

**PROPUESTA DE RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA EL CUIDADO DE  
PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES  
CONSULTA DE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS  
HOSPITAL DEL OESTE “DR. JOSÉ GREGORIO HERNÁNDEZ”  
CONSULTA DE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS**

**Lic. Grisel Herrera  
Trabajador Social**

**Junio 2013**

## **INDICE**

- Introducción
- Los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas y terminales oncológicos y no oncológicos
- El comienzo: Diagnóstico y tratamientos iniciales
- La aceptación
- Los acuerdos iniciales
- Adaptación de las áreas físicas
- Alimentación del paciente
- Aseo personal
- Movilización
- Administración de medicamentos
- Actividad mental y ocio
- Recursos

## **INTRODUCCIÓN**

Todos hemos tenido alguna experiencia con pacientes que padecen enfermedades crónicas y terminales; familiares, amigos, vecinos, conocidos, y todas las experiencias generalmente se conocen más que por el diagnóstico, por la situación que se genera alrededor del paciente y que afecta a él y a su grupo familiar.

Se desencadena un cúmulo de situaciones que en ocasiones pasan desapercibidas pero que tienen efectos importantes, cambios en algunos casos radicales y conflictos en otros que no son fáciles de resolver si no tenemos clara la situación.

Esta pretensión parte de experiencias propias y del equipo de Cuidados Paliativos, de la cotidianidad de un quehacer profesional que me llevo por casualidad a vincularme con un área interesante, apasionante y cruda, donde salir airoso paradójicamente no depende solo de alcanzar la salud de nuevo, sino también de enfrentar el final “sanamente”, con amor y dignidad.

La propuesta de unas recomendaciones para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas y terminales va en esa línea, dar unos tips que permitan hacer de esta etapa, sea cual sea el resultado, una experiencia enriquecedora para el paciente y todos los que le rodean.

## **EL CUIDADO PALIATIVO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES**

Los Cuidados Paliativos están orientados a la atención interdisciplinaria con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas y/o terminales y la del grupo familiar, éstos tienen como objetivo el manejo del dolor y los síntomas asociados, prestando atención a los problemas sociales, espirituales y económicos del paciente y su grupo familiar.

En este sentido, todas las personas involucradas son importantes y sus intervenciones serán valederas y de gran utilidad en la medida en que se comprenda que el paciente es un todo, durante la experiencia de la enfermedad independientemente de edad, ubicación jerárquica en el grupo familiar, sexo, etc.

Cuando un paciente pasa a formar parte de una consulta y/o unidad de cuidados paliativos, comienza una etapa de intercambio y compromiso (decimos en nuestra consulta un matrimonio) tanto con el equipo como también con otros pacientes, esta convivencia permite vivir una experiencia especial donde el afecto es un factor fundamental.

La conformación de un equipo donde cada quien tiene sus tareas, sus funciones pero donde todo se conjuga para dar al paciente y su grupo familiar las herramientas,

insumos y apoyo que les permita transitar cada etapa con la certeza de estar dando lo mejor de sí, aprendiendo, participando y alcanzando metas, algunas de las cuales no son lo que deseamos pero estaremos en condiciones de comprender y manejar.

## **EL COMIENZO: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTOS INICIALES**

Llegar a la consulta tiene varias vías, en algunos casos los pacientes son referidos por médicos, especialistas en diferentes áreas de la salud, que conocen la existencia de la consulta de cuidados paliativos, pacientes y/o familiares, la divulgación realizada mediante avisos, trípticos, carteleras, etc., .Sin embargo es muy importante la referencia médica, a fin de conocer claramente los antecedentes médicos, diagnósticos, pronóstico, tratamientos y el motivo de la necesidad de atención paliativa, .

El día de ingreso a la consulta el paciente debe:

- Tener asignado un día de consulta
- acudir acompañado, desayunado.
- Tener un registro de los medicamentos que esta recibiendo, dosis, horarios.
- Llevar estudios clínicos y/o radiológicos realizados y copia de los mismos.
- Una fotografía tipo carnet.

En la primera evaluación se apertura la historia clínica y se realiza la evaluación socio-económica, Se inicia el tratamiento médico según cada diagnóstico y se realiza el primer acercamiento a la situación socioeconómica, familiar y emocional, permitiendo tener un perfil general del caso y planificar su abordaje.

