



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

La Universidad Católica de Loja

ÁREA BIOLÓGICA

TITULACIÓN DE MÉDICO

Evaluación para la aplicación de telecuidados domiciliarios a pacientes en fase terminal en el Instituto del Cáncer S.O.L.C.A. Loja, período julio-diciembre del 2011

TRABAJO DE FIN DE TITULACIÓN.

AUTOR: Valarezo Carpio, Cinthia Karina

DIRECTORA: Dávalos Batallas, Viviana Del Carmen, Dra.

LOJA – ECUADOR

2014

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE FIN DE TITULACIÓN

Doctora.

Viviana Del Carmen Dávalos Batallas

DOCENTE DE LA TITULACIÓN

De mi consideración:

El presente trabajo de fin de titulación: Evaluación para la aplicación de telecuidados domiciliarios en pacientes en fase terminal del Instituto del Cáncer S.O.L.C.A. Loja, período julio-diciembre del 2011 realizado por Valarezo Carpio Cinthia Karina, ha sido orientado y revisado durante su ejecución, por cuanto se aprueba la presentación del mismo.

Loja, febrero de 2014

f).....

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS

“Yo, Valarezo Carpio Cinthia Karina declaro ser autora del presente trabajo de fin de titulación: Evaluación para la aplicación de telecuidados domiciliarios en pacientes en fase terminal del Instituto del Cáncer S.O.L.C.A. Loja, período julio-diciembre del 2011, de la titulación de médico, siendo Viviana Del Carmen Dávalos Batallas directora del presente trabajo, y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja, y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales. Además certifico que las ideas, conceptos, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo investigativo, son de mi exclusiva responsabilidad.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 67 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

f.....

Autor: Valarezo Carpio Cinthia Karina

Cédula: 1104675465

DEDICATORIA

A Dios por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mi madre por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor.

A mi padre por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me ha infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por su amor.

A mis hermanas por ser mi ejemplo, de las cuales aprendí aciertos y de momentos difíciles; a todos aquellos que me ayudaron en el cuidado de mi pequeña hija Isabela

A la Universidad Técnica Particular de Loja y en especial a la Escuela de Medicina por permitirme ser parte de una generación de triunfadores y gente productiva para el país.

Cinthia Karina

AGRADECIMIENTO

A DIOS, forjador de cada pensamiento y acción, quien me ha dado la fuerza para llevar a feliz término este sueño.

A las Autoridades de la Universidad Técnica Particular de Loja, de la Titulación de Médico, y en especial a la Dra. Viviana Dávalos, por su valiosa y acertada orientación en la realización y culminación de este trabajo de investigación.

A los paciente del Hospital Solca Loja, ya que sin su apertura y ayuda incondicional no hubiese sido posible la obtención de tan valiosa información.

Cinthia Karina

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CARATULA	i
CERTIFICACIÓN.....	ii
CESIÓN DE DERECHOS.....	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO	v
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	vi
RESUMEN.....	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCCIÓN.....	10 - 13
OBJETIVOS	14
METODOLOGÍA.....	15 - 17
RESULTADOS	18 - 26
DISCUSIÓN.....	27 - 30
CONCLUSIONES.....	31
RECOMENDACIONES.....	33
BIBLIOGRAFÍA.....	35 - 39
ANEXOS.....	40 - 126

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1 Pacientes que disponen de un computador con internet en su hogar	19
Tabla N° 2 Pacientes que aceptarían obtener información a través de una página web para ser atendidos en el hogar.....	20
Tabla N° 3 Habilidad de los pacientes que poseen un computador en su hogar para navegar en internet.....	21
Tabla N° 4 Pacientes con deficiente capacidad para navegar en internet que cuentan de una persona para ayudarlos	22
Tabla N° 5 Medios que prefieren los pacientes dispuestos a recibir información a través de internet para contactarse con el equipo médico.....	23
Tabla N° 6 Necesidad de información sobre dificultades físicas del paciente	24
Tabla N° 7 Información que le gustaría recibir en la página web.....	25

RESUMEN

La presente investigación describe los telecuidados domiciliarios que se pueden ofrecer a pacientes en fase terminal a través del internet. La metodología es de tipo transversal y descriptivo. El área de estudio fue SOLCA Loja, el universo fueron los pacientes en fase terminal, atendidos de julio a diciembre del 2011. La muestra fue de treinta personas y la selección de estos pacientes se realizó a través de una encuesta.

El 24,67% de los pacientes encuestados disponen de acceso a internet en su domicilio y están dispuestos a recibir información a través de una página web para la atención en el hogar. Las principales necesidades de información de los pacientes son, control de síntomas, manejo de medicación, lugares de atención en cuidados paliativos, alimentación y nutrición, asesoría espiritual, higiene y aseo personal, información sobre su enfermedad específica y asesoría legal.

Se generó información para los telecuidados de pacientes en fase terminal basada en las necesidades que requieren para su atención en el hogar, a la cual podrán acceder a través del internet.

PALABRAS CLAVES: Telecuidados, enfermedad terminal, cuidados paliativos, Atención domiciliaria.

ABSTRACT

The present research job describes the home telecare which can be given to patients in their final fase of life through the Internet. There's a transversal and descriptive methology. The studied area was SOLCA in Loja, the total number of patients were those attended from July to December 2011. The sample was of people and the patient's selection was made through a survey.

24,67% of survey patients have access to Internet in their homes and they are willing to receive information through Internet. Their main needs of information are: symptoms control, medicine handleing, place of palliative care attention feeding and nutrition, spiritual help, hygiene and personal care, specific information about their sickness, and legal assessment.

Telecare information was generated to these patients; based on their needs and which can be given in their homes with a personal guide given through Internet.

KEYWORDS: Telecare, terminally ill, palliative care, home care.

INTRODUCCIÓN

La telemedicina es el uso de las telecomunicaciones para el diagnóstico médico y la atención a los pacientes. Esta incluye el uso de la tecnología como un medio para el suministro de servicios médicos hasta lugares que están distantes del proveedor. El concepto involucra desde el uso de servicios telefónicos estándar a alta velocidad, bandas de amplio ancho de transmisión de señales digitalizadas en conexión con computadoras, fibras ópticas, satélites y otros equipos periféricos sofisticados y software. (Currell R, 2008).

La telemedicina impulsada por los avances en tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), está efectuando un cambio de gran importancia en la provisión de servicios sanitarios, por su capacidad potencial de mejorar la calidad, el acceso, la equidad y la continuidad de la asistencia médica, evitando costos innecesarios especialmente en áreas de gran impacto sanitario y social, como la atención a enfermos crónicos, el cuidado de ancianos, la asistencia en el hogar en cuidados paliativos, la hospitalización a domicilio y la cirugía mayor ambulatoria. (Sociedad Española de Información de la Salud, 2007)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. (Asociación Española Contra el Cáncer, 2013)

El concepto de paciente terminal surgió de la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades no neoplásicas que comparten algunas características similares. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología. La OMS lo definió como: "Paciente con enfermedad muy avanzada, activa en progresión y con un pronóstico vital limitado".

Los criterios que definen la fase terminal según SECPAL (2010), son los siguientes:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Cada vez nos enfrentamos a un número mayor de enfermedades incurables activas más un pronóstico vital limitado debido a diferentes factores como el progreso científico, lo que hace que enfermedades incurables o letales varíen su evolución, prolongando la supervivencia y aumentando la etapa de cronicidad. El aumento del promedio de esperanza de vida de la población que a nivel mundial es de 70 años, (World Health Organization, 2013); y en Ecuador es de 78 años para las mujeres y 72 años para los hombres. En el año 2011 la tasa de mortalidad general en el Ecuador fue 5.03 por cada 1000 habitantes, la población de adulto mayor corresponde al 11% de la población total, entre las principales causas de muerte se encuentran las enfermedades crónicas, y tumores malignos. Es interesante observar como en los últimos diez años, las causas de muerte de la población ecuatoriana reflejan una reducción de las enfermedades transmisibles y un incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles. (Organización Panamericana de Salud, Organización Mundial de la Salud, 2013). En la provincia de Loja se observan las mismas tendencias demográficas y epidemiológicas. Es pues, una necesidad urgente de nuestros tiempos el hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen y morirán de enfermedades crónicas las mismas que se asocian a un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para sus seres queridos. (Ministerio de salud Panamá, 2011)

La mayoría de los pacientes en fase terminal prefiere recibir los cuidados paliativos y morir en su casa; sin embargo cuatro de cada diez pacientes por cáncer en todo el mundo fallecen en el hospital. (Jen Kuei Peng, 2009). De ahí la importancia de los cuidados paliativos domiciliarios. (Neergaard, Vedsted, Olesen, Sokolowski, Jensen, & Sondergaard, 2009).

El número de pacientes que optan por la atención a domicilio va en aumento; accesibilidad, continuidad, satisfacción y personalización de la asistencia, son las principales claves que explican la evolución que está teniendo esta modalidad asistencial. La atención domiciliaria permite una mayor humanización de la relación del personal médico y del paciente, lo que hace

que esta modalidad médica sea muy valorada por los pacientes crónicos y de cuidados paliativos y por sus familiares (Aragón, 2010).

Algunas de las ventajas del domicilio en la asistencia a los enfermos en fase terminal; son el mantenimiento del rol social y familiar del paciente, disposición del tiempo y distribución del mismo como lo desee, mantenimiento de su intimidad y sus actividades ocupacionales, el ambiente es conocido, su familia le proporciona cariño y en general aumenta su calidad de vida. La familia que ha vivido este período de la mano del enfermo estará facilitando su proceso de duelo el cual comienza con el diagnóstico de la enfermedad terminal. Además se produce un ahorro económico para el sistema sanitario. (González B. M., 2009)

En Loja no existe ningún servicio estructurado de cuidados paliativos pese a la necesidad que manifiestan los pacientes de recibir esta atención. A través de una encuesta realizada a 40 pacientes en fase terminal un 95% considera necesario el seguimiento por un equipo de salud para atención paliativa. El 61% de pacientes preferiría la atención paliativa a domicilio, y el 39% mediante hospitalización. (Erraez, 2013)

La investigación realizada por (Brumley R, 2011) evidencia que los cuidados paliativos proporcionados por un equipo multidisciplinario producen mayor satisfacción en el paciente y reducen el consumo de servicios médicos y los costos de la atención médica terminal, y concluyen que los pacientes en estado terminal prefieren el dolor y el alivio de los síntomas que la terapia agresiva destinada a prolongar la vida.

En cuanto a telecuidados domiciliarios para pacientes en fase terminal se ha demostrado el beneficio de la telemedicina en pacientes y cuidadores, mediante la utilización del teléfono, realizando seguimiento telefónico a pacientes con enfermedades en fase terminal, hasta el momento de su fallecimiento y a través de videoconferencias de cuidados paliativos para pacientes y sus cuidadores. (Domínguez, Allende, Verástegui, & Monreal, 2013); (Allende, Ortega, Verástegui, Domínguez, Monreal, & Ascencio, 2013); (Palkhivala, 2011).

Se emplea también otros dispositivos más sofisticados de telemonitorización de signos vitales, señales electrofisiológicas, determinaciones de glucemia, etc. Recientemente se ha incorporado el uso de videoconferencias y comunicación vía internet. Se puede realizar consultas sobre alimentación y dieta, se puede ejercer tele-asistencia, e incluso se puede acceder a las historias clínicas, solicitar pruebas y prescripciones, y realizar la gestión farmacéutica entre otras

posibilidades. (García, 2013); (Sociedad Española de Información de la Salud, 2007); (Martínez, 2013).

La presente investigación realizada en el contexto del uso de herramientas TIC, principalmente el internet, desarrolla una metodología que cubra las necesidades del paciente en fase terminal para ser atendido en su domicilio. Se determinó el acceso y uso de herramientas TIC de cuidadores y pacientes en etapa terminal, se evaluó a pacientes oncológicos en etapa terminal y familiares y/o cuidadores en el Instituto contra el Cáncer S.O.L.C.A. Núcleo de Loja en el periodo comprendido entre Julio-Diciembre 2011 a fin de establecer las principales necesidades para atención domiciliaria de los pacientes en etapa terminal y que puedan ser solventados con el uso de herramientas TIC. Se generó información por la investigadora con ayuda del docente tutor para una página web en la que se ofrezca servicios que cubran las necesidades de atención con el uso de herramientas TIC.

El estudio efectuado fue de tipo descriptivo, diseño cuantitativo, enfoque prospectivo; en función de variables categorizables mediante análisis de frecuencia simple.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Ofrecer tele-cuidados domiciliarios mediante uso de herramientas TIC con la finalidad de cubrir las necesidades de los pacientes en etapa terminal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el acceso y uso de herramientas TIC de familiares y pacientes en etapa terminal
- Establecer las principales necesidades para atención domiciliaria de los pacientes en etapa terminal y que puedan ser solventados con el uso de herramientas TIC.
- Generar información para una página web en la que se ofrezca servicios que cubran las necesidades de atención con el uso de herramientas TIC.

METODOLOGÍA

TIPO DE ESTUDIO

Conforme al problema y los objetivos planteados el presente estudio fue de tipo transversal y descriptivo porque se analizaron los principales requerimientos para la atención domiciliaria de pacientes en fase terminal con el fin de generar información en una página web para la asesoría y apoyo del paciente y de sus cuidadores en la posterioridad. En el desarrollo del trabajo no se investigó la prevalencia de pacientes en etapa terminal, ni se realizó el seguimiento de los mismos. Su diseño es cuantitativo porque midió el número de pacientes en etapa terminal que tienen acceso a herramientas TIC para recibir atención domiciliaria a través del internet.

ÁREA DE ESTUDIO

La investigación se realizó en el Instituto del Cáncer de SOLCA Núcleo de Loja, creado el 23 de agosto de 1962, a partir de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer SOLCA Ecuador. Es un Hospital especializado en la prevención, diagnóstico, tratamiento clínico, quirúrgico, radioterapéutico y de medicina nuclear contra el cáncer. Es un referente en el manejo y tratamiento del cáncer en las Provincias de Loja y Zamora Chinchipe; y se constituye en el lugar idóneo para realizar una investigación sobre prestación de cuidados paliativos a pacientes en etapa terminal, especialmente aquellos afectados de patología neoplásicas. Ubicado en la Av. Salvador Bustamante Celi, al norte de la ciudad, cuenta con la infraestructura técnica, administrativa y médica para brindar cobertura a estas dos provincias del país.

UNIVERSO

El universo del presente trabajo corresponde a los pacientes oncológicos que se encuentran en fase terminal de su enfermedad, atendidos en el Instituto de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) capítulo Loja durante los meses de julio a diciembre del 2011.

MUESTRA

Treinta personas con diagnóstico de cáncer en fase terminal de su enfermedad que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. La selección de estos pacientes fue mediante la aplicación de una encuesta durante el periodo de estudio.

Criterios de inclusión: pacientes en fase terminal que disponen de un computador con internet en sus hogares y cuidadores que posean un conocimiento básico en internet.

Criterios de exclusión: pacientes que no poseen un computador, ni conexión a internet.

OPERALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición	Medición	Indicador
Uso de Herramientas TICS	Conjunto de herramientas, soportes y canales computacionales e informáticas que procesan, almacenan, sintetizan, recuperan y presentan información representada de la más variada forma.	<ul style="list-style-type: none"> - PC con acceso a internet - Correo electrónico, - Webcam, auriculares, micrófono 	<ul style="list-style-type: none"> - Frecuencia y porcentaje de acceso al internet
Necesidades para la atención domiciliaria	Conjunto de datos procesados, para el conocimiento del cuidado domiciliario que garantice el bienestar del paciente y mejore su calidad de vida a través del internet.	<ul style="list-style-type: none"> - Necesidades físicas, - psicológicas, - emocionales, - educativas, - ambientales, - espirituales, - jurídicas, - familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Higiene, alimentación, movilización. - Seguridad, compañía, confianza, tranquilidad, protección. - Terapia ocupacional.
Oferta del servicio de cuidados domiciliarios	Brindar información para el cuidado y asesoría del paciente en fase terminal, para la atención en el hogar a través de herramientas TIC.	<ul style="list-style-type: none"> - Se recolectó la información mediante la realización de encuestas a los pacientes diagnosticados de cáncer en fase 	<ul style="list-style-type: none"> - Control de síntomas - Manejo e información sobre medicación, - Lugares de atención a pacientes paliativos - Nutrición, - Asesoría espiritual - Higiene y aseo personal,

		terminal y se creó información para una página web.	- Asesoría legal.
--	--	---	-------------------

MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se aplicó una encuesta elaborada por la investigadora con ayuda del docente tutor para los pacientes en fase terminal y en caso de no poder estos aportar con la información requerida se encuestó a sus familiares.

PROCEDIMIENTO

El objetivo general del presente proyecto se logró a través de la realización de encuestas dentro de las instalaciones del instituto del cáncer SOLCA Loja, a los pacientes en fase terminal de su enfermedad, con la finalidad de conocer las necesidades de información que los pacientes presenten al ser atendidos en su domicilio y que puedan ser satisfechas a través de una página web.

El primer objetivo específico se realizó mediante la aplicación de encuestas, determinando el acceso a herramientas TIC de los pacientes en fase terminal. El segundo objetivo específico también fue realizado a través de la misma encuesta dirigida a los pacientes, en la cual se establecieron las necesidades prioritarias de los pacientes para su atención en el domicilio. Por último para cumplir con el tercer objetivo específico se realizó una recopilación de la información en base a las necesidades de los pacientes, redactada de manera comprensiva para los mismos.

PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS:

De acuerdo a los objetivos propuestos y con base al tipo de variables categorizables, se procedió a la tabulación de los datos obtenidos durante la recolección de información mediante el software EPI INFO versión 3.5 1- 13 de agosto de 2008; elaboración de tablas y gráficos en Microsoft Office Excel 2010 y análisis mediante frecuencia simple. La presentación de los datos se efectuó mediante número, frecuencia, porcentaje para determinar conclusiones del estudio. (Canales, 2008)

RESULTADOS

RESULTADO 1. Determinar el acceso y uso de herramientas TIC de familiares y pacientes en etapa terminal

Tabla Nº 1 Pacientes que disponen de un computador con internet en su hogar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	30	33,33%
NO	60	66,67%
TOTAL	90	100,00%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

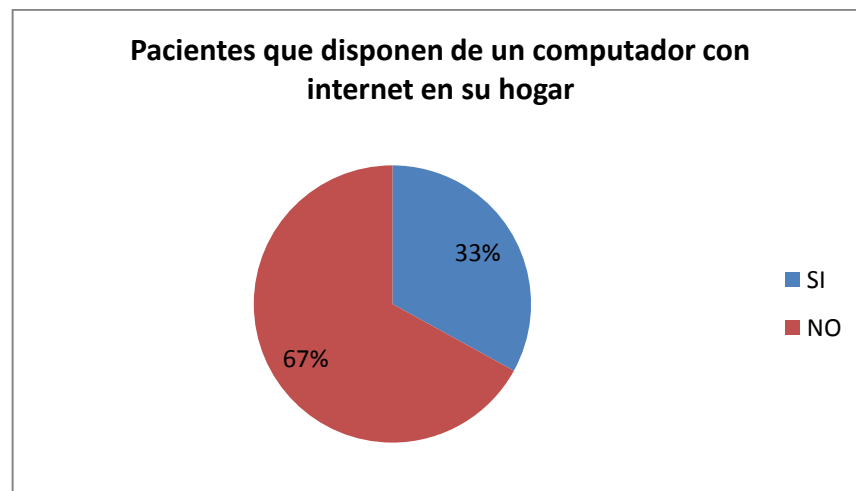


Gráfico Nº 1

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

En el Hospital SOLCA Loja el 33% de los pacientes encuestados afirmaron tener en su domicilio un computador con conexión a internet, y el 67% de los pacientes no tienen un computador o no disponen del acceso a internet en su hogar.

