



Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

GUIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL CIUDADANO

Introducción

Las enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado son cada vez más frecuentes, su atención constituye un reto para los servicios de salud y la sociedad.

Los cuidados paliativos brindan atención activa, continua, integral, solidaria con eficiencia, empatía y calidad a este grupo de pacientes, para que las personas vivan en las mejores condiciones posibles. Aliviando las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia, con el fin de mejorar la calidad de vida, mantener la dignidad del paciente y su familia, respetar la voluntad y los derechos del paciente.

Al progresar la enfermedad muchas familias y cuidadores se sienten impotentes, con dudas de como atender a su ser querido. Esta guía brinda herramientas que facilitan el cuidado que se debe realizar.

El Ministerio de Salud Pública impulsando el Buen Vivir qué entendemos por *“la satisfacción de las necesidades, la consecución de una calidad de vida y muerte digna, el amar y ser amado, y el florecimiento saludable de todos y todas, en paz y armonía con la naturaleza y la prolongación indefinida de las culturas humanas”* (Ramírez, 2008: 387) inicia la atención en cuidados paliativos en todos los niveles de atención y fortalece su ejecución con la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos para los profesionales y la Guía de Cuidados Paliativos para el ciudadano, esta última con varios objetivos:

- Proveer información que rompa asimetrías,
- Facilitar la toma de decisiones informadas por parte de los/as ciudadanos/as,
- Cumplir la garantía del derecho a la salud, al cuidado del ciudadano en todo el ciclo de vida y
- Dar cumplimiento efectivo al Modelo de Atención Integral de Salud, para su aplicación en todos los niveles.

Se espera que esta guía ayude a vivir el final de la vida de la forma más sana posible.

¿Qué son los cuidados paliativos (CP)?

Son los cuidados activos realizados por el equipo de cuidados paliativos y la familia de las personas que presentan una enfermedad crónica, avanzada, incurable, en la etapa final de la vida.





Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

¿Para qué son los CP?

- Para que las personas vivan en las mejores condiciones posibles, aliviando las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales; tanto del paciente como de su familia.
- Para mejorar la calidad de vida, mantener la dignidad del paciente y su familia.
- Para respetar la voluntad y los derechos del paciente, a través de un soporte adecuado.

¿Cuáles son las personas que necesitan CP?

Aquellas personas que tienen enfermedades crónicas, avanzadas, progresivas e incurables. Especialmente los que están en la etapa final de la vida.

¿Qué necesitan las personas en la etapa final de la vida?

Tienen diversas necesidades en cada ámbito de la persona: físico, psicológico, social y espiritual, por ejemplo:

1. Buen control de síntomas: dolor, náusea, vómito, falta de aire, estreñimiento, pérdida de apetito, etc.
2. Información adecuada y oportuna: conocer lo que esta pasando, saber su diagnóstico, recibir explicación de los síntomas y del tratamiento.
3. Comunicación: oportunidad para hablar del final de la vida, despedirse, resolver asuntos pendientes, estar en paz con el entorno.
4. Autonomía: tomar sus propias decisiones, respeto por sus decisiones, respetar sus voluntades anticipadas.
5. Saber que no será abandonado por el equipo de atención y/o la familia.
6. Ser útil, motivarle y permitirle hacer las cosas que le gustan, mantenerlo integrado a la vida familiar

¿Quién brinda esta atención?

Un equipo de profesionales y no profesionales entrenados en este tipo de tratamiento, según las necesidades del paciente y la familia. En este equipo podrían participar: médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, acompañante espiritual, rehabilitador, voluntarios, familia, amigos, educadores. Todos podemos ser útiles en un momento determinado.

¿Cómo se realiza la atención de CP?

1. Se centra en las necesidades del paciente y su familia.





Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

2. Se realiza una evaluación médica inicial.
3. Se incorpora a los miembros del equipo de CP.
4. Enseñamos a la familia y amigos como cuidar a su ser querido en esta etapa.
5. Coordinamos conjuntamente paciente-familia-equipo la tarea a realizar.
6. Seguimiento y atención continua.

¿En donde se realiza?

Los CP se pueden realizar:

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

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

Si por alguna razón no es posible dar la atención en el domicilio, existen instituciones específicas, especializadas en el cuidado de los pacientes en el final de la vida:

- unidades de CP dentro de hospitales o residencias,
- hospice

que cuentan con las características propias para este tipo de atención.

Dolor

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

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

El medicamento más usado para aliviar el dolor intenso es la morfina en sus diferentes presentaciones.

Nausea y vómito

Es un síntoma desagradable. El equipo va a recomendar medicamentos e indicarle cómo administrarlos, pero hay otras medidas que pueden ayudar:

- Evitar el estreñimiento.
- Mantener la boca limpia.
- Mantener la habitación libre de olores especialmente de comidas.
- Comer y beber despacio y si es posible sentado.
- A algunos pacientes les ayuda tomar agua helada con rodajas de limón.
- Tener siempre a mano un recipiente limpio para recibir el vomito.





Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

- Después de vomitar enjuague la boca, suene la nariz y enjuague la cara. Ventile la habitación, si es necesario cambie la ropa del paciente y de la cama.

Estreñimiento

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

Puede ayudar al paciente una dieta rica en frutas y vegetales, especialmente papaya, pitajaya, ciruela pasa, granadilla, nueces, almendras, kiwi, etc., si el paciente puede se recomienda tomar al menos un litro de líquido al día, lo que facilitaría el movimiento intestinal y el ablandamiento de las heces.

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

Falta de aire

Este síntoma puede asustar al paciente y la familia, pero es importante mantener la calma porque la angustia empeora la sensación. Entonces, con calma:

- Ventile el cuarto.
- Levante al paciente apoyándolo con almohadas hasta que esté en posición sentada.
- Pida al paciente que inspire por la nariz y expire por la boca.
- Si está indicado, administre una dosis del medicamento para la falta de aire.
- Si no hay mejoría llame al equipo.

Cuidado de la boca

La enfermedad y algunos medicamentos pueden secar la boca. También hay infecciones en la misma, por eso es bueno examinarla cada día y reportar al equipo si hay manchas blancas, enrojecimiento o úlceras.

La higiene de la boca es muy importante y es recomendable limpiarla después de cada comida con un cepillo suave. En pacientes más débiles recomendamos limpieza cada 4 horas con agua de manzanilla.

Se debe sacar y limpiar la dentadura dos veces por día y no usarla durante la noche.

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

Cuidado de la piel

Baño diario en la ducha o de esponja según deseos y condición clínica del paciente.

Cambio de posición cada 2 o 3 horas.

Proteger los codos, rodillas, caderas, hombros, nalgas, talones, orejas, para evitar ulceraciones, es útil un colchón antiescaras, almohadillas separadoras.

Usar crema humectante en todo el cuerpo una o dos veces por día y mientras la aplica es bueno dar un suave masaje.





Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

Ropa cómoda, holgada para evitar fricciones que lastimen la piel, evitar los pliegues y lo ajustado.

Pérdida del apetito

Los pacientes en el final de la vida comen muy poco, casi no tienen apetito, no es que no quieran comer, en muchas ocasiones no pueden comer, por ejemplo si tienen un tumor en el abdomen, sienten llenura, pesadez abdominal. En otras ocasiones la pérdida de apetito es un síntoma provocado por sustancias que son generadas por el cáncer. Es común la boca seca lo que cambia el gusto de las comidas. Para muchos pacientes puede volverse una tortura la hora de comer, porque todos desean que coma y el realmente no puede hacerlo, no tiene ganas.

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

En esta etapa lo más importante es que el paciente disfrute de la comida, que goce de sus comidas favoritas, sin obligarle, comerá poquito pero con gusto.

Falta de sueño

Frecuentemente una persona enferma presenta dificultades para dormir, ya sea por los dolores, las preocupaciones o los miedos, por eso es aconsejable antes de ir a dormir seguir (si es posible) algunas de las siguientes pautas:

Tomar un baño de agua tibia.

Evacuar vejiga e intestinos.

No ingerir alimentos pesados ni bebidas excitantes o estimulantes (café, coca cola, té <los de bolsita son la excepción>, chocolate, picantes) en las horas próximas a dormir.

Evitar la televisión, especialmente películas de acción o aquellas que produzcan tensión emocional.

Hacer una breve relajación y respiraciones profundas.

Mantener el ambiente donde está el paciente sin ruido, en calma.

Despejar la mente expresando las preocupaciones, o escribiendo los pendientes para el siguiente día.

Realizar rituales de fe, según su creencia.

¿Si requiero más información a quien puedo preguntar?

El equipo estará dispuesto a responder todas sus inquietudes, además el equipo puede y debe asegurar una comunicación continua. Usted dispondrá de un teléfono de contacto.





Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

Recuerde:

Cuando una persona tiene una enfermedad crónica, progresiva, avanzada, incurable por la que va a fallecer no solo ella necesita atención, sino también sus seres queridos: familia, amigos.

La familia y amigos necesitan atención y cuidado, al mismo tiempo son proveedores de cuidado para su ser querido enfermo, por lo que necesitan atención y entrenamiento para que sepan cual es la mejor forma de cuidar y cuidarse.

Es muy importante estar informados acerca de los medicamentos que usa y si tiene preguntas hacerlas.

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

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

Es apropiado reconciliarnos con el entorno familiar.

Guarde los medicamentos fuera del alcance de los niños.

El cuidado paliativo incluye también la atención del duelo, si es necesario.

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

La muerte es un proceso natural.

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

Derechos de la persona con enfermedad en fase terminal:

- Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.
- Recibir una atención personalizada.
- Ser informado de protocolos y procedimientos a seguir en el curso de su enfermedad.
- Respetar su decisión de no recibir atención si así lo quisiera.
- Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- Que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor.



Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

- Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.
- Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- No ser discriminado por su enfermedad o por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- Mantener y expresar su fe.
- Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.
- Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- Morir en paz y con dignidad.

Derechos de los cuidadores

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por sí mismos aquello que seamos capaces.
- El derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- El derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir la propia vida.
- Recibir atención psiquiátrica o psicológica evitando el stress del cuidador.
- El ser informado del verdadero estado del paciente a quien cuida.
- Ser respetado por sus creencias religiosas.
- Expresar libremente sus sentimientos acerca del enfermo.
- Respetar el tiempo y actividades del cuidador sin crearle sentimientos de culpa.

Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

Autor: Ministerio de Salud Pública

Autoridades

Mag. Carina Vance, Ministra de Salud Pública

Dr. Miguel Malo, Viceministro de Gobernanza y Vigilancia de la Salud

Dr. Francisco Vallejo, Subsecretario Nacional de Gobernanza de la Salud Pública

Dra. Gabriela Aguinaga, Directora Nacional de Normatización del Sistema Nacional de Salud

Edición general

Dirección Nacional de Normatización

Coordinación

Ximena Pozo, Médica de Familia, Coordinadora de Cuidados paliativos Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública MSP (Quito)

Asesoría metodológica

Rodrigo Henríquez, Médico de Familia, consultor en medicina basada en la evidencia Dirección de Normatización MSP (Quito)

Colaboración

Friné Andrade, Psicóloga Fundación Jersey (Quito)

María Cristina Cervantes, Médica Internista SOLCA (Quito)

Sandra Cevallos, Anestesióloga Hospital Carlos Andrade Marín, FECUPAL (Quito)

Viviana Dávalos, Anestesióloga Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (Loja)

Mercedes Díaz, Médica Internista SOLCA (Quito)

María Augusta Echeverría, Trabajadora social SOLCA (Quito)

Tatiana Fernández, Médica Internista Hospital Eugenio Espejo, Clínica Guadalupe (Quito)

Marinka Gallo, Médica Fundación ABEI (Quito)

Jorge Gencón, Médico Psiquiatra SOLCA (Guayaquil)

Patricia Granja, Master en Salud Pública Asesora ministerial MSP

Mariana Ibarra, Licenciada en enfermería Dirección Distrital 17D02 MSP, FECUPAL (Quito)

Diego Jimbo, Médico Hospital San Sebastián de Sigsig, Fundación Familias unidas por enfermos con cáncer – FUPEC (Cuenca)

Nancy Lino, Anestesióloga SOLCA (Guayaquil)

Andrea Lozada, Médica Pediatra Fundación Jersey (Quito)

Lucia Maldonado, Licenciada en enfermería FECUPAL (Quito)

Edwin Murgueytio, Médico Emergenciólogo IESS Dispensario central, FECUPAL (Quito)

Germania Ortuño, Doctora en Psicología Dirección de Aviación Civil, FECUPAL (Quito)

Amanda Puruncajas, Licenciada en enfermería Fundación Jersey (Quito)

Mónica Quimi, Médica Pediatra Hospital Francisco de Icaza Bustamante (Guayaquil)

Alberto Redaelli, Sacerdote FECUPAL (Quito)



Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

Verónica Redín, Médica de Familia Dirección Distrital 17D02 MSP (Quito)
Carmen Rodríguez, Trabajadora social Clínica Guadalupe (Quito)
Giovanni Rojas, Médico Familiar Centro médico NV Salud (Quito)
Ramiro Rueda, Anestesiólogo Hospital de especialidades de las Fuerzas Armadas (Quito)
Mirman Ruiz, Doctora en Trabajo social Fundación Campamento Esperanza (Quito)
Betzabe Tello, Médica de Familia Dirección de Inteligencia de la Salud MSP (Quito)
Francisco Vallejo, Médico Subsecretario Nacional de Gobernanza de la Salud Pública
Mariana Vallejo, Algesióloga Presidenta de la Sociedad Ecuatoriana para estudio y tratamiento del dolor, SOLCA (Guayaquil)
Carmita Villa, Anestesióloga Hospital Pablo Arturo Suárez (Quito)
Byron Villacreses, Sacerdote Capellán Hospital Eugenio Espejo (Quito)
Lupe Yépez, Médica de Familia Hospital Carlos Andrade Marín, Fundación ABEI (Quito)

Validación

Pacientes y familiares de Fundación Jersey

Voluntarios y pacientes de Fundación Jóvenes contra el cáncer

	NOMBRE	CARGO	FECHA	SUMILLA
Revisado	Dr. Juan Carlos Panchi	Director Nacional de Discapacidades		
Elaborado	Dra. Ximena Pozo	Coordinadora de Cuidados paliativos Subsecretaría Nacional de Gobernanza		