En algunos casos una de las primeras decisiones es realizar una reunión familiar, con la finalidad de conocer el medio íntimo donde se desenvuelve el paciente y sus familiares, se define quien actúa como cuidador principal y su implicación con el paciente y la enfermedad.

El tratamiento realizado es multimodal y dependerá de su origen, intensidad y componente emocional,. Se utilizará la escalera analgésica según recomendación de la Organización Mundial de la salud, así como tratamiento no farmacológico como acupuntura musicoterapia, moxibustión, orientaciones para masajes terapéuticos, orientación del cuidado en casa, información nutricional, y tal vez lo más importante la creación de un ambiente cálido, amigable y de comunicación positiva, que aun no contando con mucho espacio permite cumplir los objetivos planteados.

Los medicamentos suministrados son proporcionados por el hospital y/o pacientes, el personal de enfermería, altamente capacitado,, mantiene un contacto constante con los médicos tratantes, el paciente y sus familiares y dará las orientaciones más oportunas sobre cada situación planteada, igualmente se orientará y gestionará los

recursos institucionales, materiales y humanos que sea posible a través de Trabajo Social al igual que el tratamiento de aquellas situaciones que por su naturaleza así lo requieran.

## **LA ACEPTACION**

Muchos pacientes acuden a la consulta con un diagnóstico claro, y su objetivo es mejorar los síntomas permitiéndose así, continuar con su cotidianidad, trabajo, estudios, compromisos familiares, y aceptación de la terminalidad con la exigencia del control de los síntomas físicos, y emocionales, otros por el contrario no saben con exactitud el diagnóstico, existiendo la conspiración del silencio por parte de los familiares por lo que se hace necesario definir claramente cual es la necesidad y la capacidad de afrontamiento del paciente ante la información de malas noticias .

En todo caso, se emplean los principios bioéticos básicos para el tratamiento de cada caso: respeto a la dignidad, autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, siempre pensando y actuando en función del paciente.

## **EL CUIDADOR...LOS CUIDADORES**

Todos hemos sido alguna vez sujetos de cuidado o cuidadores, en este caso el cuidador se refiere a la persona que de alguna manera tiene la responsabilidad básica con el paciente, por compromiso, por obligación, por contrato, por afecto, de allí que este rol más que definición conceptual, requiere de una percepción del otro desde la perspectiva de lo humano, quien cuida se acerca tanto al paciente que pueden llegar a descubrir afinidades que antes no podían imaginarse.

La vida transcurre entre acuerdos, desacuerdos, fatiga, depresión, alegrías, tristezas, ambivalencias afectivas que a veces duelen más al cuidador que al paciente, de allí que no hay que perder de vista que se trata de un trabajo en equipo entre el paciente, el cuidador principal y todos aquellos cuidadores que participan en la experiencia.

Somos cuidadores cuando administramos medicamentos, acompañamos a la consulta, alimentamos, acompañamos al banco, al trabajo, manejamos diversos asuntos legales, aseamos, vestimos, etc.

**Premisa básica:** Los cuidadores son seres humanos, con sentimientos, necesidades, compromisos, por lo que su salud física y mental es básica para garantizar un cuidado óptimo para el paciente. Es necesario cuidarlo, darle espacio, que pueda plantear sus asuntos desde sus necesidades, que sea comprendido y respetado, el cuidador no podrá dar lo que no tiene. Cuando hablamos de cuidarse a si mismo, el cuidador debe considerar que cada condición física y anímica influye en su condición por lo que

resulta importante canalizar sus inquietudes y angustias, sus necesidades: distraerse, conversar, drenar sus emociones, realizar actividades lúdicas, ejercitarse, descansar.

### **LOS ACUERDOS INICIALES**

Es importante comprender que la mayoría de los cuidadores son personas vinculadas afectivamente al paciente: madre, padre, esposo, esposa, hijos (as), primos, sobrinos, etc., de allí que lo conoce, está familiarizado con el diagnóstico y el desarrollo de la enfermedad y en muchos casos tiene un manejo técnico muy bueno de la parte clínica, hasta el punto de saber cómo atender una emergencia mientras llega el médico o acuden al hospital, en ocasiones se puede caer en el error de tener una actitud paternalista, olvidando que la persona enferma tiene sus propios criterios, debe tomar sus decisiones, por lo que se debe respetar su privacidad física y emocional, y respetar el derecho a elegir y a un trato digno.