Tabla N° 2 Pacientes que aceptarían obtener información a través de una página web para ser atendidos en el hogar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	24	26,67%
NO	66	73,33%
TOTAL	90	100,00%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

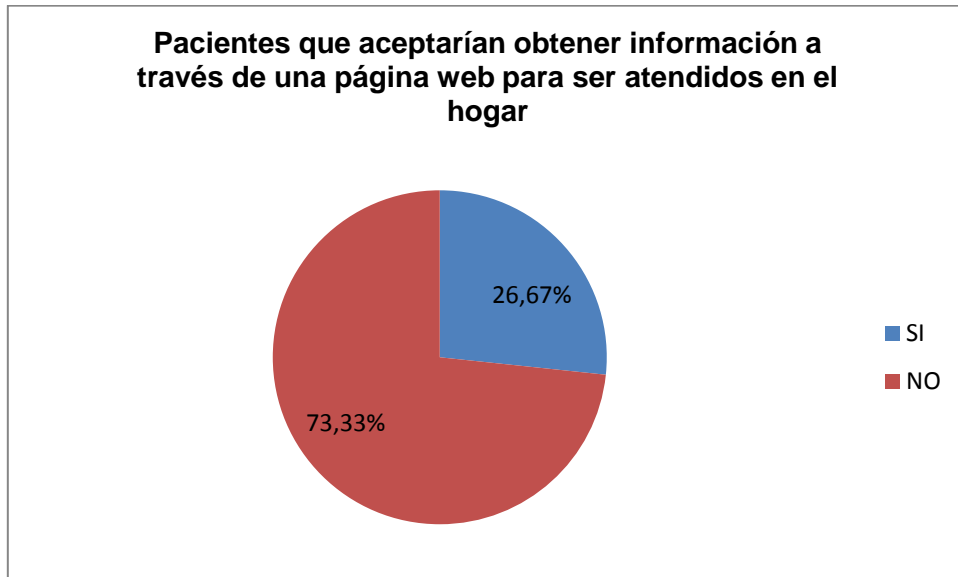


Gráfico N° 2

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

De los pacientes encuestados del Hospital SOLCA Loja, el 27% (n= 24) aceptaron recibir información a través de una página web para ser atendidos en su domicilio, del 73% (n= 66) de los pacientes que no aceptaron, como se representa en el gráfico anterior, el 67% (n= 60) es por carecer de un computador, o por no disponer de internet en su hogar y el 6% (n= 6) refirió que desconocen de la utilidad de una página web.

Tabla N° 3 Habilidad de los pacientes que poseen un computador en su hogar para navegar en internet

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EXCELENTE	2	7,00%
NORMAL	18	60,00%
DEFICIENTE	10	33,00%
TOTAL	30	100,00%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

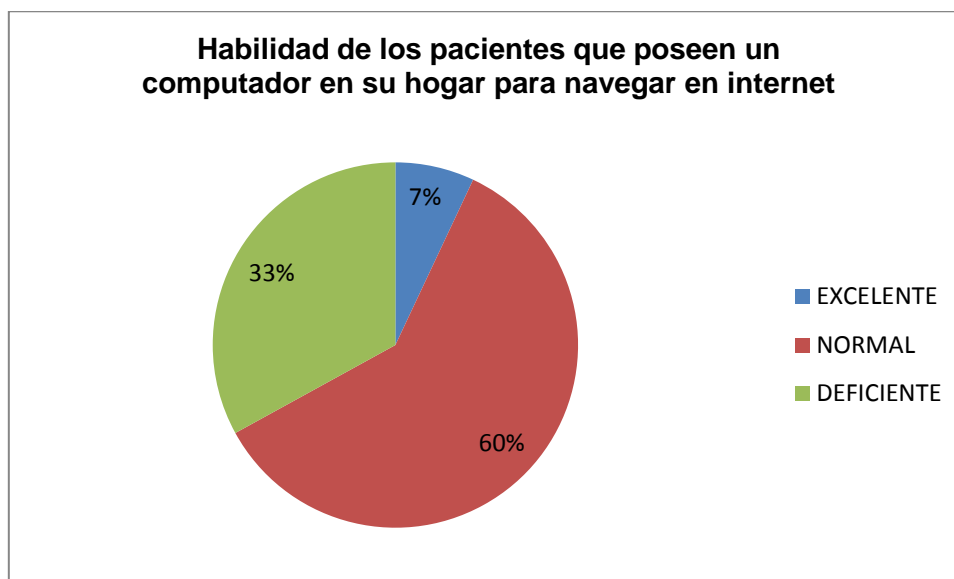


Gráfico N° 3

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

De los 30 pacientes que poseen computador en su hogar, el 7% (n= 2) refirió tener una excelente habilidad para navegar en internet (usuarios competentes, pero que les falta conocimiento que les permitan ser considerados como expertos). El 60% (n= 18) de los pacientes se considera con una habilidad normal (personas que han tenido algún contacto con tecnología). Y el 33% (n= 10) considera su habilidad para navegar en internet, deficiente (personas que no tienen experiencia en el uso de tecnología).

Tabla N° 4 Pacientes con deficiente capacidad para navegar en internet que cuentan de una persona para ayudarlos

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	9	90%
NO	1	10%
TOTAL	10	100%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

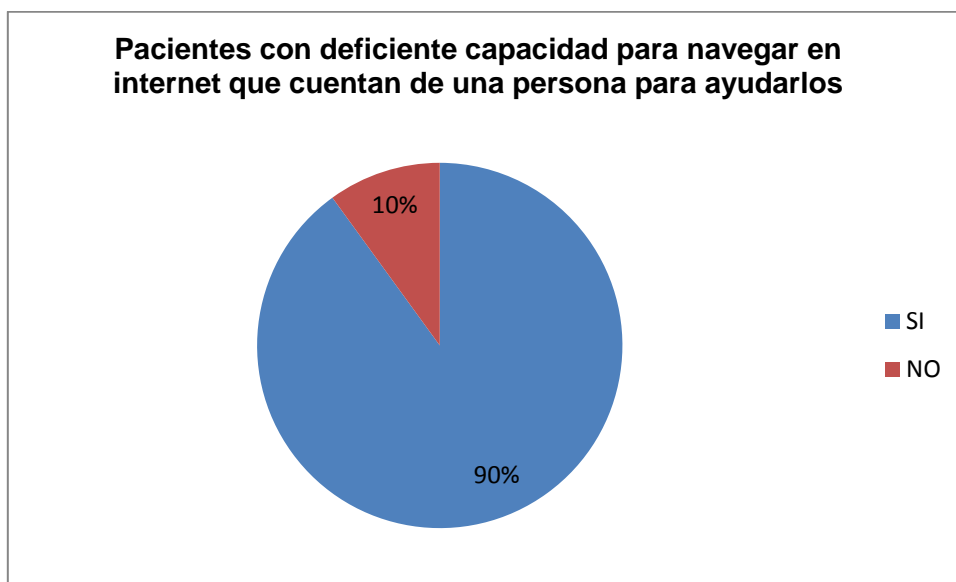


Gráfico N° 4

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

Debido a que el 33% (n=10) de pacientes considera que tienen dificultad para navegar en internet, se les preguntó si alguno de sus cuidadores puede suplir éste déficit y el 90% (n= 9) respondieron afirmativamente, siendo un 10% (n= 1) el que no dispone de ningún familiar que lo pueda hacer.

Tabla N° 5 Medios que prefieren los pacientes dispuestos a recibir información a través de internet para contactarse con el equipo médico

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
CHAT	9	37,50%
VIDEO-LLAMADA	6	25,00%
AMBAS	9	37,50%
NINGUNO	0	0,00%
TOTAL	24	100,00%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

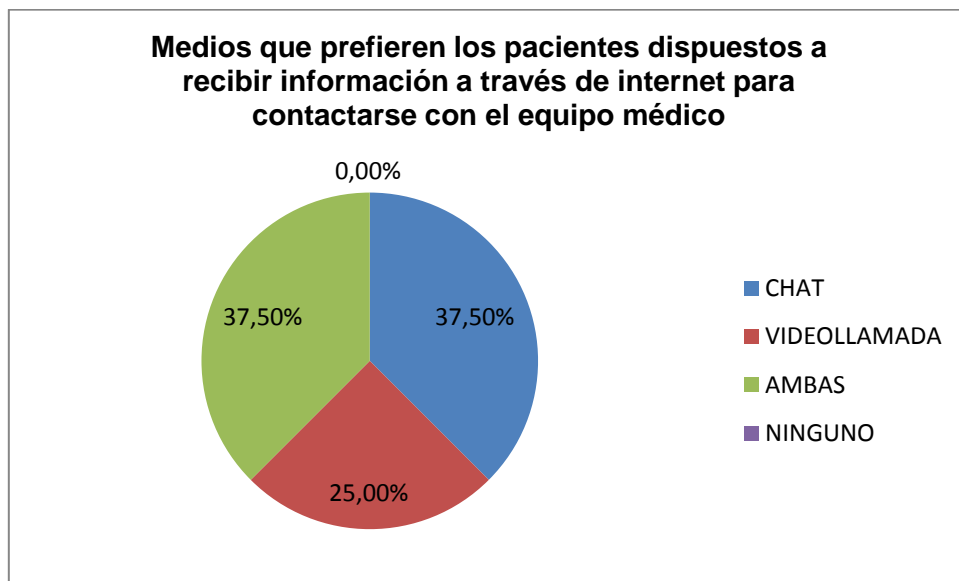


Grafico N°5

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

De los pacientes que aceptaron recibir información a través de una página web para ser atendidos en el domicilio el 100% desea comunicarse con un integrante del equipo médico ya sea por chat 37,50%; por video-llamada 25,00%; o por ambas opciones 37,50%.

RESULTADO 2. Establecer las principales necesidades para atención domiciliaria de los pacientes en etapa terminal y que puedan ser solventados con el uso de herramientas TIC.

Tabla N° 6 Necesidad de información sobre dificultades físicas del paciente

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
HIGIENE PERSONAL	3	12%
ALIMENTACIÓN	6	25%
MOVILIZACIÓN	6	25%
ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN	9	38%
TOTAL	24	100%

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

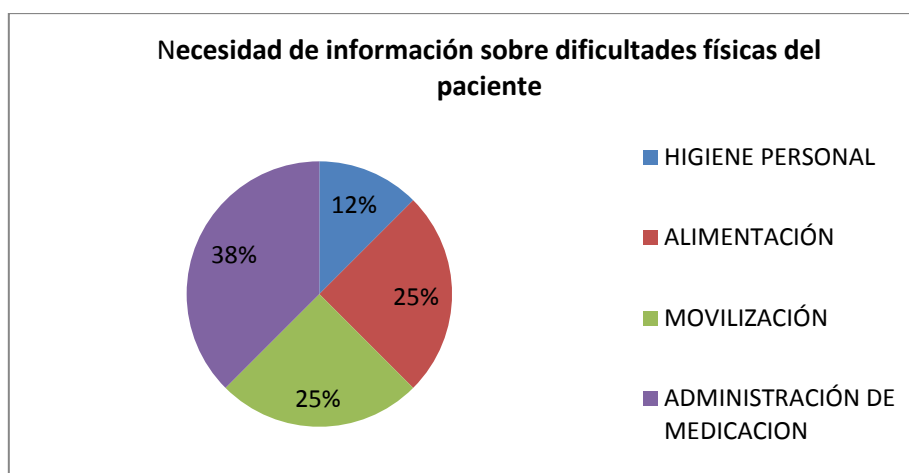


Gráfico N° 6

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

Tomando en cuenta el 27% de pacientes que accedieron a recibir información a través de una página web para ser atendidos en su domicilio; el 12% de estos pacientes requiere información acerca de su higiene personal (cómo realizar el aseo en personas dependientes), el 25% sobre nutrición y otro 25% sobre las técnicas de movilización del paciente y el 38% de los pacientes requieren información sobre el manejo y/o administración de medicación.

Tabla N° 7 Información que le gustaría recibir en la página web

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
TIPO DE ALIMENTACIÓN	5	20,83%
CONTROL DE SÍNTOMAS	20	83,33%
HIGIENE Y ASEO PERSONAL	2	8,33%
ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN	15	62,50%
INFORMACIÓN BÁSICA DE LA ENFERMEDAD	1	4,16%
LUGARES CERCANOS DE ATENCIÓN MÉDICA	12	50,00%
ASESORÍA ESPIRITUAL	3	12,50%
ASESORÍA LEGAL	1	4,16%

*Pregunta de opción múltiple
Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

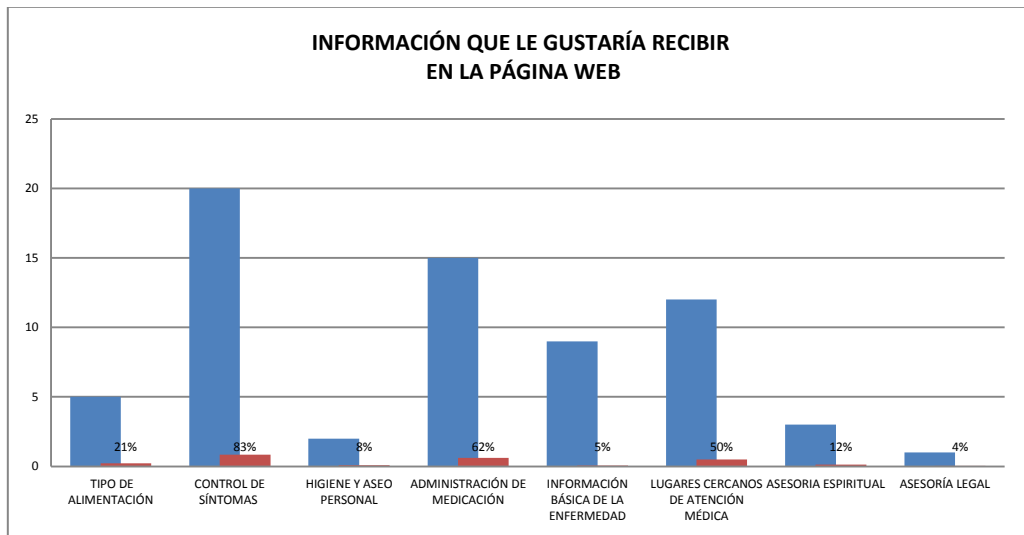


Gráfico N°7

Fuente: Encuesta dirigida a los pacientes

Elaboración: El autor

Del 26,67% de pacientes que aceptaron recibir información a través de una página web el 83,33% prefieren información acerca de cómo controlar sus síntomas, 62,5% sobre el manejo y administración de su medicación, 50% desea conocer lugares de atención médica paliativa cercanos a su domicilio, el 20,83% sobre nutrición y alimentación. El 12,5% le gustaría recibir asesoría espiritual. El 8,33% de los pacientes desea conocer la manera indicada de realizar su higiene y aseo personal. El 4,16% desea tener más información sobre su enfermedad específica. El 4,16% solicitaron además, que se les ayude con asesoría legal.

RESULTADO 3. Generar información para una página web en la que se ofrezca servicios que cubran las necesidades de atención con el uso de herramientas TIC.

La información se encontrará en el capítulo de anexos.

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

La telemedicina mediante el uso de herramientas TIC permite mejorar la cobertura de la atención médica, dar una mejor calidad de vida para el paciente y constituye un ahorro para los sistemas de salud. Los telecuidados domiciliarios se han implementado para la asistencia de diversos grupos de pacientes, por ejemplo en España se ha puesto en marcha la teleasistencia para el control de enfermedades crónicas, el estudio realizado por (Ortega, 2013) investigó el telecontrol de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, mediante telemonitorización domiciliaria de la función respiratoria. Lo que permitió disminuir la estancia hospitalaria de los pacientes reagudizados, mejorar la atención sanitaria y la calidad de vida del paciente. En el Ecuador se investigó la teleasistencia domiciliaria al adulto mayor (Mayorga, 2013), dando como resultado una mejora del estado emocional del adulto mayor, mejor calidad de vida en el proceso salud enfermedad y disminución de la morbi-mortalidad.

Es viable la oferta de telecuidados domiciliarios para la atención de pacientes en etapa terminal mediante la utilización de herramientas TIC, como lo evidencia el estudio de, (Allende, Ortega, Verástegui, Domínguez, Monreal, & Ascencio, 2013). Este estudio demuestra la utilización del teléfono para el seguimiento de pacientes en fase terminal hasta el momento de su fallecimiento, lo que produjo un bienestar a la familia durante la enfermedad y tras la muerte de la persona, realizaron al menos una sesión de reforzamiento de diagnóstico, pronóstico, signos de alarma, consejería y educación del proceso de cuidados paliativos domiciliarios, así como orientación sobre trámites administrativos y consiguieron a través de comunicación telefónica que el 71% de familiares acudieran a un taller de duelo. Otra forma innovadora de ofrecer telecuidados domiciliarios es a través de videoconferencias sobre cuidados paliativos para cuidadores de pacientes en fase terminal como lo indica el estudio realizado en Canadá. (Palkhivala, 2011) También, por medio de video-llamadas que mejoran la atención domiciliaria a través de información para pacientes paliativos como lo evidencia el estudio de (Froukje Duursma, 2011).

En el presente estudio se obtuvo que el 33,33% (n= 30) de los pacientes en etapa terminal del Instituto S.O.L.C.A. Loja disponen de un computador con internet en su domicilio y de estos el 26,67% (n= 24) aceptaron recibir información para la atención en el hogar a través de una página web; Las estadísticas (INEC, 2011) del uso de tecnologías en información y comunicación de la provincia de Loja reportan que el 31,6% de la población en Loja ha utilizado

internet en los últimos doce meses. El presente estudio muestra el mismo porcentaje de la población oncológica que tiene acceso a internet.

Se investigó al 26,67% (n= 24) de pacientes que accedieron a recibir información en su domicilio a través de una página web. De esta población el 100% de pacientes desean comunicarse con un integrante del equipo médico ya sea por chat (37,50%), video-llamada (25%) o ambas opciones (37,50%). Siendo importante llevar conocimientos especializados a la casa a través de la tecnología de video-llamada como lo describe el estudio realizado en Holanda (Froukje Duursma, 2011).

Acerca de las necesidades de información que requieren los pacientes para ser atendidos en el hogar del 26,67% de pacientes que aceptaron recibir información a través de una página web, el 83,33% de pacientes desea conocer cómo controlar sus síntomas; similar resultado al obtenido por la encuesta del (Instituto Nacional del Cáncer, 2013), en la cual, las áreas prioritarias de información y las necesidades de educación señaladas por los pacientes ambulatorios de cáncer y las personas encargadas de atenderlos incluyeron el manejo del dolor, la debilidad y la fatiga, seguidas de los tipos de servicios disponibles para facilitar la atención de los pacientes en el hogar.

El 62,5% de pacientes espera obtener información sobre el manejo y administración de su medicación. En una investigación realizada por (Domínguez, Allende, Verástegui, & Monreal, 2013) a través de una llamada telefónica se determinó que el 11% de pacientes o sus familiares llamaban por presentar dolor y dudas relacionadas a medicamentos prescritos.

