es importante conocer qué es lo que la origina en cada caso, preguntándole a la persona enferma sobre lo que le sucede, prestando atención a sus deseos y respetando sus decisiones.

El hecho de escuchar y de aclarar dudas y miedos, genera mayor tranquilidad en el paciente. Es posible que le ayude recordar momentos lindos o expresar sus sentimientos, pero también es importante respetar los silencios.

Si es necesario, ante un cuadro de ansiedad se pueden utilizar fármacos como las benzodiazepinas (lorazepam o clonazepam).

Comunicación

Si bien en esta etapa puede haber pérdida de la capacidad de comprender el contenido de un mensaje, la persona enferma mantiene la capacidad auditiva, por lo tanto, percibe las voces y tonos de quien le habla. Por eso, es importante tener especial cuidado con lo que se dice delante de la persona en agonía.

Se puede poner música en tono suave, que el paciente escuche algo que le guste puede ser tranquilizador.

Cuidar a un ser querido en la etapa final de su vida es emocionalmente movilizante, por eso, quien lo desee y necesite, puede expresarle a la persona enferma sentimientos pendientes de gratitud, perdón, amor, etc., así como recuerdos agradables que hayan compartido y poder despedirse.





Terapia de sedación paliativa

La sedación paliativa es un recurso que pocas veces resulta necesario y que consiste en utilizar medicación con la intención de disminuir la conciencia de una persona que sufre algún síntoma que no haya podido ser controlado con las medicaciones específicas.

Con la sedación paliativa no se intenta provocar ni adelantar la muerte sino disminuir la percepción de cualquier síntoma que pueda llegar a existir y que pueda producir un sufrimiento intolerable. La intención es siempre la de brindar confort y alivio.

Esta determinación debe ser hablada y consensuada con el paciente, de ser posible, y con su familia.

Es una decisión programada y, por lo tanto, antes de proceder se pueden realizar las despedidas correspondientes con la persona enferma, ya que es posible que no se vuelva a despertar.

Recuerde que: “La proximidad de la muerte no necesariamente conlleva agravamiento de síntomas previos o mayor sufrimiento para el paciente”

Cuando la persona enferma fallece

Cuando la persona enferma deja de respirar se produce el fallecimiento y ya no hay ninguna urgencia. No se deben realizar maniobras de resucitación o reanimación, ni por parte de la familia ni por el equipo sanitario, aunque el paciente se encuentre internado, dado que la muerte se trata de un hecho esperable y está contemplada como parte del cuidado de los últimos días.





Hay que tratar de conservar la calma y la tranquilidad, sin obviar la tristeza que provoca la pérdida del ser querido. Puede ser un momento de despedida, en el que es importante que los familiares y los cuidadores se tomen el tiempo necesario. Se debe comunicar el fallecimiento a quienes no están presentes, para que también puedan despedirse.

De ser posible, es aconsejable designar un familiar que se haga responsable de los trámites que se deben realizar.

El equipo tratante les indicará a la familia, acompañantes y cuidadores cómo manejarse. Es recomendable estar informado sobre lo que se debe hacer con anticipación.

En el caso de que el fallecimiento se haya producido en el domicilio:

- Se puede llamar a un sistema de emergencia para constatar el fallecimiento por un profesional. En este caso, es aconsejable explicar la sospecha del fallecimiento de la persona enferma e informar que se encontraba con cuidados domiciliarios, bajo la asistencia de un equipo de salud, para evitar la urgencia en la respuesta del sistema sanitario. Los estudios y la historia clínica son documentos legales que comprueban la preexistencia de la enfermedad que llevó al paciente a la muerte. El médico del sistema de emergencia no puede confeccionar el certificado de defunción, sólo puede proporcionar una constatación de fallecimiento, que no sirve para realizar el trámite legal.
- Se puede recurrir al equipo tratante para la confección del certificado de defunción, que es un requisito legal e imprescindible.
- Se puede contactar una casa de sepelios para iniciar el trámite legal posterior al fallecimiento. En este lugar les explicarán a los familiares o a la persona responsable los pasos a seguir y solicitarán el certificado de defunción correspondiente.





- Si la persona fallecida se encontraba bajo seguimiento de equipo sanitario en el cuidado de la última etapa, no es necesario involucrar a la policía, dado que la muerte no es dudosa sino que tiene como causa la propia enfermedad y es esperable. Tampoco será necesaria una necropsia o autopsia.

Si el paciente fallece internado en un hospital, clínica o sanatorio, en la institución le indicarán los pasos a seguir.

Autor: Dra. Carolina Bonsaver



Instituto Nacional del Cáncer

Av. Julio A. Roca 781 10º piso
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
www.salud.gob.ar/inc

**INC responde:
0800 333 3586**



Secretaría de
Gobierno de Salud



Ministerio de Salud y Desarrollo Social
Presidencia de la Nación