Una alternativa válida y útil es conformar equipos para establecer un plan de cuidados de manera que de acuerdo a las posibilidades de cada persona se puedan distribuir tareas, desde la alimentación, aseo y control de medicamentos, especialmente en pacientes encamados, hasta las gestiones laborales, bancarias, médicas, etc.

### **ADAPTACIONES**

De acuerdo a la condición de cada paciente, Es necesario la adaptación del entorno de cada paciente, según su condición, para facilitar las actividades de vida diaria, Ventajas:

- Prevenir accidentes
- Estimular la autonomía
- Evitar tristeza y depresión por dependencia

Algunos de los mecanismos que son de utilidad:

- Colocación de rampas si el paciente se moviliza en silla de ruedas y el espacio lo permite
- Barras en las duchas y habitación
- Cerraduras de seguridad
- Interruptores de luz a la entrada y cerca de la cama del paciente
- Luces en áreas que pueden ser transitadas especialmente de noche
- Sanitarios portátiles

## **ALIMENTACION DEL PACIENTE**

A medida que avanza la enfermedad, se presentan una serie de síntomas como náuseas, inapetencia, estreñimiento, caquexia, anorexia, lo que conlleva a la necesidad de modificar el tipo, cantidad y presentación de la alimentación, a fin de tratar de evitar la deshidratación y/o la desnutrición. Sin embargo al final de la vida, no siempre es posible, por lo que se recomienda respetar los deseos del paciente y no aumentar el sufrimiento del mismo por la insistencia de los familiares de mantener una alimentación no acorde a la situación de terminalidad.

Debemos apoyarnos en nutricionistas o nutrólogos para evitar en forma temprana la desnutrición. Se sugieren porciones pequeñas, repetidas y atractivas en apariencia, En ocasiones es preferible suministrar papillas u otro tipo de alimento fácilmente digerible al igual que los líquidos, muchos pacientes se ahogan y esto también hace que no deseen ingerir alimentos.

## **ASEO PERSONAL**

Mantener la higiene y el aseo personal del paciente no solo reporta beneficios en cuanto a evitar infecciones y otras circunstancias sino también y tal vez una de las cosas más importantes, permite su "revitalización", comodidad y bienestar.

Si el paciente todavía puede hacer estas funciones por sí solo o en parte, es necesario brindarle las condiciones de seguridad y privacidad que haga de su baño un placer, como ya se ha comentado, el lugar debe ser seguro e iluminado para evitar caídas y cualquier otro peligro que pueda surgir, además de tener todo lo que pueda necesitar de forma accesible, en algunos casos se puede intervenir en aquellos momentos en los cuales la persona no pueden inclinarse, mover los brazos, lavarse el cabello.

Si el paciente no controla esfínteres y/o usa pañal es imprescindible mantenerlo aseado, seco evitando la humedad por orina y deposiciones, con las consecuentes infecciones y úlceras de presión.

La movilización del paciente encamado debe ser continua cada 2 horas a fin de evitar escaras, se debe colocar una sabana de soporte, la cual permite la movilización en bloque, sin necesidad de maltratar al paciente, es conveniente poner un plástico que cubra el colchón e inclinarle la cabeza fuera de la cama para lavar el cabello, es imprescindible, secarlo, hidratarlo con cremas humectantes, en este momento se recomienda realizar ejercicios pasivos si la situación lo permite.

El baño y el cambio de pañales se recomienda uso de guantes.

En ocasiones las personas no desean bañarse, por los malestares que presenta o por problemas mentales o cognitivos, se debe tener mucha paciencia y tolerancia explicándole los beneficios del baño evitando sea un acto impuesto.

Otra de las áreas importantes es la higiene bucal, la cual es conveniente hacer mínimo una vez al día, esto evita gingivitis y otras lesiones en la boca muchas de las cuales se producen por efectos de la misma enfermedad, los medicamentos, etc., de allí que la higiene bucal permite al paciente evitar las molestias y en otros casos en que no es posible evitarlo, aliviar los síntomas.

## **MOVILIZACIÓN**

Si algo es importante en el cuidado es la movilización del paciente, especialmente cuando sus condiciones no le permiten ayudar a quien debe movilizarlo, puede pensarse que para realizar esta tarea es importante el uso de la fuerza y resulta que no se trata de eso, sino de usar las habilidades y las técnicas adecuadas un mínimo de fuerza, así lo exponen autores como Ricardo Diez (2011), que “la realización adecuada de las movilizaciones es también un beneficio para el propio cuidador, le previene de importantes lesiones. Recordemos que las movilizaciones están consideradas como riesgo laboral importante, por lo que es fundamental, mantener una higiene postural y saber como cargar y mover un peso”

La movilización de cada paciente puede ser diferente por lo que se recomienda la evaluación del fisiatra y la movilización por parte del fisioterapeuta, quien enseñará al paciente y familiar las técnicas más adecuadas según el caso.