El 50% de pacientes desea conocer lugares de atención médica paliativa cercanos a su domicilio, la cual es indispensable para evitar procedimientos inadecuados de profesionales que se encuentran en los centros hospitalarios a los que acuden estos pacientes; sin embargo en nuestra ciudad de acuerdo al (ALCP, IAHP, 2012) únicamente existen dos servicios que prestan atención en cuidados paliativos y son el Hospital Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Loja y el Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (HUTPL).

El 20,83% de pacientes desea conocer sobre nutrición, siendo un tema importante en el cuidado del paciente en etapa terminal por la estrecha relación que existe entre el cáncer en etapa avanzada y la desnutrición; teniendo una mayor prevalencia de desnutrición severa para el cáncer de pulmón, seguido del cáncer de cabeza y cuello, y cánceres gastrointestinales, como lo evidencia el estudio realizado en México por (Allende, Pérez, Urbalejo, & Ochoa, 2013).

Al 12,5% de pacientes le gustaría recibir asesoría espiritual, importante para los enfermos de cáncer que además del alivio y control de sus síntomas necesitan de seguridad, sensación de pertenencia, requieren sentirse queridos, precisan autoestima y confianza como lo señala el estudio (Yélamos & Fernández, 2009); refuerza este concepto el trabajo realizado en Cuba por (Rodríguez, Castañeda, Borges, Raventós, & Raventós, 2010) al describir la necesidad de una atención integral de los pacientes con neoplasias en estadios terminales a los cuales ya se han aplicado los recursos curativos disponibles, teniendo en cuenta aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; procurando un cuidado eficaz y digno hasta que fallezcan.

El 4,16% de pacientes desea información sobre su enfermedad específica, por lo que se tiene en cuenta el estudio realizado por (Michiels, Deschepper, Bilsen, Mortier, & Deliens, 2009) que indica las principales necesidades que deben darse a conocer a los pacientes en etapa terminal y sus familiares, estas son: el objetivo del tratamiento, cuidados paliativos y el carácter incurable. Además se debe verificar de manera explícita las necesidades individuales de los pacientes y familiares.

La información generada que se ofrecerá a los pacientes en fase terminal y sus familias, a través de una página web se relaciona con sitios web similares que se han creado en otros países, y han sido de gran utilidad para los pacientes en fases avanzadas de cáncer. (Society, 2013). Es importante señalar que sitios web como Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), 2005 - 2013, La Sociedad Americana de Cáncer (Society, 2013), Corporación Australiana de Cuidados Paliativos (Foundation, 2002 - 2012), han servido como referencia importante para el presente trabajo, dando como uno de los resultados, el surgimiento de demanda, cada vez mayor, en lo que tiene que ver con los cuidados paliativos domiciliarios, en nuestra población.

Se espera que con la información, y con la estrategia del acompañamiento las 24 horas, en lugar de ir a emergencias, el paciente o su cuidador acuda al chat o a las videoconferencias y siga las instrucciones de los profesionales. Si estos lo consideran realizarán una visita domiciliaria. De esta manera se evitarán hospitalizaciones innecesarias, ingresos a unidades de cuidados intensivos de pacientes terminales, se disminuirán acciones terapéuticas inadecuadas, desgaste emocional de la familia y se procurará el mayor bienestar posible tanto físico, psicológico, emocional y espiritual como se describe en la base de la terapéutica de la sociedad española de cuidados paliativos. (SECPAL, 2012).

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

- De las encuestas aplicadas a noventa pacientes en el instituto S.O.L.C.A. Loja se determinó que treinta pacientes disponen de un computador con acceso a internet en su domicilio, de los cuales seis no se encuentran interesados en recibir información a través de una página web para la atención en el hogar.
- Las principales necesidades de información indispensable para la atención en el hogar de los pacientes en fase terminal y que pueden ser solventadas con el uso de herramientas TIC son de acuerdo al orden de preferencia de los pacientes: control de síntomas, manejo de medicación, instituciones de salud que ofrezcan atención en cuidados paliativos, alimentación y nutrición, cuidados en la movilización del paciente, asesoría espiritual, higiene y aseo personal, información sobre su patología personal y asesoría legal.
- La información que se generó para los pacientes en fase terminal se basa en las necesidades que ellos priorizan para ser atendidos en el domicilio. Debido a que la mayoría de pacientes desean conocer cómo manejar sus síntomas, se ofrece mayor detalle en el alivio del dolor y otros síntomas de la etapa terminal. En cuanto a los lugares cercanos de atención paliativa se incluye únicamente dos servicios estructurados y establecidos en la provincia de Loja. Para satisfacer las otras necesidades que se evidenciaron a través de éste trabajo se ha elaborado un manual que incluye información básica, en términos sencillos, comprensivo para los pacientes y familiares, al cual podrán acceder con el uso de herramientas TIC.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

- De acuerdo a las estadísticas del INEC 2011 el número de personas que disponen de una herramienta TIC en su hogar va en aumento. la cantidad de usuarios dispuestos a recibir teleasistencia en cuidados paliativos mediante el uso herramientas como el internet se puede ver incrementada gracias al acceso de familiares o cuidadores por medio de una página web que ofrezca este servicio.
- Al subir la información en la página web es importante ofrecer la opción de chat y/o video llamada, porque de acuerdo a las encuestas realizadas el 100% de los pacientes que aceptaron recibir información a través del internet, estarían dispuestos a dialogar con una persona para su atención dentro del domicilio.
- Para los telecuidados domiciliarios se recomienda crear un banco de datos para conocer cuantos pacientes son beneficiarios del programa, logrando a la vez un seguimiento de estos pacientes y verificando que la adquisición de información sea eficaz, ayude a las familias en el proceso del duelo y contribuya en el perfeccionamiento del sistema.
- Teniendo el 26,67% de pacientes en fase terminal dispuestos a ser atendidos en el domicilio mediante el uso del internet y ya establecidas la principales necesidades de información que éstos requieren, se debe contactar con un profesional en el área de la informática para realizar la página web y además si es posible dotar de dispositivos electrónicos a los pacientes para que puedan controlar sus signos y enviar los valores a una base de datos incluida en la página web, los mismos que puedan ser revisados por el médico a cargo, el cual analizará los valores, determinando si es necesario comunicarse con el paciente para la indicar la terapia adecuada.
- Al no existir centros especializados en cuidados paliativos y teniendo un 73,33% de pacientes en fase terminal que no disponen de herramientas TIC para la atención en el domicilio, se recomienda a instituciones públicas o privadas de la provincia de Loja proporcionar cuidados paliativos para satisfacer las necesidades de pacientes en fase terminal y sus familiares o cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. Allende, P. S., Ortega, O. L., Verástegui, A. E., Domínguez, O. G., Monreal, C. E., & Ascencio, H. L. (2013). La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos. *Gaceta Mexicana de Oncología*.
2. Allende, P. S., Pérez, C. D., Urbalejo, V. I., & Ochoa, C. F. (2013). Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 224-228.
3. Aragón. (Abril de 2010). Las TIC como palanca de transformación e innovación en los sistemas de salud. (Telefónica, Ed.) *La contribución de las TIC a la sostenibilidad de la Sanidad*, 19, 20 y 21.
4. Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 161-164.
5. Asociación Española Contra el Cáncer. (13 de Mayo de 2013). aecc. Recuperado el 16 de Diciembre de 2013, de aecc: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>
6. Astudillo, W. M. (2003). *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?* España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
7. Bond, C., Lavy, V., & Wooldridge, R. (2009). *Juego de Herramientas para el Cuidado Paliativo*. Inglaterra: Help the Hospices.
8. Brumley R, E. S. (2011). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *National institute for health research*.
9. Casado, M., & Santervás, Á. (2011). Estado del arte de la telemedicina en España y Europa. *Sistemas de Telecomunicación*.
10. Currell R, U. C. (2008). Telemedicina versus atención al paciente cara a cara: efectos sobre la práctica profesional y los resultados de la atención a la salud. *Cochrane*, 2.

11. Damborenea Gonzáles, M. D. (2009). *Atención domiciliaria al paciente en situación terminal*. Vasco: Estudios Gráficos ZURE, S.A.
12. Declan, W. (2010). *Medicina Paliativa*. Barcelona, España: Elsevier Saunders.
13. Del Pozo Francisco, T. V., Jiménez, S., & Cáceres, C. (2012). Sistemas de Telemedicina Domiciliaria basados en una Arquitectura Middleware Genérica. *Investigación en Servicios de Salud*.
14. Domínguez, O. G., Allende, P. S., Verástegui, A. E., & Monreal, C. E. (2013). Atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa. *Gaceta Mexicana de Oncología*.
15. Erraez, G. S. (30 de Octubre de 2013). Evaluación de la necesidad de implementación de un servicio de cuidados paliativos en pacientes oncológicos en etapa terminal en el hospital Oncológico SOLCA Núcleo de Loja entre Julio a Diciembre 2011. *Universidad Técnica Particular de Loja*, 29-42.
16. Froukje Duursma, H. J. (2011). Study protocol: optimization of complex palliative care at home via telemedicine. A cluster randomized controlled trial. *Bio Med Center Palliative Care*, 1 - 8.
17. Gámez García, M. D. (2010). *Sociedad española de cuidados paliativos*. Recuperado el 6 de Julio de 2011, de Sociedad española de cuidados paliativos: <http://www.secpal.com>
18. González Barón, M. (2009). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Editorial medica panamericana S.A.
19. INEC. (2011). *Reporte anual de estadísticas sobre tecnologías de la información y comunicaciones (TIC's)*.
20. Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos de la Salud de EE.UU. (2010 13-Diciembre). *Cuidados Paliativos durante el cáncer*. Retrieved 2012 30-Junio from Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos de la Salud de EE.UU: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/apoyo-recursos/cuidados-paliativos>
21. Jen Kuei Peng, W. Y. (20 de March de 2009). What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan? *Oxford Journals, Volume26*, 987 - 293.

22. Maganto, V. V. (2002). Enfermedad Terminal. En M. I. Gonzáles Serrano, *Educación para la salud del siglo XXI: comunicación y salud* (págs. 475 - 494). Madrid, España: Diaz de Santos, S.A.
23. Mayorga, A. M. (2013). *Teleasistencia Domiciliaria Al Adulto Mayor En El Seguro Campesino De La Ciudad De Ambato: Experiencia Interdisciplinaria e Interinstitucional*. Ambato.
24. Michiels, E., Deschepper, R., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2009). Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. *Palliative Medicine*, 345 - 354.
25. Ministerio de salud Panamá. (2011). Programa nacional de cuidados paliativos. *Salud*, 50.
26. Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos: Estándares y Recomendaciones*. Madrid-España: Centro de Publicaciones.
27. Neergaard, M., Vedsted, P., Olesen, F., Sokolowski, I., Jensen, A., & Sondergaard, J. (September de 2009). Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *British Journal of General Practice*, 671-677.
28. OMS. (2012). *Cáncer*. Retrieved 2012 йил 20-Julio from Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
29. OPS, O. (2012). Programa de Cáncer. *Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud*.
30. Organización Mundial de la Salud. (2009). Estadísticas Sanitarias Mundiales 2009. 95-105.
31. Organización Mundial de la Salud. (2013). *Organización Mundial de la Salud*. Retrieved 2013 Septiembre from Ecuador Datos Epidemiológicos: <http://www.who.int/country/ecu/es>
32. Organización Panamericana de Salud, Organización Mundial de la Salud. (Jueves 11 de Abril de 2013). *Salud en las Américas*. Recuperado el 15 de Diciembre de 2013, de Salud en las Américas: http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=40&option=com_content
33. Ortega, R. F. (29 de Mayo de 2013). Utilidad de la teleasistencia en el manejo del paciente con EPOC. *Rev Esp Patol Torac*, 147-148.

34. Palkhivala, A. (2 de November de 2011). Canada Develops Models of Teleoncology. *Journal of the national cancer institute*, 103, 1568.
35. Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J., y otros. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP Ecuador*. 1a edición. Houston: IAHP Press.
36. Peñalver Blanco, A., Valero Duboy, M. Á., & Pau, I. (2008). Metodología de adquisición de conocimiento para telecuidado inteligente en el hogar digital. *Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas, Universidad Politécnica de Madrid, España*, 9.
37. Rodríguez, A. O., Castañeda, F. J., Borges, B. J., Raventós, V. P., & Raventós, V. A. (2010). Cáncer en estadio terminal: ¿morir en el domicilio o en un centro hospitalario? *Hospital Provincial Docente Dr. Joaquín Castillo Duany*.
38. SECPAL. (2012). Guía de Cuidados Paliativos.
39. Silvia Allende Pérez, L. O. (2013). La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos. *Gaceta Mexicana de Oncología*.
40. Sociedad Española de Información de la Salud. (25 de Enero de 2007). La gestión de proyectos de tecnologías de la información y comunicación en los servicios de salud. (R. Montoro, Ed.) *Informe SEIS*, 272.
41. Society, A. C. (2013). *Join the fight against cancer*. Recuperado el 12 de Octubre de 2013, de <http://www.cancer.org/>
42. SOLCA Loja (2009). Recuperado el 4 de Julio de 2011, de [www.solcaloja.med.ec:](http://www.solcaloja.med.ec/)
<http://www.solcaloja.med.ec/>
43. Valero, M., Sánchez, J., & Bermejo, A. B. (2007). *servicios y tecnologías de teleasistencia: tendencias y retos en el hogar digital*. Madrid: Elecé Industria Gráfica.
44. *World Health Organization*. (2013). Recuperado el 14 de Diciembre de 2013, de World Health Organization: <http://www.who.int/research/es/>
45. Yélamos, C., & Fernández, B. (2009). *Necesidades Emocionales en el Paciente con Cáncer*.
46. Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista de Enfermería C y L*, 59-69.

ANEXOS

ANEXO 1

Encuestas realizadas a los pacientes en fase terminal de Instituto S.O.L.C.A. Loja.



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA ESCUELA DE MEDICINA

ENCUESTA PARA EL PACIENTE EN FASE TERMINAL Y SU FAMILIA

Nº ____

OBJETIVO: ESTABLECER LAS NECESIDADES PARA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE LOS PACIENTES TERMINALES Y QUE PUEDAN SER SOLVENTADOS A TRAVÉS DE LAS TICS.

ENCUESTADO: PACIENTE: FAMILIAR: (NEXO CON EL PACIENTE _____) **FECHA:**

REQUERIMIENTOS TIC's

1) ¿DISPONE DE UN DISPOSITIVO ELECTRONICO QUE LE PERMITA ACCEDER A INTERNET EN SU DOMICILIO?

- a. Si
- b. No

2) ¿CÓMO CONSIDERA USTED SU HABILIDAD PARA NAVEGAR EN INTERNET?

- a. Excelente
- b. Normal
- c. Deficiente

(Si su respuesta es a o b salte a la pregunta 4)

3) ¿EXISTE UNA PERSONA EN SU DOMICILIO QUIEN PUEDA NAVEGAR EN INTERNET?

- a. Si
- b. No

4) ¿ESTARÍA DISPUESTO A RECIBIR INFORMACIÓN A TRAVES DE UNA PÁGINA WEB PARA SER ATENDIDO EN SU DOMICILIO?

- a. Si
- b. No

(Si su respuesta es afirmativa continúe contestando ésta encuesta)

NECESIDADES DEL PACIENTE

5) ¿DEL SIGUIENTE LISTADO CUÁL ES SU MAYOR DIFICULTAD FÍSICA?

- a. Higiene personal
- b. Alimentación
- c. Movilización
- d. Administración de medicacion (i.v. /i.m.)

6) ¿A DÓNDE ACUDE CUANDO NECESITA ATENCIÓN MÉDICA?

- a. Hospital
- b. Centro de salud
- c. Médico particular
- d. Enfermera, lo atiende en el domicilio

- e. Personas entendidas
- 7) ¿QUE INFORMACIÓN LE GUSTARÍA RECIBIR EN LA PÁGINA WEB? (Respuesta Múltiple)**
- a. Tipo de alimentación
 - b. Control de síntomas
 - c. Higiene y aseo personal
 - d. Administración de medicación
 - e. Información básica de la enfermedad
 - f. Lugares cercanos de atención médica
 - g. Asesoría espiritual
 - h. Asesoría legal
- 8) ¿PARA CONTACTARSE CON EL EQUIPO MÉDICO POR QUÉ MEDIO LO PREFERE?**
- a. Chat
 - b. Video-llamada
 - c. Ambas
 - d. Ninguna

ENCUESTADOR: CINTHIA VALAREZO
ELABORADA POR: CINTHIA VALAREZO

ANEXO 2

Cuidados al final de la vida. Guía para cuidadores

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA



GUÍA PARA CUIDADORES

ÍNDICE DE CONTENIDO

<i>ÍNDICE DE CONTENIDO</i>	2
<i>INTRODUCCIÓN</i>	6
<i>ALGUNAS DEFINICIONES ÚTILES</i>	9
¿Qué es una enfermedad terminal?.....	10
¿Qué es morir con dignidad?.....	10
¿Qué es el cuidado paliativo?	10
¿Cuál es el papel de la familia en los cuidados paliativos?	11
<i>¿QUÉ SENTIMIENTOS SE PRESENTAN EN LA ETAPA FINAL?</i>	12
¿Qué esperar en las horas finales?.....	13
¿Qué cambios puede presentar cuando se acerca a la muerte?	14
¿Qué podría sentir a medida que se aproxima el final de la vida?	14
Sufrimiento	15
Temor	15
Enojo	16
Negación	17
Culpa y arrepentimiento.....	17
Angustia	18
Soledad	19
<i>¿CÓMO PROCURARLE EL MAYOR BIENESTAR POSIBLE?</i>	20
<i>ALIVIO DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS</i>	21
Dolor	22
Cansancio	27
Problemas digestivos	29
Ansiedad y depresión.....	31
Dificultades para respirar	32
Falta de aire	32

Estertor o respiración ruidosa	34
Delirio	35
Fiebre	36
Problemas de movilidad	37
ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN	42
Vías de administración de fármacos	42
<i>Causas de pérdida de la vía oral</i>	42
Limitaciones de otras vías.....	42
Vía subcutánea.....	43
¿Qué es la vía subcutánea?	43
¿Qué es el tejido subcutáneo?	43
¿Cuáles son los beneficios de la vía SC?	44
Cómo favorece la absorción de fármacos?	44
¿En qué situaciones está indicado utilizar la vía SC?	45
¿Cuándo está contraindicada ésta vía?	45
¿Cuáles son las zonas de punción?.....	45
¿Qué tiempo se puede mantener la vía SC?.....	47
¿Cuáles son las complicaciones de la vía subcutánea?	47
¿Cómo se coloca una vía subcutánea?	47
¿CÓMO ALIMENTARLE?.....	50
¿Cuáles son las metas de la terapia nutricional?	51
Recomendaciones dietéticas generales.....	51
Consejos para mejorar la alimentación.....	52
¿Qué puede hacer ante la falta de apetito?.....	52
¿Qué puede hacer cuando se altera el gusto y el olfato?.....	53
¿Qué puede hacer cuando existe plenitud gástrica?.....	54

¿Qué puede hacer ante el estreñimiento?.....	54
¿Qué puede hacer para evitar la resequedad bucal?.....	54
¿Qué puede hacer cuando hay dificultad o dolor al tragar?.....	55
¿Cuándo se recomienda utilizar suplementos orales?.....	55
Apoyo nutricional.....	56
¿Qué es la nutrición enteral?.....	56
¿Qué es la nutrición parenteral?.....	57
<i>¿CÓMO CUIDAR DE SU HIGIENE Y ASEO?.....</i>	<i>59</i>
¿Qué se debe conocer para el cuidado diario en la higiene de las personas dependientes?.....	60
Lavado de manos.....	61
Higiene de la boca.....	61
Cepillado dental.....	62
Higiene del cabello.....	64
El baño.....	66
¿Cómo secar la piel?.....	69
<i>DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACIÓN TERMINAL.....</i>	<i>71</i>
¿Qué decisiones debe tomar para el final de la vida?.....	72
Consentimiento informado.....	73
Donación de órganos y tejidos.....	73
Poder notarial duradero para atención médica.....	74
Testamento en vida.....	75
Órdenes de no intentar la resucitación cardio-pulmonar (RCP).....	75
El formulario de orden de no resucitar (ONR).....	75
¿Cuáles son los motivos por los que alguien pudiera optar por el formulario de ONR?.....	76
Asegurar que sus planes se lleven a cabo.....	77
<i>LUGARES QUE OFRECEN ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....</i>	<i>79</i>

SERVICIOS	80
<i>Bibliográfica</i>	81

INTRODUCCIÓN

HISTORIA DE UNA PERSONA

Julián había vivido con un linfoma durante casi 15 años, pero recientemente el tumor había empeorado y los medicamentos que Julián tomaba en ese momento ya no lo controlaban. Luego, él tuvo neumonía y, cuando se recuperó, necesitaba oxígeno que lo ayudara a respirar. El hematólogo se reunió con Julián y su familia, y les dijo que pensaba que Julián solo tenía unos pocos meses de vida, a menos que él quisiera probar un tratamiento que le daría seis o nueve meses más. Julián y su familia tomaron la decisión de seguir adelante con la quimioterapia, pero él tuvo una reacción alérgica al tratamiento. Puesto que no había más opciones de tratamientos curativos y Julián aún necesitaba el oxígeno, el médico recomendó cuidados para enfermos terminales. Un trabajador social los ayudó a encontrar una agencia que pudiera ser de ayuda e hizo los arreglos para llevar una cama de hospital a su casa. El equipo de cuidados para enfermos terminales ayudó a Julián y a su familia con los medicamentos y se aseguró de que él recibiera una nutrición adecuada. Julián pudo despedirse de sus hijos, nietos, vecinos y amigos que eran tan importantes para él. Murió sin sufrir en su casa seis semanas más tarde. Su hija dijo, "Por supuesto que queríamos intentarlo todo, pero la quimioterapia fue muy perjudicial para mi padre, y nos dimos cuenta de que él no quería despedirse en el hospital. Pudimos ser más una familia cuando él estuvo en casa." (American Society of Clinical Oncology, 2011)

Al final de la vida, la historia de cada persona es diferente. Cuando el ciclo de la vida concluye existe una fuerte carga emocional hacia los familiares cercanos. La mayoría de personas diariamente experimentan síntomas desagradables que deterioran su calidad de vida. Algunos se debilitan, pierden las energías, pero sus mentes permanecen alertas, aún son conscientes de su enfermedad y que el final de su vida se acerca. Otros por contrario, permanecen físicamente fuertes, pero las pérdidas cognitivas toman una enorme importancia. Para todos, fallecer es inevitable, y cada suceso fatal se siente en los familiares más cercanos. (National Institute On Aging; National Institutes Of Health, 2010)

Cuando se recibe información desalentadora por parte del médico acerca del tratamiento de la enfermedad de un ser querido. Se agota la posibilidad de una cura, pero no termina la necesidad de apoyo. Tampoco se puede poner fin a la participación activa de la familia y sus amigos. Hay muchos lugares y diversas maneras para ofrecer atención a una persona que está pasando por éste proceso. Esos cuidados involucran a un grupo de trabajo, que generalmente es su familia. Por eso es importante prepararse para ser de gran ayuda.

Rara vez se piensa en el final de la vida, nunca se prepara para estos sucesos. En esta sociedad aún existen tabús sobre la muerte, y se tiene pensamientos negativos para esta etapa. Cuidados al final de la vida, es una guía que pretende describir como realizar el apoyo y la atención en el hogar a una persona durante su última etapa de vida. Esos

cuidados no solo deben brindarse en los momentos previos a la detección de la respiración o cuando el corazón deja de latir. La persona con una enfermedad terminal, necesita de mucho cuidado durante días, semanas e incluso hasta meses antes de su partida. (National Institute On Aging; National Institutes Of Health, 2010)

Debemos prepararnos para proporcionar comodidad, cuidado y resolver los problemas que enfrentan comúnmente las personas en etapa terminal. La idea global es encontrar el sentido de lo que está sucediendo y fomentar fundamentos para la toma de decisiones sobre la atención de su ser querido.

Esta guía espera transformar aquel territorio desconocido de la etapa final de la vida hacia un ambiente más cálido para todas las personas involucradas. El objetivo es describir la atención individualizada que se puede proporcionar a una persona en su etapa final, y que seguramente mejorará su calidad de vida hasta el último instante. Esta información está dirigida para cuidadores o familiares cercanos que pueden brindar estos servicios.

***ALGUNAS DEFINICIONES
ÚTILES***

¿Qué es una enfermedad terminal?

Cuando se habla de paciente con enfermedad en fase terminal nos referimos a una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades de respuesta al tratamiento específico con pronóstico de vida limitado a semanas o meses; la evolución es muy variable y con frecuentes situaciones a resolver que tienen un intenso impacto emocional y familiar, repercusiones sobre las personas que prestan cuidados y alta demanda y uso de recursos. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012)

¿Qué es morir con dignidad?

Dado que la muerte ocurre en un solo instante, “morir dignamente” supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus valores y creencias, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Comúnmente se asocia el hecho de morir con dignidad cuando no existe dolor ni otros síntomas relevantes. Pero hay que tener en cuenta otros factores igualmente importantes, como la presencia de sus seres queridos en un entorno amable.

El término “muerte digna”, muy utilizado actualmente, nos parece confuso porque hace referencia a un instante y el morir es un proceso. (Organización médica colegial de España, 2009)

¿Qué es el cuidado paliativo?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el Cuidado Paliativo como un modelo asistencial que mejora calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamientos adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales.

El cuidado paliativo es el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, avanzadas, evolutivas que no pueden ser curadas, cuyo pronóstico de vida es limitado.

¿Qué enfermedades podrían requerir cuidados paliativos?

- Cáncer
- VIH (virus de inmunodeficiencia humana)
- Enfermedades neurológicas progresivas
- Falla renal severa
- Cardiopatías crónicas en fases avanzadas
- Enfermedades del pulmón en etapa final
- Enfermedades del hígado avanzadas
- Síndrome del anciano frágil (no rehabilitable). (Astudillo & Salinas, 2011)

¿Cuál es el papel de la familia en los cuidados paliativos?

La familia actúa como un ecosistema donde el comportamiento de sus miembros es interdependiente y puede desequilibrarse cuando alguien enferma, siendo interesante conocer su estructura, las distintas actividades que desempeñan y las relaciones entre sus componentes. En los cuidados paliativos, el paciente y a la familia son una unidad de atención y son el objetivo del equipo de salud.

El médico suele prescribir un tratamiento que se lleva a cabo en el hogar por el propio paciente y sus cuidadores, pero, si no tiene en cuenta el contexto familiar, este profesional y el equipo sanitario se verán privados de una comprensión más amplia de la situación que rodea al padecimiento, con más dificultad para lograr las metas que se proponen.

Si los familiares no se sienten debidamente apoyados, ello no sólo repercutirá en una pobre calidad de cuidados, sino que muchas veces es la causa de la imposibilidad para que el enfermo permanezca en su domicilio. La familia necesita mucha comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva y al mismo tiempo permanece en contacto continuo con el sufrimiento. (Astudillo & Salinas, 2011)

***¿QUÉ SENTIMIENTOS SE
PRESENTAN EN LA ETAPA
FINAL?***

¿Qué se siente cuando te dan sólo unas cuantas semanas de vida? ¿Cómo es dejar de soñar junto a la persona que amas? ¿U olvidarse de las cosas que te gustan? ¿O no tener que realizar planes a futuro? ¿Qué se hace para vivir cada día? ¿Por qué no me dicen la verdad? Muchos no reflexionamos nunca sobre los sentimientos y temores que provoca la posibilidad e inevitabilidad de la propia muerte. (Kübler, 2006)

Si se encuentra leyendo esto, es probable que alguien cercano a usted padezca una enfermedad en etapa avanzada. Esto quizás implique que la enfermedad se ha propagado desde su punto de origen hacia otras partes del cuerpo, o que ha afectado tejidos y órganos vitales.

En ese momento, se sabe que no será posible combatir la enfermedad y que probablemente el tiempo de vida restante sea limitado. De hecho, puede que su médico le haya dicho que ningún tratamiento realmente puede detener su proceso y que el tiempo de vida que queda es poco.

Pensar sobre la muerte puede ser aterrador y doloroso, pero es un momento para enfocarse sobre los aspectos físicos, espirituales, emocionales y familiares. Compartir las metas, esperanzas, expectativas e inquietudes de la persona con su familia, sus seres queridos y su equipo de atención médica puede serle útil durante esta etapa difícil. Saber qué puede esperar y cómo sobrellevarlo puede permitirle conseguir el apoyo y atención que necesita para que pueda tener la mejor calidad de vida posible. (Rosen & Rosen, 2014)

¿Qué esperar en las horas finales?

El saber qué esperar en las horas finales puede ser reconfortante para la familia. Saber lo que va a ocurrir los puede preparar para la muerte de su ser querido y hacer que este período sea menos tenso y confuso. Los médicos pueden brindar información a los miembros de la familia acerca de los cambios que pueden observar en su ser querido en las horas finales y cómo pueden ayudarlo a sobrellevar estos cambios.

En los días u horas finales de su vida, los pacientes pierden a menudo el deseo de comer o beber y pueden rehusarse a tomar los alimentos y líquidos que se le ofrecen. La familia puede darles cubitos de hielo o frotarles la boca y los labios para mantenerlos húmedos. El forzar los alimentos y los líquidos puede molestar o asfixiar al paciente. El masaje es otra forma con la que los miembros de la familia pueden brindar atención y mostrar su amor.

Las personas pueden no responder ante los demás y pasar más tiempo durmiendo. Pueden responder lentamente a las preguntas o no responder en absoluto, parecer confundidos y mostrar poco interés en lo que los rodea. La mayoría todavía pueden oír después de que ya no son capaces de hablar. Si los miembros de la familia siguen acariciando y hablando a la persona, aunque no responda, le pueden brindar algún consuelo. (Instituto Nacional del Cáncer, 2013)

¿Qué cambios puede presentar cuando se acerca a la muerte?

En la etapa final de la vida, se pueden presentar algunos cambios físicos en la persona; se puede sentir cansado o débil, puede orinar menos y la orina puede ser de color oscuro, las manos y los pies se pueden cubrir con manchas, o volverse fríos o azules. En las últimas 48 horas de vida se puede observar un estado de confusión mental o delirio, disminución de la presión arterial, aumento del pulso que representa los latidos del corazón, una baja concentración de oxígeno lo que conlleva a que la persona respire de forma irregular (respiración superficial, períodos cortos sin respiración y respiración profunda y rápida), va a presentar estertores y una disminución significativa del nivel de conciencia, respondiendo a ordenes verbales simples o estímulos dolorosos. (Cheol Hwang, Yup Ahn, Min Park, Yong Shim, & Kim Kon, 2012)

¿Qué podría sentir a medida que se aproxima el final de la vida?

El saber que la muerte está cerca impone un desgaste emocional en la persona, así como en los seres queridos. Este es un momento emocional que debe abordarse a pesar de ser difícil. Saber que estos sentimientos son naturales y esperados puede que sea útil para sobrellevar lo que está pasando.

Sufrimiento

El sufrimiento es un padecimiento que incluye aspectos físicos (dolor, vómitos, disnea), psicológicos (ansiedad, depresión, trastornos cognitivos), existenciales (ansiedad por la enfermedad, sentimientos de culpa, falta de esperanza), y sociales (falta de recursos económicos, normas y tramites del sistema sanitario) del paciente y su familia.

La experiencia de sufrimiento que acompaña a la persona con una enfermedad terminal lo ubica en un estado límite donde surgen las preguntas radicales y donde puede producirse también una transformación radical. Es necesario estar preparados para el cuidado espiritual/existencial, a través de la situación que la persona atraviesa, de lo que siente y de lo que se pregunta. Es una oportunidad para el cambio espiritual y para el crecimiento.

Evaluar y tratar el sufrimiento existencial y las necesidades espirituales está asociado a una mejor adaptación a la situación de enfermedad, menor ansiedad y depresión, y mejor calidad de vida. . (Medina M. I., González, Mont, Krikorian, Barraza, & Rossina, 2013)

Temor

Puede que la persona exprese temor a morir, pero puede ser útil para identificar cuál aspecto sobre la muerte es al que temen en particular. ¿Temen al hecho de morir en soledad? ¿Tienen miedo al sufrimiento o dolor? ¿Temen que al morir no habrá nada más allá? ¿Acaso temen que su vida no haya tenido algún propósito o sentido? Estas son algunas de las razones más comunes por las que la gente teme a la muerte.

Ya sea que sus temores sean concretos, como el dolor, o abstractos, como el propósito de su vida, de cualquier forma son muy reales. Tratar de identificar lo que le causa temor, puede ser útil para afrontarlo y tenerlo bajo control. Esto le facilitará el apoyo y un mejor cuidado de la persona. Por ejemplo, puede que sienta miedo a la soledad, converse con su familia y seres queridos y planeen la forma que siempre tenga a alguien que le acompañe. Compartir con sus seres queridos les ofrece la oportunidad de ayudarlo a que propongan formas de sobrellevar y aliviar algunos de sus temores. También les brinda la oportunidad de corregir cualquier percepción errónea que pueda

tener. Asimismo, le ofrece la oportunidad de ver y tratar algunos de sus temores bajo una nueva perspectiva.

Puede que algunas personas descubran un temor al dormir por miedo a que ya no vayan a despertar. Esto es un temor natural y muy real. El requerir más tiempo para dormir es normal durante los últimos meses de vida. El distanciamiento de las personas, el retraerse y concentrarse en sí mismo(a) y hablar menos también es común en estos momentos. Aunque algunas personas desean rodearse de familiares y amigos, otras eligen tener un entorno tranquilo, pacífico y sin ruido. Esté atento(a) de lo que el paciente desea, permita que le cuente lo que quiere y ayúdele a permanecer con las cosas o las personas que sean más importantes para él o ella. Debe aprovechar al máximo cada momento, es una forma adecuada de canalizar sus preocupaciones y miedos. (Rosen & Rosen, 2014)

Enojo

El enojo puede ser una forma de liberar la tensión, así como un mecanismo de supervivencia para la persona y una forma de disfrazar el miedo y la ansiedad. El enojo es a veces difícil de identificar, pero ignorarlo nunca funciona. Muy pocas personas en realidad sienten que están listas para morir. Es totalmente natural que la persona sienta enojo sobre el hecho de que el tiempo en vida le ha sido acortado: ¡no es justo y tiene el derecho a enojarse! Pero desafortunadamente, el enojo a menudo es dirigido a las personas con quienes más convivimos, a quienes más queremos. Con estas personas es con quienes sentimos la mayor confianza y es probable que acepten este enojo y nos perdonen. Pero puede que sea útil ayudarle a dirigir su enojo a la enfermedad en sí, en lugar de hacerlo hacia sus seres queridos. Además, la persona podría canalizar su enojo como una fuente de energía que le ayude a tomar acción en donde más se requiera. MotíVELO a usarlo como combustible para resolver algunos problemas o enfocarse a conseguir los resultados que busca. Puede cantar a todo pulmón, dar una charla con vigor o expresarles algunas cosas que realmente quiere que sepan como familia. (Rosen & Rosen, 2014) (O'Grady, Dempsey, & Fabby, 2012)

Negación

La negación significa cerrar los ojos ante una realidad inquietante. "No tengo nada, estoy sano". Es un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia. Las personas rechazamos aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables.

Cuando una persona fallece, los seres queridos cercanos se enfrentan a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad. Se afirman en pensamientos como "esto no me puede suceder a mí". Busca aliados en esta fase de negación yendo de un médico a otro. En esta etapa son apoyados permanentemente por familiares que tratan de evitar la confrontación con la situación angustiante. Un período de negación se hace necesario para darles tiempo a encontrar el modo de enfrentar la verdad.

Se puede establecer una "alianza terapéutica" con su médico, para ser orientado paulatinamente en su realidad, es importante mejorar las técnicas de comunicación para fortalecer este mecanismo de defensa y ser apoyo durante la primera etapa del duelo. (Yélamos & Fernández, 2009)

Culpa y arrepentimiento

En los últimos meses de vida, puede que una persona se arrepienta o se sienta culpable sobre muchas cosas. Lamentamos cuando pensamos sobre lo que deberíamos haber hecho de otra manera, o quizás sobre cosas que deseamos no haberlas hecho. Puede que la persona sienta culpa cuando no cumpla con sus expectativas o las de alguien más. ¿Pero en qué ayuda aferrarse a la culpa o al arrepentimiento? Ayúdele a entender que mortificarse constantemente sobre estas cosas no le hará sentirse mejor al respecto. Tampoco mejorará las relaciones con sus familiares, ni aliviará la enfermedad, tampoco le hará vivir más tiempo, simplemente le hará sentirse mal. (Rosen & Rosen, 2014)

A veces, lo mejor es decidir liberarse de estos sentimientos y pasar los últimos meses y días sin sentir culpabilidad sobre cosas que quedan fuera de su control. Que esto simplemente deje de importarle. Explíquele que no puede cambiar el pasado, pero podría haber cosas que pueda hacer hoy. Discúlpese por las cosas por las que se

arrepiente y pida perdón. Lo mejor es estar en disposición de perdonar a otras personas y a sí mismo(a). Intente arreglar lo que tiene arreglo y procure que olvide las cosas que no pueda cambiar.

Este es un buen momento para que la persona hable con sus hijos sobre las cosas importantes que quisiera decirles. También es el momento ideal para hablar sobre cómo sobrellevar sus sentimientos, acerca de la pérdida que próximamente confrontarán. Puede que quiera escribir cartas a las personas que ama, puede ayudarle a grabar mensajes en audio y/o en video para que puedan reproducir posteriormente; o escoger cosas que quiera dejarles y puedan conservar para que le recuerden con el transcurso del tiempo. Uno de sus hijos debe quedar a cargo para cuando necesiten hablar con alguien y la persona no ya no este; es importante que mantengan una comunicación abierta entre la familia especialmente cuando se sientan tristes. Deben fortalecer las relaciones con sus seres queridos, debe vivir su vida lo mejor que pueda, y destine el tiempo para las cosas que sean más importantes para la persona.

Angustia

Es normal sentir un duelo intenso durante los últimos meses de vida de un ser querido. La angustia que siente es por resignarse a perderlo. Y puede que ya haya perdido energía para continuar luchando. Es importante hablar con la persona sobre la angustia y sensación de pérdida por lo que están pasando. Superar la agonía y llegar a un punto de conexión a una entidad superior espiritual podría ser útil para que se sobrepongan tras la pérdida.