Algunas recomendaciones generales son:

Trate de que la persona participe en esta tarea tratando de que lo haga por si mismo y explíquele lo que van a hacer

- Dele tiempo suficiente para que realice la acción que usted le está pidiendo y estimule con palabras el logro que va alcanzando, esto es también importante en aquellos pacientes encamados
- Sosténgalo por su tronco o caderas no lo hale de los brazos y/o piernas
- Cuando el paciente esta encamado, desplácelo con una sábana, dos personas deben sostener a cada lado de la cama a un solo ritmo hacia arriba o hacia abajo
- En pacientes con tendencia al desvanecimiento, , es conveniente no tratar de sostener el peso, sino permitir el desplazamiento hasta el piso para solicitar ayuda y llevarlo a un lugar seguro, esto evita caídas.
- Disponer de los teléfonos de emergencia, vecinos y familiares que ante una situación de adversidad, rápidamente puedan acudir al sitio de llamado.

Es útil el empleo de servicios médicos en domicilio, éste determinará si puede ser atendido en casa o requiere derivarlo a un centro de salud, si el paciente lo desea.



## **ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS**

Una de las inquietudes principales cuando se cuida a una persona enferma es la administración de los medicamentos, por la cantidad que debe tomar, horarios, posibles efectos secundarios etc., se recomienda elaborar una tabla visible en tamaño y legible con el listado de los medicamentos, dosis y horarios, ésta práctica beneficia al paciente, cuidador y personal de salud encargado de la atención continua o de emergencia, También es útil marcar las cajas de los medicamentos con los horarios y dosis ya que puede ocurrir que se consiga el mismo medicamento pero con un nombre distinto al que se acostumbra, esto familiarizara a los cuidadores que eventualmente tengan que dar medicamentos al paciente.

## **ACTIVIDAD MENTAL Y OCIO**

Este es un aspecto importante para el paciente y el cuidador, aun y cuando se trate de enfermedades avanzadas, crónicas, terminales, ambos necesitan un espacio para la calma y el sosiego, para la renovación de energías, la descarga de tensiones y la salud mental.

Entre las actividades que suelen considerarse positivas para el paciente esta la siesta especialmente en personas mayores, conviene un rato después de las comidas, sin embargo depende de los gustos y la necesidad del momento la armonía y la paciencia juegan un papel importante.

También son convenientes la relajación, la música especialmente aquella preferida del paciente, hay buenas experiencias donde el paciente mediante la música estimula sus recuerdos, canta y aquellos que pueden hacerlo bailan a su ritmo y habilidad. Paseos al aire libre con las precauciones para cada caso en lugares que sean de su agrado.

La lectura, los juegos de mesa (el domino, el bingo, la memoria), crucigramas, sudoku, el tejido, actividades el aire libre y especialmente una buena charla son otras de las actividades que pueden desarrollar los pacientes.

El cuidador tiene en este aspecto un compromiso consigo mismo bien importante considerando que hay actividades que puede compartir con la persona que cuida pero también y muy espacialmente, actividades que puede desarrollar por cuenta propia y adaptadas a sus necesidades.

## **DE LO QUE NO QUEREMOS HABLAR**

Cuando tenemos a nuestro cuidado pacientes con enfermedades crónicas y terminales, especialmente si el pronostico no es alentador, los días transcurren con sensaciones diversas y complejas, cualquier día puede ser el día para que las cosas

se compliquen, se recuperen, empeoren pero seguimos en la tarea de brindar la mejor calidad de vida sea cual sea el desenlace.

El paciente debe expresar lo que siente, necesita y considera importantes en su vida, las decisiones que desea tomar y las gestiones que en función de ello se deben realizar.

Se debe hacer un inventario de los pendientes, citas médicas, cobros de pensión, medicamentos, alimentación etc., y de aquellos que se refieren a los asuntos familiares, laborales, legales que el paciente quiere, incluyendo las decisiones que haya tomado, si es el caso, de lo que desea se haga en el momento de partir.

Es una situación delicada por lo que es imprescindible desarrollar las mejores habilidades, respetando los aspectos personales, de raza, credo, condición social, orientación sexual, etc.