Hable con alguien sobre estos sentimientos, ya sea su pareja, un amigo querido, su consejero espiritual o alguien de su confianza que pueda ayudarle a asimilar estos sentimientos para que ya no le agobien. Puede que se requiera de varios intentos, pero una vez que haga esto sentirá que se le ha quitado un peso de encima y que puede avanzar hacia otras cuestiones físicas y emocionales que conforman el final de la vida. El final de la vida conlleva muchas acciones importantes, pero el quedar en paz con las pérdidas es una de las más dolorosas. (Rosen & Rosen, 2014)

Soledad

Muy pocas personas saben lo que se siente saber que están confrontando el hecho de los últimos meses de vida. Puede surgir una soledad que es distinta a cualquier otra. Es una soledad que se siente en el interior del ser, incluso teniendo gente alrededor. Francamente, puede que haya muy pocas personas quienes realmente puedan hablarle de tal forma que le ayude aliviar la soledad. Puede que algunas de ellas sean expertos en hablar con familiaridad sobre el final de la vida, tal como los trabajadores sociales y enfermeras, u otros encargados de la salud. Puede que tengan un talento especial en su silencio o en escucharle cuando lo necesite. Poder encontrar a alguien con quien realmente sienta esta conexión es crítico en aliviar la sensación de intensa soledad. Su equipo de atención médica puede resultar una de sus mejores fuentes para este asunto. (Rosen & Rosen, 2014)

***¿CÓMO PROCURARLE EL
MAYOR BIENESTAR POSIBLE?***

HISTORIA DE UNA PERSONA

Alma era madre de dos hijos y tenía poco más de 40 años cuando le diagnosticaron cáncer de colon metastásico que se había diseminado al hígado y a los pulmones. Cuando ella consultó al oncólogo, él le recomendó que recibiera quimioterapia. Alma y su familia estuvieron de acuerdo, y la quimioterapia fue de ayuda por un par de meses. Pero el cáncer siguió diseminándose. El médico le dijo a la familia que había otros medicamentos para probar, de modo que a Alma se le administró otro tipo de quimioterapia. Sin embargo, este tratamiento redujo enormemente sus recuentos de glóbulos blancos, y Alma fue hospitalizada. Ella se recuperó y, junto con su familia, decidieron probar una opción diferente de quimioterapia. Su oncólogo estuvo de acuerdo, pero los recuentos de glóbulos blancos de Alma siguieron siendo bajos y ella no podía retener ningún alimento; por lo tanto, fue hospitalizada nuevamente. Este proceso continuó durante varias semanas más. La familia de Alma no perdió la esperanza de que un nuevo fármaco combatiera el cáncer y permitiría que ella regresara a casa. Alma se debilitaba con cada ciclo de quimioterapia y, finalmente, murió a causa de una infección. Su esposo estaba anonadado después de lo sucedido. Él no se había dado cuenta de que su enfermedad era tan grave y no había podido preparar a los niños para enfrentar la pérdida de su madre. Más adelante él dijo, “Ojalá que alguien nos hubiera dicho la verdad sobre su situación y nos hubiese informado que no era probable que el tratamiento adicional fuera de ayuda. No sabíamos que interrumpir el tratamiento era una opción.” (American Society of Clinical Oncology, 2011)

ALIVIO DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS

En el transcurso de la enfermedad terminal pueden ir apareciendo signos y síntomas característicos. Todos estos síntomas suelen tener solución, ya sea a través de medidas sencillas que se pueden realizar en casa, o con medicamentos indicados por el médico. Reconocer y poder aliviar estos síntomas es el primer paso para afrontar estas situaciones difíciles y dolorosas, y es la mejor manera de fortalecer la relación con la persona enferma. De entre los síntomas más frecuentes debidos al propio proceso o tratamiento se destacan. (Gobierno de Canarias, 2012)

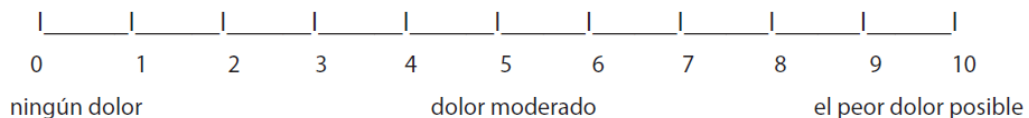


Dolor

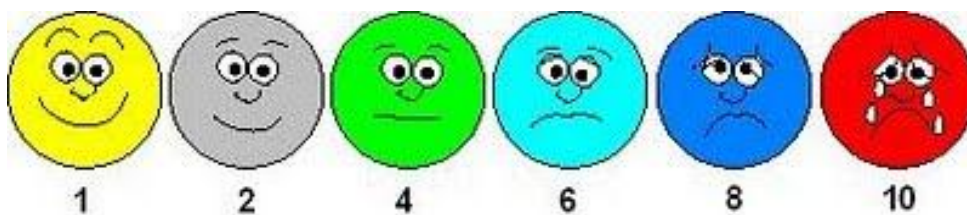
Ver a alguien que amas morir es bastante difícil, pero pensando en esa persona el dolor también puede agravar su situación. No todo el mundo que muere experimenta dolor, pero hay cosas que usted puede hacer para ayudar a quien lo tiene.

Su equipo de atención médica deberá consultar con usted con frecuencia para determinar cuánto dolor está teniendo. Es importante mantenerle al tanto sobre todos los cambios en el dolor y otros síntomas. Necesitarán que les diga qué tan bien está funcionando cada plan para el control del dolor. No se desanime si los medicamentos deben modificarse algunas veces para conseguir el mejor control del dolor con el menor número de efectos secundarios.

Ayúdele a describir el dolor con tanto detalle como pueda hacerlo, incluyendo en dónde lo siente, cómo lo siente, qué tanto perdura, cuándo comenzó, así como qué lo mejora y qué lo empeora. El llevar un registro del dolor y de toda esta información puede ser de utilidad. El equipo de atención médica le preguntará que describa el dolor usando una escala de 0 a 10, siendo 10 el nivel máximo de dolor que pueda uno imaginar y 0 sin dolor en lo absoluto. El usar esta escala de dolor es también útil para poder describir el efecto que tienen las medidas que se toman para combatirlo. (The worldwide palliative care alliance, 2008)



A los niños se les puede pedir que señalen la cara que muestra que tan fuerte es su dolor.



Siete preguntas importantes que el paciente debe hacerse

- ¿Dónde siente dolor? (puede haber más de un lugar)
- ¿Cuándo comenzó?
- ¿A qué se parece? (Ej. puñaladas, calambres, fuego, etc.)
- ¿Es el dolor permanente o va y viene?
- Tratamientos: ¿Ha intentado algún tratamiento? ¿Le ha ayudado?
- Cambios: ¿Qué empeora o mejora el dolor? (Ej. El movimiento, la comida, momento del día, etc.)
- Causas: ¿Cuál piensa usted que es la causa del dolor?

(The worldwide palliative care alliance, 2008)

Luchar con el dolor severo puede ser agotador. Puede hacer más difícil para las familias estar juntos de una manera significativa. El dolor puede afectar el estado de ánimo, o puede hacer que alguien este enojado o de mal humor. Aunque comprensible, la irritabilidad resultante del dolor puede hacer que sea difícil dialogar, difícil de compartir pensamientos y sentimientos.

Tipos de medicamentos contra el dolor

La enfermera o el médico evaluará su dolor y determinará el nivel o grado promedio de dolor que su familiar experimenta. Para el dolor leve (normalmente entre 1 y 3 en una escala de 0 a 10), puede que se usen analgésicos (medicamentos contra el dolor), como el paracetamol o los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINES, como aspirina, ibuprofeno o diclofenaco).

Para el dolor moderado, o dolor clasificado entre 4 y 6 en la escala de dolor, puede que se usen los medicamentos opioides (tipo morfina, conocidos también como opiáceos). Puede que se usen AINES en conjunto con opioides. La dosis inicial de opioide será baja y se administrará de forma consistente, incrementándose gradualmente según se requiera para controlar el dolor. Si su dolor es severo (un dolor descrito entre 7 y 10 en la escala de dolor), por lo general se administran opioides de inmediato. Los opioides de acción prolongada funcionan muy bien si se usan de forma puntual. Estos medicamentos de acción prolongada funcionan al mantenerse constantemente en los niveles sanguíneos, lo cual ayuda a mantener el dolor bajo control de forma nivelada por periodos prolongados de tiempo. Los medicamentos de rescate de acción inmediata

pueden usarse para controlar el dolor emergente. Recuerde que únicamente su médico o la persona encargada del controlar sus dolor puede prescribir estos medicamentos. (American cancer society, 2013)

Los analgésicos opioides existen en muchas formas y pueden ser administrados de muchas maneras. Los parches que se pegan sobre la piel, las grageas o pastillas para chupar (en lugar de tragarse de inmediato), las píldoras que se colocan debajo de la lengua e incluso los supositorios pueden utilizarse cuando sea necesario, esto dependerá del criterio de su médico.

No se preocupe si su familiar se encuentra que está tomando una gran cantidad de medicamentos. Esto no tiene nada que ver con que no pueda tolerar el dolor, ni significa que usted sea una persona quejumbrosa. Algunas personas requieren menos medicamentos que otras para controlar el dolor.

¿Qué efectos indeseables pueden ocasionar los opioides?

- Adormecimiento
- Náuseas
- Estreñimiento
- Confusión
- Sudoración y comezón
- Resequedad de la boca
- Contracciones súbitas de los músculos (Hipo)

(The worldwide palliative care alliance, 2008)

Con el transcurso del tiempo, puede que también requiera de mayores dosis de analgésicos debido a que ya no están funcionando como antes lo hacían. Esto se debe a que el cuerpo se ha hecho resistente al medicamento que ahora surte un menor efecto. El necesitar incrementar su dosis medicinal no significa que pronto vaya a morir. Se ha evidenciado que un alivio insuficiente del dolor puede acelerar la muerte. Algo de lo que no tiene de qué preocuparse mientras toma medicamentos contra el dolor es la adicción. Cuando se utilizan medicamentos contra el dolor, la adicción no es una preocupación salvo que la persona haya tenido problemas de adicción en el pasado. Incluso siendo ese el caso, el dolor debe ser tratado. Lo más importante es hacerse cargo del dolor.

Señales que indican presencia de dolor

- Respiración sonora: Respiros agitados, bruscos o rápidos.
- Expresiones auditivas de dolor: Gemidos, quejidos o lamentaciones.
- Expresiones faciales: Expresión de tristeza, tensión, temor, enojo o llanto.
- Lenguaje corporal: Tensión, puños apretados, rodillas tiesas, rigidez, agitación o acciones que aparentan que desea escapar de la zona donde está el dolor.
- Movimiento corporal: Cambiar de posición buscando comodidad sin lograrlo.

El poder identificar esto y recibir el medicamento correspondiente contra el dolor es útil para que el cuidador pueda ofrecer una atención adecuada que le brinde al paciente la comodidad posible. (The worldwide palliative care alliance, 2008)

¿Qué es el parche epidérmico?


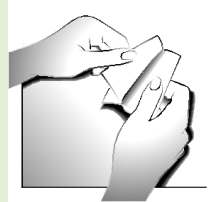
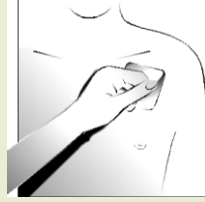
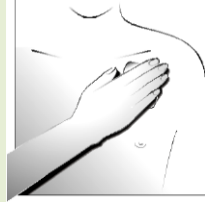
Es un parche parecido a un vendaje que libera medicamentos al cuerpo para el dolor severo, a través de la piel. La medicina penetra la piel lentamente y en forma sostenida. (Institutos Nacionales de Salud de EE.UU., 2013)

¿Cómo se coloca el parche?

Elija una zona de la piel lisa y sin vello en la parte superior del cuerpo, preferiblemente debajo de la clavícula en el pecho o en la parte superior de la espalda. Si la zona elegida tiene vello, córtelo con un par de tijeras. ¡No lo afeite! Evite áreas de la piel enrojecidas, irritadas o que tengan cualquier otro tipo de manchas, por ejemplo grandes cicatrices.

La zona de la piel que elija debe estar seca y limpia. Si fuera necesario lávela con agua fría o tibia. No utilice jabón u otros detergentes. Después de un baño caliente o ducha espere hasta que su piel esté completamente seca y fría. No aplique lociones, cremas o pomadas en el área elegida. Esto podría impedir que el parche se pegue adecuadamente. (Grunenthal, 2009)

Aplicación del parche

Paso 1:	Paso 2:	Paso 3:	Paso 4:
Cada parche se encuentra dentro de un sobre. Justo antes de su uso, abra el sobre rompiéndolo por la zona marcada. Saque el parche.	El lado adhesivo del parche está cubierto por una lámina protectora plateada. Despegue con cuidado la mitad de la lámina. Intente no tocar la parte adhesiva del parche.	Pegue el parche en el área de la piel que haya elegido y retire el resto de la lámina.	Presione el parche contra su piel con la palma de su mano y cuente lentamente hasta 30. Asegúrese que todo el parche esté en contacto con su piel, especialmente los bordes.
			

Debe llevar puesto el parche hasta por 4 días. Si se ha aplicado el parche correctamente, el riesgo de que se despegue es bajo. Usted puede ducharse, bañarse o nadar mientras lo lleva. Sin embargo, no exponga el parche a calor extremo (ej. sauna, lámparas infrarrojas).

En el caso improbable de que su parche se cayera antes de que necesitara cambiarse, no utilice el mismo parche de nuevo. Pregunte a su médico si debe pegar uno nuevo.

Al cambiar el parche, retire el parche viejo, dóblelo por la mitad con el lado adhesivo hacia adentro, tírelo a la basura con precaución, fuera del alcance de los niños y pegue un nuevo parche en un lugar diferente de la piel. Espere al menos una semana antes de usar el mismo lugar nuevamente.

¿Qué tiempo dura un parche?

Su médico le indicará la duración de su tratamiento con el parche. No suspenda el tratamiento antes, ya que el dolor puede volver a aparecer y pudiera sentirse mal. Si estima que la acción del parche es demasiado potente o débil comuníquese a su médico.

¿Qué otras formas existen para ayudar a aliviar el dolor?

Las medicinas y procedimientos médicos no son las únicas formas de aliviar su dolor. Existen otras cosas que puede hacer. Algunas personas encuentran útiles las distracciones como la música, las películas, una conversación o juegos. El uso de calor, frío, o masaje en el área que causa dolor puede ser útil. Los ejercicios de relajación y la meditación pueden ayudar a aliviar el dolor y a reducir la ansiedad en algunas personas. Tenga en cuenta que para la mayoría de las personas con dolor, estas medidas solas no son suficientes para manejar el dolor, pero puede que ayuden a mejorar su comodidad cuando se emplean con medicamentos contra el dolor. (Rosen & Rosen, 2014)

- Encuentre la posición más cómoda para la persona.
- Asegúrese que la persona tome sus analgésicos con regularidad.
- Escuche las preocupaciones de la persona y explíquele que le está pasando.
- Intente el masaje suave.
- Intente compresas calientes o frías.
- Intente la respiración lenta y profunda.
- Use distracciones, Ej. Música o radio.
- Rece y o realice otras prácticas religiosas o culturales (de ser apropiado).

Si le gustaría informarse más acerca de cómo sobrellevar el dolor ocasionado por el cáncer, refiérase al documento sobre *Control del dolor: Una guía para las personas con cáncer y sus seres queridos*.

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002905-pdf.pdf>.

Cansancio

El cansancio es una sensación de debilidad física, mental y emocional. Suele ser más intenso que el cansancio común que todos sentimos por corto plazo y que se alivia con descanso. Muchas personas sienten que este cansancio es el síntoma más desconsolador de su enfermedad. También es un síntoma que experimentan casi todos en la etapa avanzada de la enfermedad. (Rosen & Rosen, 2014)

¿Qué puede hacer para sobrellevar el cansancio?

Para atender el cansancio, primero, hay que controlar los síntomas que lo empeoran, y luego, prevenirlo al equilibrar cuidadosamente el descanso con la actividad.

Algunos de los síntomas que hacen que el cansancio empeore:

- Dolor
- Náusea, vómito, o ambos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Problemas para dormir
- Alimentación deficiente
- Falta de aliento o dificultad para respirar
- Deshidratación (sin suficiente líquido)

A menudo es posible reducir el cansancio al buscar alivio contra estos síntomas.

El cansancio también empeora cuando existen alteraciones en la sangre como la anemia (un recuento bajo de glóbulos rojos), controlable con tratamiento, haciéndole sentir mejor en los últimos meses de vida. El cansancio suele empeorar si siente ansiedad, preocupación, tristeza, depresión, aburrimiento, o poco ánimo. Su médico puede ayudarle a encontrar la forma de controlar estos problemas que pueden hacer que el cansancio empeore; pregúntele a la persona cómo se siente y pruebe diferentes cosas para ver si son útiles en aliviar su cansancio.

Algunos medicamentos pueden también hacer que sienta cansancio. Puede que requiera hablar con su médico sobre cambiar de medicamentos o tomarlos a distintas horas. Incluso podría dejar de tomar los medicamentos que ya no están siendo útiles. Consulte primero con su médico o equipo de profesionales que le atiende, también le pueden indicar qué medicamento le puede ayudar a disminuir el cansancio.

A veces, cambios sencillos sobre el lugar y hora en que duerme pueden hacerle sentir menos cansancio. Los períodos muy prolongados de descanso pueden agravar su condición, reduciendo su nivel de energía. Hay investigaciones que reportan que hacer ejercicio a cierto nivel que pueda sobrellevar, caminar cinco minutos diariamente

mejorará su nivel general de energía y contribuirá a que continúe ágil, fuerte y flexible en lo posible.

Cuide de su seguridad durante la actividad física. Si siente que no tiene equilibrio al estar de pie, asegúrese de brindarle ayuda mientras camina. Puede que sienta mayor seguridad si dispone de un andador o silla de ruedas.

Planifique las actividades alrededor de los momentos en los que mejor se sienta y que tenga la mayor energía, la distracción y la estimulación de los sentidos puede que ayuden a aliviar el cansancio.

Actividades que ayudan a aliviar el cansancio

- Siéntese al aire libre.
- Escuche música.
- Realice un paseo en automóvil.
- Pase el tiempo viendo cómo se prepara la comida.
- Realice cinco minutos de ejercicio al día

Ayúdele a mantener actividades simples, por ejemplo el uso de una vasenilla al lado de la cama puede utilizarse en lugar de caminar hacia el baño. Al levantarse de la cama puede indicarle que realice una pausa de descanso, de tal forma que pueda recuperar energías mientras permanece sentado(a). Procure que tome cortos periodos de descanso durante las actividades, y tenga sillas alrededor. (Rosen & Rosen, 2014)

Problemas Digestivos

Náuseas, vómitos, estreñimiento y pérdida de apetito son los síntomas más comunes al final de la vida. Las causas y los tratamientos para estos síntomas son variados, así que hable con un médico o enfermera de inmediato. Hay medicamentos que pueden controlar las náuseas o vómitos o aliviar el estreñimiento. (National Institute On Aging; National Institutes Of Health; U.S. Department Of Health And Human Services, 2010)

Falta de apetito

Si alguien cercano a la muerte quiere comer, pero se encuentra cansado o débil, puede ayudarle usted con la alimentación. Si la pérdida de apetito es un problema, hay que fomentar la alimentación, ofreciendo comidas suaves y preferidas por el adulto mayor, pero en pequeñas cantidades. O tratar de servir comidas frecuentes, más pequeñas, en lugar de tres grandes. Pero, no fuerce a una persona a comer. Estar sin alimentos y/o agua generalmente no es doloroso, y la alimentación puede aumentar el malestar. Perder el apetito es una parte común y normal de morir. Una decisión consciente de renunciar a los alimentos puede ser parte de la aceptación de aquella persona de que su muerte se encuentra cerca. (Palma, 2011)

Evítense las peleas durante la comida entre los familiares

Es importante que hable con la persona de estos asuntos. Los últimos meses de la vida de su familiar no deben ocuparse con discusiones. La pérdida del apetito y el no poder comer (en conjunto conocido como *anorexia*) le ocurre a más de ocho de cada diez pacientes de cáncer antes de la muerte.