Por ello es prudente buscar la información necesaria para cada situación, los requisitos para trámites bancarios, del seguro, del cobro, tener copias de las cédulas de identidad, libretas, claves de cajeros, es conveniente tener en casa el informe médico reciente a fin de facilitar los trámites funerarios si el paciente fallece en su residencia.

En muchos casos el mismo paciente ha tomado con antelación provisiones de lo que desea ocurrir en el momento final por lo que es conveniente saber dónde están los documentos que avalan estos trámites, por ejemplo el servicio de cremación. Esta decisión debe estar precedida por trámites legales. Se recomienda buscar la asesoría e información necesaria para cada procedimiento que se van a realizar.

Luego que la persona fallece hay diversos trámites que cumplir, especialmente si quedan sobrevivientes para efecto de pensión, herencia de bienes, muebles e inmuebles, menores de edad, discapacitados (dependientes del fallecido) para lo cual la ley establece lapsos cuyo incumplimiento acarrea multas y dificultades para hacer valer sus derechos. La orientación a tiempo es siempre útil. En las unidades de Cuidados Paliativos siempre encontrará orientación adecuada para cada caso.

## **RECURSOS**

Al tener un paciente en casa o en algún centro de salud, es importante conocer los mecanismos a través de los cuales se gestionan apoyos de distinto tipo para la atención del paciente, ellos pueden ser ayudas técnicas: camas clínicas, colchones antiescaras, muletas, bastones, andaderas, insumos médicos-quirúrgicos, Además de laboratorios, radiología o exámenes especiales

Cuando el paciente está hospitalizado los médicos refieren al Departamento de Trabajo Social aquellos casos donde los familiares no cuentan con recursos para

adquirirlos o requieren de un informe social para ser canalizado por alguna institución pública o privada que atiende estos requerimientos, por lo general no se logran en el corto plazo pero el informe social es un requisito indispensable.

Otros apoyos, como en el caso de medicamentos especiales (Opioides) En caso de no existir disponibilidad en el hospital, son tramitados a través de otras instituciones de salud, de forma gratuita (SEFAR, ONCOLOGICO LUIS RAZETTI) o con la compra a través de instituciones privadas, presentando informe médico, récipe, fotocopia de cedula de identidad y autorización del ministerio de salud..

Igualmente ocurre con los exámenes especiales, muchos de los cuales se realizan en instituciones privadas y aquellos que se realizan en instituciones públicas pero requieren ser referidos para ser atendidos (CARDIOLOGICO INFANTIL, FUNDACION CARDIOVASCULAR DE LA ASAMBLEA NACIONAL, INSTITUTO DE RESONANCIA MAGNETICA LA FLORIDA). Cuando los costos son elevados para intervenciones, prótesis, pruebas y/o exámenes especiales, los familiares suelen recurrir a las instituciones que brindan apoyo económico como son PDVSA, BANCO CENTRAL DE VENEZUELA, LOTERIA DE CARACAS, BIENESTAR SOCIAL DE MIRAFLORES, FUNDACION ORO NEGRO, CANTV.

## **FINALMENTE**

Hemos aprendido que siempre hay algo que hacer y siempre habrá mecanismos para lograr una atención de calidad para el paciente y su grupo familiar, contactar con los equipos de cuidados paliativos en los diferentes centros de salud será siempre una alternativa importante para orientarse y canalizar las situaciones de la mejor manera posible.

*“DEL MISMO MODO QUE NO PUEDE INVERTIRSE LA PODEROSA CORRIENTE DE UNA CASCADA, ASI EL MOVIMIENTO DE UNA VIDA HUMANA TAMBIEN ES IRREVERSIBLE”*

*BUDA*

## **BIBLIOGRAFIA**

- DEPARTMENT OF SOCIAL AND HEALTH SERVICE. Aging and Adult Service Administration. Washington State Estados Unidos de Norteamérica
- DIEZ MANTECA RICARDO, "Guía Práctica para cuidar a nuestros Mayores". Circulo de Lectores S.A. Barcelona .España 2011.
- SOCIEDAD VENEZOLANA DE MEDICINA PALIATIVA. Manual de Cuidados Paliativos para el Primer de Atención. Caracas, Venezuela 2012
- FUENTES Tapia Marianela. Recomendaciones para la alimentación del paciente con Cáncer. Hospital Oncológico Luis Razetti. Caracas 2007