El no tener ganas de comer no debe verse como una señal de que quiere dejar de vivir, ni que quiera abandonar a su familia. Esto es normal en el proceso de la muerte

El cuerpo de la persona experimenta cambios que tienen un efecto directo en su apetito. Los cambios en el gusto y el olfato, cambios en el estómago y los intestinos, falta de aliento, náuseas, vómitos, diarrea y estreñimiento son solo algunas de las cosas que dificultan su capacidad de comer. Los efectos secundarios de los medicamentos, el estrés y la angustia espiritual también son factores que pueden generar falta de apetito.

Algunas de las causas pueden controlarse con tratamiento médico. Por ejemplo, es posible brindar apoyo nutricional mediante sugerencias sobre cómo aprovechar el máximo cada bocado, o mediante el consumo de bebidas o suplementos nutricionales. También hay medicinas que pueden estimular su apetito, disminuir la náusea y que

ayuden a desplazar los alimentos en el estómago de una forma más rápida. Podría ser que le sorprenda ver, que la persona consumirá más alimentos cuando está acompañado de sus familiares.

Resulta importante reconocer cambios en el apetito de manera que pueda recibir ayuda cuando sea necesario. Hable con su equipo de atención médica sobre cuánto ha estado comiendo y sobre si es necesario o no tomar medias al respecto. (Rosen & Rosen, 2014)

Ansiedad y Depresión

¿Cómo se siente la ansiedad? La ansiedad ha sido descrita como una sensación de “mariposas en el estómago”, incertidumbre, impaciencia, angustia y temor a lo desconocido. Puede ser bastante desagradable.

Se espera que se genere algo de ansiedad, pero de ser severa puede tratarse a través de psicoterapia o con medicamentos. El objetivo es hacerle sentir más tranquilidad y ayudarlo a lidiar con los cambios que se están dando. Los medicamentos contra la ansiedad o incluso los antidepresivos pueden ayudar. La asesoría profesional es especialmente útil en cambiar su perspectiva sobre las cosas de tal forma que se concentre en el presente, sin mortificarse por el futuro. Dividir los problemas en partes más pequeñas que sean más fáciles de manejar puede ser una mejor forma de sobrellevar algunos tipos de ansiedad.

La depresión es más que sentir tristeza. La depresión incluye sentimientos de desesperanza, impotencia, inutilidad e infelicidad, en ocasiones durante varias semanas, sin tener momentos gratos por ninguna actividad. No es normal tener estos sentimientos, ni cuando el final de la vida se acerca. La depresión a veces puede tratarse con antidepresivos, asesoría profesional, acompañamiento espiritual o una combinación de los tres. Tener un control de la ansiedad y depresión puede hacer la gran diferencia en qué tanto pueda disfrutar de sus últimos meses de vida. (The worldwide palliative care alliance, 2008)

Dificultades para Respirar

Puede que un ser querido sienta que le falta el aire o que tenga la necesidad de respirar más rápido y enérgicamente de lo normal. Podría ser que sienta como si hubiera algún líquido en sus pulmones que provoca deseos por toser. A menudo estos síntomas aparecen y desaparecen. Informe a su equipo de atención médica sobre cualquier dificultad para respirar de la persona para que pueda obtener ayuda.

Hay una serie de cosas que puede hacer para aliviar los problemas con la respiración. Facilita la respiración de la persona en la etapa final de la vida: sentarse en posición recta, apoyarse con el uso de almohadas o recostarse sobre una mesa. A veces el oxígeno suministrado a través de un tubo pequeño por debajo de su nariz aliviará la mayoría de los síntomas. Los analgésicos opioides pueden ser efectivos en reducir la falta de aliento y relajar la respiración. Consulte con su médico acerca de como puede administrar ésta medicación.

Si existe líquido en los pulmones, se puede administrar medicamento que disminuya su acumulación. A veces el abrir una ventana o tener un ventilador en la habitación puede ayudar a que sienta menos ganas de tener que meter aire a los pulmones. Le puede indicar técnicas de respiración y relajamiento para cuando experimente los problemas al respirar. Los medicamentos para reducir la ansiedad le puede ayudar a preocuparse menos sobre la falta de aliento.

Muchas personas temen que este problema empeore conforme progresa la enfermedad. Hay medidas que se pueden tomar para controlar cada cambio en su condición médica. Tal como con el dolor, se puede recibir ayuda con los problemas para respirar. Se debe dialogar con el equipo de atención sobre los síntomas y el tratamiento para problemas específicos. (Rosen & Rosen, 2014)

Falta de Aire

La sensación de sofoco es común y puede empeorar durante las últimas semanas o días de vida. La falta de aire o la dificultad para alcanzarlo es, a menudo, signo de enfermedad avanzada. Otras causas pueden ser las siguientes:

- Acumulación del líquido en el abdomen.
- Pérdida de la fuerza muscular.
- Hipoxemia (afección por falta de suficiente oxígeno en la sangre).
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).
- Neumonía.
- Infección.

El uso de opioides y otros medicamentos pueden ayudar a que el paciente respire con más facilidad. Dosis muy bajas de un opioide pueden aliviar la falta de aliento de los pacientes que no toman opioides para el dolor. Pueden necesitarse dosis más altas para los pacientes que toman opioides para el dolor o para los que padecen de una falta de aire grave. Solicite a su médico la indicación adecuada para solucionar éste problema. (Instituto Nacional del Cáncer, 2013)

Procedimientos para aliviar la sensación de falta de aire:

- Tratar la ansiedad causada por la falta de aire.
- Dirigir un ventilador hacia la cara del paciente para refrescarlo.
- Hacer que el paciente se incorpore.
- Hacer que el paciente haga ejercicios de respiración y técnicas de relajación, si puede.
- Usar acupuntura
- Administrar antibióticos si la causa de la falta de aire es una infección.
- Administrar más oxígeno si la causa de la falta de aire es por falta de oxígeno en la sangre.

En casos poco frecuentes, la falta de aliento no se puede aliviar con ninguno de estos procedimientos. Puede ser necesario recurrir a la sedación con medicamentos para ayudar a que el paciente se sienta más cómodo. Primero consulte con su médico para tomar una decisión.

Algunos pacientes tienen espasmos en las vías respiratorias de los pulmones junto con la falta de aliento. Los broncodilatadores (medicamentos que abren las vías

respiratorias pequeñas de los pulmones) o los medicamentos esteroides (que alivian la hinchazón y la inflamación) pueden aliviar estos espasmos. El control adecuado de la falta de aire alivia el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de la persona. No olvide preguntar a su médico la forma correcta para ayudar a solucionar este problema. (British Columbia, Medical Association; Ministry of Health; Agency, BC Cancer, 2011)

Estertor o respiración ruidosa

El estertor es un sonido parecido al de gárgara que surge de la parte de atrás de la garganta de una persona moribunda. Es causado por la acumulación de saliva y moco en la garganta y las vías respiratorias superiores de un paciente que está demasiado débil como para despejar la garganta. Hay dos tipos de estertor. El *estertor de muerte* se presenta por la acumulación de saliva en la parte trasera de la garganta. El otro tipo de estertor lo causa la acumulación de líquido en las vías respiratorias por una infección, un tumor o exceso de líquido en los tejidos corporales.

Se pueden administrar medicamentos para reducir la cantidad de saliva o para secar las vías respiratorias superiores. Como la mayoría de los pacientes con estertor no pueden tragar, estos medicamentos se administran generalmente mediante parches sobre la piel o por infusión.

Entre los tratamientos para el estertor sin el uso de medicamentos, está el cambiar al paciente de posición y darle menos líquido. Elevar la cabecera de la cama, levantar y acomodar al paciente con almohadas o colocarlo de costado puede ayudar a aliviar el estertor. Si el estertor se debe al líquido en la parte trasera de la garganta, puede pedir ayuda de un profesional de la salud para extraer con cuidado el exceso de líquido mediante un tubo de succión. Si el estertor se debe al líquido en las vías respiratorias, por lo general no se extrae. La succión causa una tensión física y mental muy grave en el paciente.

En la etapa final de la vida, el cuerpo necesita menos alimentos y líquidos. La reducción de alimentos y líquidos puede prevenir el exceso de líquido en el cuerpo y aliviar enormemente el estertor.

El estertor de muerte es un signo de que la muerte se puede presentar en las próximas horas o días. Puede causar mucha ansiedad, pero no parece ser doloroso para el paciente. (Instituto Nacional del Cáncer, 2013)

Delirio

El delirio es un estado de confusión mental que produce cambios en la comprensión y el comportamiento. El delirio puede ser peligroso para la persona si a esta le afecta el juicio. El delirio puede hacer que la persona se conduzca de modo poco habitual, incluso si solía ser callada o calmada, puede tener un cambio de ánimo repentino o volverse agitada y necesitar más atención.

Existen tres tipos de delirio:

- **Hipoactivo.** El paciente no está activo y parece dormido, cansado o deprimido.
- **Hiperactivo.** El paciente está inquieto o agitado.
- **Mixto.** El paciente cambia entre estar hipoactivo y estar hiperactivo.

El delirio puede aparecer y desaparecer a lo largo del día. Los síntomas de delirio habitualmente se presentan de modo repentino. A menudo surgen en pocas horas o días, y pueden aparecer y desaparecer. Sin embargo, en las últimas 24 a 48 horas de vida, el delirio puede ser permanente debido a problemas como la falla de algunos órganos del cuerpo. La mayoría de las personas con una enfermedad terminal presentan delirio durante las últimas horas o días antes de la muerte. (The worldwide palliative care alliance, 2008)

El delirio causa cambios en la persona que pueden afectar a la familia y a las personas a cargo de él o ella; cuando la persona se agita, pueden confundirse al pensar que tiene dolor. Aprender las diferencias entre los síntomas de delirio y de dolor puede ayudar a la familia y las personas a cargo del paciente a entender la cantidad de medicina que se necesita.

Signos de delirio:

- Agitación
- Falta de cooperación
- Cambios de personalidad o comportamiento
- Dificultad para pensar.
- Dificultad para prestar atención
- Ansiedad o depresión poco habituales

Las personas con delirio tienen más probabilidades de caerse. A veces no pueden controlar la vejiga o los intestinos. El estado mental de confusión de estas personas puede llevarlos a ser incapaces de hablar sobre sus necesidades y sentimientos con los familiares y las personas que los atienden, ser incapaces de tomar decisiones sobre la atención por lo que la familia puede necesitar tomar decisiones por el paciente.

Para algunos pacientes en las últimas horas de vida, una opción puede ser tratar solo los síntomas del delirio y hacer que el paciente esté lo más cómodo posible. Hay medicamentos que son muy eficaces para aliviar estos síntomas. Consulte a su médico cual es la opción más apropiada para controlar el delirio en su familiar. Además es útil hablar con un consejero religioso para ayudarlo a sobrellevar la difícil situación de ver a la persona presentar alucinaciones (sentir cosas que parecen reales, pero solo han sido creadas por la mente) relacionadas con el delirio.

Fiebre

La fiebre y las infecciones son comunes en la etapa final de la vida. Dado que los pacientes tienen a menudo muchos problemas médicos en esta etapa, puede ser difícil conocer la causa de una fiebre y saber si el tratamiento ayudará o perjudicará al paciente. Los pacientes cerca de la etapa final de la vida pueden elegir no tratar la causa de la fiebre y solo recibir medidas de alivio, tales como la administración de acetaminofén (paracetamol) u otras medidas más conservadoras como controlar la fiebre con medios físicos (aplicación de paños húmedos sobre el cuerpo).

Usted puede realizar lo siguiente:

- Busque áreas de la piel con infección.
- Compruebe si hay deshidratación.
- Aliente el consumo de líquidos en cantidad (al menos seis a ocho tazas diarias de ser posible).
- Aplique paños de agua tibia sobre el cuerpo del paciente.
- Deje las ventanas abiertas para permitir que el aire circule - usar el ventilador, si está disponible, o abanicar al paciente con un libro o periódico.
- Aliente a llevar sólo ropa ligera.

(Instituto Nacional del Cáncer, 2013)

Problemas de movilidad

Una persona tiene problemas de movilidad cuando presenta algún tipo de limitación en el movimiento, lo que le dificulta el hecho de deambular o desenvolverse adecuadamente en alguna determinada actividad. Las movilizaciones consisten en una serie de ejercicios para restablecer las funciones físicas disminuidas y adoptar posturas que por sí sola la persona no podría.

Los principios básicos de la movilización son:

- No hacer daño ni provocar problemas añadidos: Debemos tener cuidado a la hora de manipular a la persona, vigilando si existen sondas, u otros dispositivos médicos, etc.
- Que sea cómodo para la persona y para quien lo realiza: Tenemos que dosificar el esfuerzo que realizamos y tener en cuenta que en muchas ocasiones resulta doloroso para la persona.
- Valorar el nivel de dificultad: Planificar y preparar antes de hacer la movilización. Tomar en cuenta los recursos que vamos a necesitar y la posible colaboración de la persona a la que vamos a movilizar, así como su peso y talla, comprobar que la piel está limpia y seca, agarrarle por hombros, codos, cadera y rodillas, y proporcionarle seguridad constantemente.

¿Cómo ayudarle a caminar?



- Haga caminar a la persona si es posible, para mantener la fuerza muscular y ayudarlo a sentirse bien.
- La inactividad disminuye la fuerza muscular. Dos personas deben acompañar a la persona durante los primeros períodos ambulatorios, luego de una enfermedad debilitante grave.
- Para iniciar la ambulación, la persona debe sentarse en el borde de la cama por dos o tres minutos y respirar profundamente.
- No tratará de caminar hasta que se acostumbre a la posición (de pie) y no existan mareos o náuseas.
- Indique a la persona que no mire hacia abajo y debe alentarla para que adopte una postura de marcha tan normal como sea posible.
- La actividad de caminar se inicia en forma lenta, el cuidador debe colocar una mano debajo de la axila y la otra en el antebrazo de la persona adulta mayor. Enseguida, caminará lentamente según vaya tolerando.
- Se evitará en todo momento que realice esfuerzos y se fatigue innecesariamente.

- Si la persona tiene equipo especial como sonda vesical, el cuidador preguntará al médico los cuidados que debe tener con ésta y controlará en todo momento que el líquido siga saliendo.
- El caminar debe ser moderada tomando en cuenta la capacidad de resistencia de la persona. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Transferencia de la cama a la silla de ruedas



Para realizar cualquier movimiento es importante informar al paciente sobre el cambio de postura que va a realizar, para obtener la máxima colaboración posible. Una vez informado colocaremos la silla, debidamente frenada, paralela y lo más cerca posible de la cama sin que sirva de obstáculo para realizar cualquier tipo de movimiento.

Una vez aquí debemos ponernos en la posición adecuada, que consiste en colocar una de nuestras manos en la espalda de la persona y la otra debajo de sus rodillas, y haciendo un pequeño balanceo con todo su cuerpo, ayudarle para que pueda girarse y se quede en posición de sentado junto al borde de la cama.

Una vez aquí, hay que sostener a la persona dependiente, para ello colocamos nuestros



brazos bajo los brazos de la persona que estamos atendiendo y colocamos los suyos en nuestra cintura o sobre nuestros hombros. Al mismo tiempo introduciremos nuestra pierna entre las suyas como medida de seguridad para que no se deslice, llevar el peso lo más cerca posible de nuestro cuerpo tirando de su tronco hacia delante y haciendo fuerza con las piernas, de forma que su peso se distribuya equitativamente sobre sus piernas para poder incorporarle a la silla con un breve balanceo prestando mucho cuidado con las alfombras pues estas pueden llegar a provocar lesiones (es mejor retirarlas y colocarlas posteriormente). En el caso de que la persona atendida no quede bien sentada nos debemos colocar en la parte posterior de la silla (frenada), una vez aquí debemos poner nuestro brazo por debajo de sus axilas y tirando hacia arriba en un solo movimiento le colocaremos correctamente. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Para este caso existe otra técnica que consiste en pasar nuestros brazos bajo sus axilas y agarrarle por las muñecas o el antebrazo (en función del estado físico en que se encuentre la persona) y tirar hacia arriba hasta que quede en una óptima posición de sentado.

Cambios de Posición

Es la medida principal en personas que no pueden movilizarse por sí solas. Cuando la persona está sentada, tiene que levantarse del sillón durante unos segundos cada hora; si lo puede hacer ella sola, hay que insistirle en que lo haga cada 15 minutos, alternando inclinaciones laterales hacia la derecha y hacia la izquierda con ayuda de cojines para evitar que se resbale.

Como recomendaciones generales para este procedimiento están:

- No hacer maniobras bruscas.
- Aprovechar los cambios posturales para dar masajes, realizar fisioterapia respiratoria u otras actividades necesarias.

- Vigilar la aparición de dolor durante la movilización, por si fuera necesario administrar medicación.
- Vigilar la aparición de lesiones en la piel durante cada cambio.
- Mantener a la persona limpia y seca.
- Estimular a la persona para que realice movimientos en la cama; se pueden colocar soportes que faciliten la movilización.
- Los cambios posturales se realizan cada dos o tres horas, siguiendo una rotación programada. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)



Protección de las prominencias óseas:

Son un complemento a los cambios de posición, y ayudan a disminuir la presión en los puntos de apoyo. Algunos de los que hay en el mercado son:

- Almohadas y cojines de distintos tamaños y materiales (espuma, algodón, silicona)
- Colchones de agua: Redistribuyen el peso por toda la superficie corporal, aunque son pesados, caros, difíciles de manejar y se estropean fácilmente.
- Colchones de aire con presión alternante: Formados por una serie de cámaras neumáticas que se hinchan y deshinchán alternativamente por medio de un motor, modificando así los puntos de presión contra la cama, aunque el motor produce ruido, y se pincha con facilidad.
- Colchones de espuma: Alivian la presión y proporcionan una superficie de descanso cómoda, además de ser más baratos, aunque hay que decir que son menos eficaces.
- Protectores locales: Se pueden realizar de distintos materiales como goma espuma, vendas de algodón. Son útiles para proteger los talones, los codos y las rodillas.

ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN

Vías de administración de fármacos

La vía de administración de fármacos de elección en cuidados paliativos es la vía oral. Algunas personas en fase terminal conservan esta vía hasta días antes del fallecimiento y por lo tanto no es necesario plantearse otras alternativas a la misma. Sin embargo en la mayoría de personas no hay posibilidad de administrar la medicación a través de la vía oral, necesitando vías de administración alternativas. Ejemplos de estas vías alternativas son la vía intravenosa, vía intramuscular, vía rectal, vía transdérmica, vía sublingual o la vía subcutánea. En la actualidad se considera que la vía subcutánea es la más adecuada de las vías alternativas. (Marín Floría & Martínez Manero, 2011)

Causas de pérdida de la vía oral

- Intolerancia gástrica al medicamento
- Imposibilidad para la deglución
- Náuseas y vómitos persistentes
- Necesidad de dosis altas de opioides
- Malabsorción del medicamento en el intestino
- Debilidad extrema
- Estados de confusión mental
- Agonía

La vía intravenosa no se recomienda por las dificultades técnicas. La administración de fármacos a nivel intramuscular suele resultar dolorosa. Hay pacientes que rechazan la vía rectal y además la absorción de fármaco por esta vía es muy variable. El resto de vías alternativas aún están poco desarrolladas. La vía subcutánea, en cambio, es poco agresiva y permite la autoadministración por parte del paciente o sus familiares.

Limitaciones de otras vías

Otras vías de administración que podrían ser útiles, como la rectal y la sublingual, presentan la limitación de la inexistencia de esas presentaciones farmacológicas de la mayoría de medicamentos esenciales en cuidados paliativos.

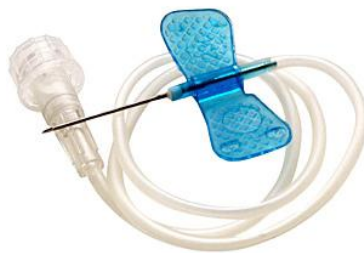
La vía intramuscular no se utiliza prácticamente nunca en cuidados paliativos. Además de dolorosa, la absorción es muy irregular, existiendo gran variabilidad en el inicio, intensidad y duración de la acción. Por otro lado, los pacientes en fase terminal tienden a disminuir el peso y perder masa muscular. En cuanto a la vía intravenosa, tampoco es adecuada para su uso domiciliario. Precisa personal adiestrado, las complicaciones son frecuentes (inflamación de las venas, obstrucción o salida del catéter, etc.), es dolorosa y, en muchos casos, las venas son poco accesibles. Además, hay que tener en cuenta la pérdida de independencia que conlleva. (Ibor, Adrá, & Marin, 2006)

Vía Subcutánea

Frente a las limitaciones de otras vías, la vía alternativa de elección en personas atendidas en el hogar es la subcutánea (SC). Su sencillez, comodidad y fácil manejo la convierten en una técnica efectiva y rentable que permite, con mínimo riesgo para la persona, su asistencia integral en el domicilio hasta el fallecimiento. (Schulte, 2012)

¿Qué es la vía subcutánea?

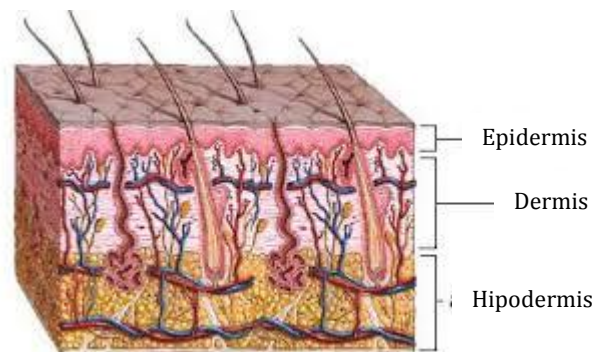
Consiste en la introducción de medicamentos en el tejido celular subcutáneo mediante una palomilla.



Ejemplo de palomilla

¿Qué es el tejido subcutáneo?

El tejido subcutáneo o hipodermis es la tercera capa de la piel, encontrándose por debajo de la epidermis y dermis. Actúa como aislante térmico, reserva energética y almohadilla de protección frente a traumatismos mecánicos



externos. Al contrario que otras capas de la piel, la hipodermis dispone de muy pocos receptores del dolor.

¿Cuáles son los beneficios de la vía SC?

El paciente se beneficia de un buen control de los síntomas, le permite mantener su autonomía y permanecer en su entorno familiar habitual. La familia tiene la garantía de la continuación de los cuidados, le permite un relativo descanso, además participa en el cuidado directo de la persona, asumiendo una tarea concreta, y puede ayudarle a disminuir el impacto emocional de la situación.

Ventajas de la vía subcutánea

- Es una vía segura, sencilla y cómoda para el paciente.
- Es poco agresiva, no dolorosa.
- De fácil acceso.
- De fácil manejo y ejecución por familiares o cuidadores (no precisa personal entrenado).
- Con pocos efectos secundarios y complicaciones.
- Fácil manejo de las complicaciones.
- Bajo costo.
- Evita ingresos hospitalarios.
- Aumenta la autonomía y calidad de vida del paciente.
- Permite un buen control del dolor y otros síntomas.
- Permite la utilización de la mayoría de fármacos necesarios en cuidados paliativos.
- Baja incidencia de desarrollo de tolerancia para los opioides.

Cómo favorece la absorción de fármacos?

La vía subcutánea favorece la administración de fármacos, ya que se extiende por toda la superficie corporal y no supone una limitación del acceso, como puede ocurrir con la vía intravenosa o intramuscular. Está muy irrigada, favoreciendo la absorción de fármacos, tiene capacidad de distensión gracias al tejido conectivo y es capaz de recobrar su estado natural tras la reabsorción del volumen de líquido administrado.

La vía subcutánea no presenta barreras de absorción, pues la medicación entra directamente en el torrente circulatorio a través de los capilares a diferencia de la medicación oral que requiere de una metabolización previa en el hígado para poder alcanzar la circulación sistémica del cuerpo. El flujo sanguíneo y la solubilidad del medicamento determinan lo rápido que se absorberá. (Schulte, 2012)

¿En qué situaciones está indicado utilizar la vía SC?

- Dificultad o incapacidad para la deglución.
- Náuseas y vómitos persistentes.
- Oclusión intestinal.
- Malabsorción.
- Disminución de conciencia, confusión.
- Caquexia extrema (enfermedad caracterizada por falta de apetito, debilidad y pérdida de peso)
- Dificultad para respirar.
- Situación agónica.
- Intolerancia a opioides por vía oral y/o necesidad de dosis altas.

(Ruíz Márquez, 2010)

¿Cuándo está contraindicada ésta vía?

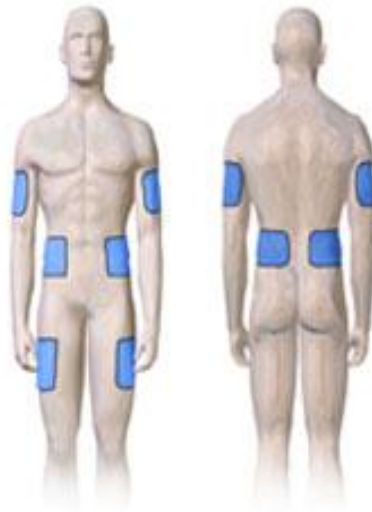
No se debe administrar medicamentos por vía subcutánea cuando exista edema generalizado (acumulación de líquido en el cuerpo) porque disminuye la absorción, shock periférico (circulación periférica muy disminuida), coagulopatías (trastornos de la coagulación), zonas de la piel dañadas (infecciones, inflamación o úlceras) o cuando se haya realizado una disección de ganglios inguinales.

En el caso de la administración de sueros por vía subcutánea hemos de tener en cuenta si la persona requiere de una administración rápida de fluidos y en grandes cantidades como en el fallo circulatorio, deshidratación severa, desequilibrio electrolítico severo (pérdida de sodio, potasio, bicarbonato, cloro), trastornos de coagulación, pues no se podría utilizar esta vía.

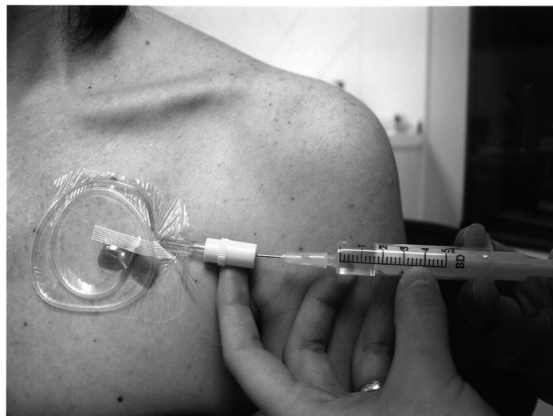
Las contraindicaciones relativas del uso de la vía subcutánea en domicilio son: La mala adaptación del paciente, el cansancio de los familiares o la situación social que impida el tratamiento domiciliario. (Ruíz Márquez, 2010)

¿Cuáles son las zonas de punción?

Se procurará elegir una región que permita la movilidad del paciente. Para ello, las más recomendables son la región torácica (pectoral, infraclavicular, espalda), abdominal, brazos (deltoides, bíceps) y muslo (cuádriceps).



Conviene tener en cuenta las cantidades a infundir. Para grandes volúmenes es recomendable utilizar la parte lateral del abdomen, la espalda y el muslo. Los brazos y, sobre todo, la región pectoral resultan muy adecuados para pequeños volúmenes. Cualquier parte del cuerpo es válida, aunque las más utilizadas son los brazos y el abdomen. Si el paciente está encamado, se suele recomendar que el punto de inserción se localice en la zona debajo de la clavícula.



No se recomienda colocar en una zona donde exista una cicatriz quirúrgica porque impide la circulación, lugares próximos a una articulación porque disminuye la movilidad de la persona, prominencias óseas por existir menos tejido subcutáneo y superficies irradiadas porque la radioterapia destruye los vasos linfáticos y su capacidad de absorción será menor, especialmente en grandes volúmenes e infusiones prolongadas. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012)

¿Qué tiempo se puede mantener la vía SC?

Se debe cambiar el punto de inserción cada 5-7 días. Los infusores pueden rellenarse varias veces. La duración media de un infusor son 4-5 días. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012)

¿Cuáles son las complicaciones de la vía subcutánea?

En general los efectos adversos que ocurren por la administración por vía subcutánea son de tipo local. Suelen ocurrir en aproximadamente un 5% de los casos, siendo la más frecuente la irritación, induración o hemorragia. Otros efectos de la administración subcutánea son: enrojecimiento, inflamación, extravasación o salida del fármaco, edema en la zona próxima al sitio de infusión, reacciones alérgicas a la medicación, hematomas, hemorragias, quemazón, infección, aparición de abscesos, hinchazón o celulitis. (Ruíz Márquez, 2010)

A veces se ha descrito picor y dolor en el sitio de punción o incluso necrosis (muerte de los tejidos) por la administración de algunos antibióticos. El dolor en el punto de inserción suele ser debido a que se ha alcanzado el músculo en lugar del tejido subcutáneo.

Las infecciones así como las hemorragias por lesión de algún vaso sanguíneo, son poco frecuentes y poco graves requiriendo para su resolución un simple cambio del lugar de inyección. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012)

¿Cómo se coloca una vía subcutánea?

Antes de empezar:

- Asegúrese de tener todos los elementos que necesitará a su disposición: jeringa, medicamento, materiales de limpieza, etc.
- Lávese las manos con agua caliente, enjabónese antes de aplicar la inyección y séquese con una toalla limpia.
- Seleccione y limpie el área (cerca de 2 pulgadas) con una bola o compresa con alcohol o rociada de alcohol.
- Espere a que se seque el sitio.

Administración de la inyección subcutánea

- Retire la cubierta de la aguja.
- Pellizque un doblez de dos pulgadas de piel entre su dedo gordo y el índice.
- Sostenga la jeringa de la misma forma en que sostiene un lápiz o un dardo, inserte la aguja en un ángulo de 45 ° en la piel pellizcada (la aguja debe quedar completamente cubierta por la piel).
- Sostenga la jeringa con una mano. Con la otra, aspire retirando el émbolo de la jeringa para revisar sangre. Si ve sangre en la solución de la jeringa, no inyecte (retire la aguja y empiece de nuevo en otro sitio).
- Si usted no ve sangre, oprima lentamente el embolo todo hacia abajo para inyectar el medicamento.
- Retire la aguja de la piel y sostenga un pedazo de algodón con alcohol suavemente en el sitio de la inyección. No frote.
- Si hay sangrado, aplique un vendaje.
- Ponga inmediatamente la jeringa y la aguja dentro de un recipiente adecuado para desechos, éste deberá ser una caja que usted puede comprar con su farmacéutico local. Sin embargo, puede usar también una lata de café sellada o a prueba de fugas o una jarra de leche sellable, siempre y cuando sea un contenedor a prueba de pinchazos. Necesitará averiguar qué servicios están disponibles en su área para una eliminación apropiada de desperdicios biológicos. (Hospital Psiquiátrico de Alava, 2004)

Consejos para minimizar el dolor de la inyección

- El medicamento que inyectará debe estar a temperatura ambiente.
- Quite todas las burbujas de la jeringa antes de la inyección.
- Espere a que el alcohol de aplicación tópica se haya evaporado antes de aplicar la inyección.
- Mantenga los músculos relajados en el área de la inyección.
- Atraviese la piel rápidamente.
- No cambie la dirección de la aguja mientras ingresa o sale del sitio de la inyección.
- No vuelva a usar las agujas desechables.

Consejos generales sobre la inyección

- Rotar el sitio de la inyección en un patrón regular
- Aplique las nuevas inyecciones a una distancia de al menos a 1.5 pulgadas de la última inyección.
- Si la persona es demasiado delgado no use el abdomen como sitio de la inyección.

En el siguiente link se encuentra un video que indica la forma adecuada de colocar una vía subcutánea. <http://www.youtube.com/watch?v=WNHg6qzt3Z8>

¿CÓMO ALIMENTARLE?

¿Cuáles son las metas de la terapia nutricional?

- El apoyo nutricional puede mejorar el tratamiento de la enfermedad y ser beneficioso para la salud. El objetivo de la consejería nutricional y la terapia es mejorar la calidad de vida mediante la maximización de disfrute de comer (por ejemplo, el gusto, el contacto social). Durante los últimos días de vida, los pacientes pierden a menudo el deseo de comer o beber, y pueden rechazar la comida o los líquidos que se les ofrecen. La pérdida del apetito es a menudo angustiante. Cómo miembros de la familia se preocupan que "la persona no está comiendo lo suficiente", y el paciente también pueden estar preocupado. La reducción de la ingesta de alimentos no acorta la vida, es simplemente una señal de que el cuerpo ya no puede metabolizar los alimentos. (Van den Eynden, Derycke, & Ceulemans, 2010)

Recomendaciones Dietéticas Generales

Se debe llevar una alimentación adecuada a las necesidades individuales de cada paciente, cumpliendo los criterios de una dieta equilibrada:



- Procure realizar un número de 5 a 6 ingestas diarias y que éstas sean variadas y de pequeño volumen.
- Trate que el momento de la comida sea en un ambiente tranquilo y agradable y preferiblemente acompañe a comer.
- Evite ambientes con olores desagradables.
- Mantenga una correcta higiene bucal.
- Estimule el apetito con pequeñas cantidades de zumo, frutas, caldos o masticando chicles.
- Presente y prepare los platos de forma agradable y atractiva, con cocciones sencillas, combinaciones variadas de alimentos y colores llamativos.

Ejemplo de Menú	
Desayuno, Media-mañana y merienda	Almuerzo
<ul style="list-style-type: none"> - Leche o derivados. - Pan o cereales o galletas. - Frutas 	<ul style="list-style-type: none"> - Fideos o arroz o legumbres o verdura o papas. - Carne o Pescado o huevo o pollo. - Guarnición: ensaladas, verduras, papas, arroz. - Pan. - Fruta 

(Palma, 2011)

Consejos para mejorar la alimentación

¿Qué puede hacer ante la falta de apetito?

- Brinde varias comidas al día en pequeñas tomas y servidas de manera atractiva.
- Mantenga una higiene bucal adecuada
- Disponga de un ambiente tranquilo, limpio y sin olores desagradables.

- Prepare los alimentos de manera atractiva, con variedad de texturas, olores, sabores y colores.
- Adecue las texturas o consistencias de los alimentos a las posibilidades de la alimentación del paciente.
- Administre los líquidos fuera de las comidas, una hora antes o después o entre horas
- Elabore batidos con leche, fruta y azúcar.
- No suministre alimentos bajos en calorías (gaseosas, caldos)
- Aproveche para realizar las comidas fuertes en los momentos de mayor ánimo y menor fatiga, generalmente el desayuno.
- Adopte un horario de comidas flexible, de modo que se adapte a las condiciones de la persona.
- Es preferible brindarle compañía durante las comidas.
- Ayúdele a mantener en la medida de lo posible la actividad física.
- Si la falta de apetito es intensa, persiste y no consigue que su familiar coma cantidades suficientes de alimentos, se recomienda el consumo de un suplemento calórico proteico o medicamento indicado por su médico. (Palma, 2011)

¿Qué puede hacer cuando se altera el gusto y el olfato?

Recomiende o procure que su familiar realice algunas de las siguientes acciones:

- Realice enjuagues frecuentes e ingiera unos dos litros de líquidos al día (agua, zumos e infusiones), si no le ha contraindicado su médico.
- Utilice cubiertos de plástico si percibe sabor metálico en la boca.
- Cuando se rechacen las carnes rojas, sustituir las por pollo, pavo, jamón, pescados o huevos. Puede ser útil macerar las carnes previamente en jugo de frutas o vino suave.
- Utilice sal, especias de todo tipo (pimienta, clavo, nuez moscada, cilantro) o hierbas aromáticas para condimentar los alimentos.
- Evite olores ambientales y alimentos de olor muy fuerte.

- No destape los alimentos calientes delante del enfermo.
- Consuma los alimentos fríos y a temperatura ambiente, ya que éstos, no despiden olor. (Palma, 2011)

¿Qué puede hacer cuando existe plenitud gástrica?

En los casos en que se siente “**estar lleno**” consumiendo incluso pequeñas cantidades de alimento:

- Se aconseja realizar comidas poco abundantes y frecuentes (6 tomas).
- Evite que consuma alimentos con mucho volumen y poca energía (ensaladas, sopas, infusiones) sustituyéndolas por platos únicos de poco volumen y de gran contenido calórico (pasteles de carne, pescado con verduras, pastas, carnes o huevos con salsa.)
- Bríndele alimentos de fácil digestión con poca fibra y ligeros de grasa (frutas).
- Consumir líquidos después de las comidas, no durante las mismas.
- Si tiene mayor apetito en el desayuno, procure que éste sea la comida principal. (Palma, 2011)

¿Qué puede hacer ante el estreñimiento?

- Aumente el consumo de líquidos y de fibra: Frutas con piel (manzana, pera, uva), cereales integrales, pan integral, verduras y legumbres.
- Aumente la cantidad de aceite de la dieta, en crudo como en ensaladas.
- Bríndele frutos secos (higos, ciruelas, pasas). Se aconsejan los kiwis
- Ayúdele a caminar al menos media hora diaria.
- Puede ser necesario que su médico le recomiende suplementos de fibra. (Palma, 2011)

¿Qué puede hacer para evitar la resequedad bucal?

- Realice comidas de consistencia blanda y jugosa, evite alimentos secos (galletas, patatas fritas o frutos secos)
- Realice enjuagues frecuentes con agua, flúor, limón o preparados comerciales.
- Consuma zumos, caldos, salsas o leche, purés, cremas, helados, y yogures.
- Prepare los alimentos jugosos o con abundantes salsas para facilitar su deglución.

- Evite el consumo de alimentos sólidos y prefiera otro tipo de preparaciones más jugosas.
- Limpie con un cepillo de dientes la lengua, antes de las comidas para facilitar el contacto de los alimentos con las papilas gustativas, y aumente el estímulo para la producción de saliva.
- Entre comidas si puede mastique chicle, caramelos ácidos y enjuáguese la boca con frecuencia. (Palma, 2011)

¿Qué puede hacer cuando hay dificultad o dolor al tragar?

- Es preferible que coma despacio en un ambiente tranquilo sin distracciones, concentrándose en la deglución.
- Consumir los alimentos a temperatura ambiente
- Haga comidas pequeñas y frecuentes
- Ofrezca alimentos cocidos, suaves y de consistencia según tolerancia: enteros, blandos con salsas, purés o líquidos.
- Tome los purés con una textura homogénea y teniendo en cuenta el grado de dificultad.
 - Si la dificultad es severa: se aconsejan alimentos con consistencia espesa tipo flan o yogur.
 - Si la dificultad es mediana se aconsejan alimentos con consistencia tipo miel.
 - Si la dificultad es menor se aconsejan alimentos con consistencia tipo néctar o yogur líquido.
- Los líquidos deben tomarse lentamente y en pequeñas cantidades o utilizar espesantes. (Palma, 2011)

¿Cuándo se recomienda utilizar suplementos orales?

- Se indicará suplementos orales en aquellos pacientes que no cubran su requerimientos energético- proteicos con la dieta oral tradicional y mantengan íntegra la capacidad de ingesta oral:
- Pacientes con requerimientos elevados de energía y/o nutrientes.
- Pacientes con dificultades mecánicas o funcionales de la deglución/ masticación.
- Pacientes con situaciones metabólicas especiales.

- Pacientes con alteración de la digestión/absorción y que necesitan nutrientes modificados. (Palma, 2011)

Apoyo Nutricional

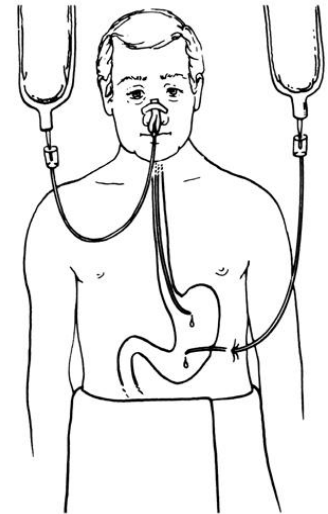
Si el paciente no puede tragar, habitualmente se usan dos tipos de apoyo nutricional:

- Nutrición enteral, por medio de un tubo insertado en el estómago o el intestino.
- Nutrición parenteral, por medio de un catéter intravenoso (IV) insertado en una vena.

¿Qué es la nutrición enteral?

Consiste en la administración de nutrientes directamente al tubo digestivo, utilizando fórmulas de composición conocida a través de dispositivos que denominamos sondas, bien nasoentéricas (sondas que van de la nariz al intestino) u ostomías (sondas que atraviesan la pared abdominal hasta el intestino). (Instituto Nacional del Cáncer, 2013)

La proporcionalidad de este tratamiento ha hecho extensible su indicación a pacientes terminales en los que se pretende atenuar determinados síntomas u ofrecerles una mayor calidad de vida.



Aspectos positivos

La prescripción de nutrición enteral puede situarse en el contexto hospitalario o domiciliario y su manejo puede ser por parte de familiares o cuidadores. La infusión enteral puede ser útil en pacientes con cáncer avanzado de cabeza, cuello y esófago, que presenten dificultad para tragar y mantengan apetito.

La elección de gastrostomía u ostomía incide positivamente en la comodidad e imagen corporal y permite – en cuadros obstructivos - el drenaje gastrointestinal.

Aspectos negativos

La infusión de nutrición enteral no reduce el riesgo de aspiración.

No hay evidencia que justifique la infusión de nutrición enteral con el objetivo de mejorar úlceras por presión.

No se ha demostrado disminución del porcentaje de infecciones en pacientes con sondas u ostomías.

No se dispone de estudios que refieran mejoría de calidad de vida con sonda nasogástrica.

El aumento en el aporte de nutrientes con nutrición enteral no se ha relacionado con aumento de la funcionalidad.

Beneficios clínicos

Cirugía

- La nutrición perioperatoria reduce complicaciones en pacientes severamente malnutridos.
- La nutrición enteral precoz mejora la inmunocompetencia postquirúrgica
- La inmunonutrición reduce significativamente complicaciones infecciosas y estancia hospitalaria en pacientes con cáncer gastrointestinal.

Quimioterapia

- La nutrición enteral mejora parámetros biológicos (pérdida de peso y proteínas sanguíneas) en pacientes con enfermedad tumoral no avanzada.

Radioterapia

- El mantenimiento del estado nutricional puede ayudar a combatir el estrés metabólico que asocia la radioterapia.

¿Qué es la nutrición parenteral?

Es la técnica de alimentación que permite aportar nutrientes (macro y micro) directamente al torrente circulatorio, en pacientes que son incapaces de alcanzar los requerimientos nutricionales por vía enteral o en los cuales no se puede usar con seguridad el tubo gastrointestinal. La complejidad de esta técnica de soporte, su carácter invasivo, las complicaciones asociadas a su mantenimiento y los criterios clínicos para su indicación, hacen de la nutrición parenteral una práctica excepcional en la medicina paliativa.

Sin embargo es un recurso terapéutico aplicable a pacientes con enfermedad avanzada y aceptable estado general que presenten obstrucción intestinal no quirúrgica y que, con adecuadas condiciones socio-familiares, contemplan su domiciliación. Su indicación debe vincularse al cumplimiento de criterios clínicos, al consentimiento informado y a la colegiación en la decisión (“garantías sistemáticas”).

La decisión y planificación del soporte nutricional debe considerar siempre los deseos y decisiones del paciente

Si usted tiene cáncer y desea más información sobre nutrición durante su tratamiento, puede recurrir a la siguiente guía de nutrición para pacientes y sus familias.
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002904-pdf.pdf>

***¿CÓMO CUIDAR DE SU HIGIENE
Y ASEO?***

¿Qué se debe conocer para el cuidado diario en la higiene de las personas dependientes?

- Conocer las necesidades y capacidades de la persona, potencializar las posibilidades y habilidades, es importante saber lo que puede hacer y lo que no puede hacer.
- Estimúlele a que se valga por si mismo en lo que pueda si no son dependientes totalmente.
- Al inicio de toda actividad, explíquelo con claridad y paciencia lo que le va a realizar.
- Prepare previamente el ambiente y todo el material que va a utilizar durante el cuidado.
- Sea persistente.
- Antes de realizar una actividad analice los riesgos para usted como cuidador y para la persona que recibe el cuidado (por ejemplo movilizarlo a la ducha o levantarlo del inodoro).
- Recuerde que la seguridad de la persona cuidada en todo momento es importante al igual que su autonomía.
- Planifique los cuidados, tomando en cuenta y respetando la individualidad, cultura, género y religión de las personas.
- En los cuidados de higiene sea flexible y prepare la situación para que en todo momento según la condición de la persona adulta mayor participe de su cuidado.
- Muchas personas adultas mayores se desmotivan cuando ellas son incapaces de cuidarse, déjele hacer ciertas actividades en la medida de sus capacidades, ayúdele a mantener su autoestima.
- La ayuda en lo necesario reduce el cansancio.
- Permítale que la persona seleccione: su vestido, su peinado y su maquillaje, esto le hará sentir que tiene control sobre su vida, y en caso del varón que escoja la ropa que usará, loción luego de afeitarse, reafirmando la autonomía.
- Felicítelo, y prémiele siempre por su participación, esto la motivará a tratar de alcanzar más logros diariamente, pero no llegue al cansancio físico, ni mental, la respuesta dependerá de la motivación externa que reciba. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Lavado De Manos

Indique a la persona lo que le va a realizar y motíVELO a lavarse las manos las veces que sean necesarias, sobre todo antes de comer, luego de cualquier actividad en que haya topado los genitales externos, región anal o sustancias que haya eliminado el cuerpo.

¿Qué implementos necesita?

Agua, jabón, toallas de papel, crema humectante y lima de uñas.

¿Cómo debe realizar el lavado de manos?

- Retire el reloj y anillos.
- Acerque a la persona frente al lavabo y ayúdelo a mantener las manos y brazos apartados de esta superficie.
- Abra la llave, regule el flujo de agua y ayúdelo a lavarse la palma y el dorso (lado contrario a la palma). Desde la muñeca hacia los dedos.
- Utilice el jabón, tenga cuidado de lavarlo antes y después de utilizarlo y antes de colocar en la jabonera. Si es jabón líquido tome la cantidad suficiente.
- Masaje el dorso y las palmas de las manos, muñecas, dedos, por lo menos cuatro veces.
- Limpie la suciedad debajo de las uñas con un palillo.
- Enjuague las manos con abundante agua, manteniendo siempre los dedos hacia abajo,
- No sacuda las manos luego del enjuague.
- En caso de que exista mucha suciedad repita el procedimiento.
- Seque detenidamente las manos con toalla, desde las muñecas hacia los dedos, especialmente entre los dedos.
- Aplique crema hidratante en las manos. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Higiene De La Boca

Se tiene que realizar después de cada comida y siempre que sea necesario. En el caso de que la persona tenga prótesis dental, ésta se lava con agua y antiséptico y un cepillo; finalmente hidratamos los labios con vaselina o cacao. No introducir los dedos en la boca de una persona adulta mayor que se encuentre enojada y/o inconsciente ya que puede morderle.

¿Qué implementos necesita?

Lavacara pequeña, toalla, gasas limpias o algodón, baja lengua (se compra en farmacia), bolsa pequeña para desechos, agua hervida fría, agua de manzanilla, agua con bicarbonato (si presenta hongos) y lubricantes (vaselina, manteca de cacao).

¿Cómo se realiza la higiene bucal?

- Lávese las manos.
- Prepare todo el material que necesita y lleve a la habitación de la persona, de acuerdo a su condición motívelo a participar.
- Infórmele sobre los cuidados que va a recibir.
- Ponga a la persona en posición cómoda (semisentado), siempre y cuando su condición lo permita.
- Coloque la toalla sobre el tórax (pecho) para protegerlo.
- Tome una gasa húmeda en el agua (hervida fría, o con manzanilla y/o con bicarbonato) según condición de la persona. Limpie los labios sin fregar (repita las veces que sean necesarias).
- Realizando movimientos circulares limpie la pared interna de la cavidad bucal y encías.
- Para la lengua envuelva la gasa en el extremo inferior del baja lengua y humedezca con una de las soluciones indicadas y limpie desde la base hacia el extremo, arrastrando la materia saburral que la cubre.
- Lubrique los labios y déjelo cómodo.
- Lávese las manos. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Cepillado Dental

- Motívele a la persona para que se realice un correcto cepillado después de comer (desayuno, almuerzo, merienda). En el caso de no poder realizarlo, ayúdelo.
- Observe previo al cepillado, si existe algún tipo de lesión en mucosas, lengua, encías (si es el caso avisar a su médico).
- Para aquellas personas que no pueden agarrar el mango del cepillo, se puede poner una liga alrededor de la mano. Será más fácil de sujetar si el mango es más largo.

- Cuidar que el cepillado se realice en las caras interna y externa de las piezas dentales.
- Si resulta imposible que la persona se cepille los dientes o se enjuague la boca, utilizar una gasa humedecida para quitar los restos de comida en dientes y encías.
- En el caso de personas en estado de inconsciencia retirar la prótesis dental.

¿Qué implementos necesita?

Cepillo de dientes de cerdas **suaves**, pasta dental, vaso, agua en cantidad suficiente, lavacara pequeña (según condición de la persona), servilletas de papel, toalla y vaselina.

¿Cómo se realiza el cepillado dental?

- Lávese las manos.
- Prepare todo el material que necesita y lleve a la habitación de la persona, motívelo a participar.
- Infórmele siempre sobre los cuidados que va a recibir y la importancia del cepillado de los dientes luego de cada comida.
- Póngale a la persona en posición cómoda (semisentado) y/ o llévele al baño si puede realizarlo, caso contrario ayúdelo en la movilización, siempre y cuando su condición lo permita.
- Coloque la toalla sobre el tórax (pecho) para protección.
- Ponga la pasta dental sobre el cepillo.
- Cepillar los dientes con movimientos verticales desde la raíz a la corona y luego con movimientos horizontales, las muelas con movimientos circulares, además limpie la lengua.



- Enjuague las veces que sean necesarias, poner el agua en la lavacara pequeña y/o directamente en el lavabo del baño.
- En personas con dificultades para el cepillado, utilice solución de enjuague bucal (recomendada por especialista) diluida con agua templada. Es importante utilizarlo sin embargo el enjuague no reemplaza al cepillado.
- Secar la boca con servilletas de papel y/o toalla.
- Lubricar los labios con vaselina o cualquier solución hidratante para labios (Si la persona lo desea). (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Personas Inconscientes

- Colocar la cabeza de lado.
- Utilizar gasas húmedas para el enjuague bucal, si no está contraindicado.
- Proceder según los pasos de higiene bucal.
- Limpiar la lengua moviendo la gasa de un lado a otro.

Higiene Del Cabello

- La persona que permanece en cama (reposo), debido a la sudoración y/o tratamientos especiales por su condición de salud, requerirá un lavado de cabello con más frecuencia (no mayor a dos veces por semana), y si no pasa en cama será suficiente una vez por semana.
- Para lavarle el cabello proceda con pasos básicos, que puede hacerlo, si esta en cama, sentado o directamente en el baño.
- La posición boca arriba (decúbito dorsal) es la recomendada para personas adultas mayores débiles.
- En caso de presentar problemas en los pulmones y/ o corazón es recomendable lavar el cabello en posición sentado (cabeza hacia atrás).
- Cepille o peine con cuidado el cabello todos los días porque estimula la circulación capilar.
- No use ligas o peinados que estiren el cabello, recuerde que la producción de cabello con la vejez disminuye. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

¿Qué implementos necesita?

Plástico grande, para proteger la cama y la ropa, 2 toallas grandes, 1 pinza de ropa o 1 impermeable, torundas de algodón, champú suave (de niños), acondicionador (si la persona utiliza y desea), recipiente con agua a temperatura adecuada (tibia al contacto con la piel) y un recipiente (balde o lavacara), para recibir el agua que cae del lavado.

¿Cómo se realiza el lavado del cabello en cama?

- Baje las cobijas de la cama hasta la mitad y déjelo cubierto a la persona adulta mayor con la sábana.
- Retire la almohada de la cabecera.
- Colóquelo diagonalmente en la cama, con la cabeza al borde y en dirección a donde caerá el agua, de forma que quede libre la cabeza.
- Bajo los hombros ponga la almohada.
- Alrededor del cuello de la persona, siguiendo este orden, ponga: toalla grande, plástico y sujete con un impermeable o pinza de ropa, si puede, pídale por favor que sujete.
- Coloque el recipiente (balde y/o lavacara) sobre una superficie estable (piso, silla, banco).
- Introduzca el borde inferior del plástico en el recipiente (balde y/o lavacara) formando un canal, para evitar que caiga el agua al piso.
- Poner las torundas de algodón una en cada oído.
- Humedezca todo el cabello con agua tibia, aplicar champú en cantidad suficiente con movimientos circulares y masajeados con las yemas de los dedos, tener la precaución que se lave a los lados y en la nuca.
- Enjuague cuantas veces sea necesario, hasta que el cabello esté suave.
- Retire las torundas y descártelas en la basura.
- Retire el plástico y cubra la cabeza con la toalla.
- Seque el cabello con la toalla.



- Cepille el cabello, facilite los implementos según condición para que se peine, caso contrario ayúdelo en lo que no pueda realizar, acérquelo a un espejo para que pueda observarse.
- Se recomienda en el caso de ser posible llevarle a la peluquería y/o sala de belleza con el
- propósito que realicen el corte respectivo. Esto mejora su autoestima. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

El Baño

El baño es una de las primeras actividades que se ve afectada cuando una persona empieza a tener problemas de dependencia, y puede llegar a exigir un esfuerzo excesivo que suponga un desgaste físico y psíquico para el cuidador. Requiere paciencia, flexibilidad, amabilidad, creatividad y conocimiento de la persona a la que se cuida. Hay que tener en cuenta que se trata de un acto que la persona siempre ha realizado en la intimidad, y le puede resultar muy violento el hecho de tener que ser ayudado por otra persona para realizarlo.

Por lo tanto, a la hora de ayudar en el aseo personal y en el baño es importante:

- Proporcionar el apoyo y la motivación necesaria para convertirla en una tarea útil y agradable para la persona.
- Fomentar su autonomía personal dejando que el mismo desarrolle aquellas actividades que pueda realizar por sí solo.
- Aplicar un enfoque no proteccionista y anulador de la dignidad.
- Tener en cuenta la utilidad de las ayudas técnicas, las cuales nos van a proporcionar el debido apoyo a la hora de realizar determinadas actividades. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Aspectos previos.

- Es muy importante concienciar a la persona sobre la necesidad de bañarse, y lo beneficioso que es para la salud y bienestar de su piel.

- Observe que actividades puede realizar la persona sin ayuda como preparar el baño, desvestirse, meterse en la ducha o bañera, enjabonarse, enjuagarse, salir.
- Proporcionar una temperatura ambiental agradable. No olvidar que debemos respetar en todo momento la intimidad de la persona.
- Hay que tener en cuenta los productos que se van a utilizar en el aseo, especialmente el caso de los geles y las cremas corporales, ya que debemos utilizar aquellos que respeten las características de la piel de la persona.
- Reúna todo el equipo necesario para evitar pérdida de tiempo.
- Utilizar (si es posible) alfombras antideslizantes en la ducha.
- Es aconsejable colocar pasamanos para facilitar el acceso al baño.
- Son aconsejables los asientos para adultos mayores, ya que permiten a la persona sentarse y mantener la estabilidad en la ducha.
- Si aun así le resultara difícil entrar a la ducha el aseo se puede realizar apoyado en el lavabo, para ello es necesario colocar pasamanos en varias zonas del baño (servicio higiénico y lavabo).
- Evite enfriamientos prolongados o corrientes de aire.
- Pida a la persona adulta mayor que orine antes de bañarlo.
- Lávese las manos y de preferencia use guantes para bañarlo.
- Luego del baño, estimúlele a secarse (las partes del cuerpo que puede) y a vestirse las prendas que puede.

¿Qué implementos necesita?

Dos toallas grandes y una pequeña (esta última será para la zona de la cara), una jarra con agua tibia, dos esponjas que irán en función a la parte del cuerpo a la cual van destinadas, champú, geles o jabón neutro (ejemplo glicerina o avena), pañales limpios si se requiere, crema hidratante corporal, peine o cepillo, ropa limpia, zapatillas, desodorante, crema humectante, colonia, la cual no se aplicará directamente sobre la piel para evitar que se reseque y una toalla (para colocar bajo el paciente si el aseo es encamado).

El Aseo En Cama

- Comenzamos poniéndonos los guantes (tras el lavado de las manos).
- Se informara a la persona de qué pasos vamos a seguir para hacerle el aseo.

- Haga un guante con la toalla pequeña y con la persona ligeramente sentada lave la cara con agua y sin jabón en este orden: frente, pómulos, nariz, cuello y orejas. Use el jabón si la persona lo desea.
- Para los ojos se utilizarán dos gasas, una para cada ojo. Empezamos a limpiar desde adentro hacia afuera del ojo, retirando todas las secreciones y lagañas; utilizamos una gasa diferente para cada ojo.
- Coloque la toalla de baño debajo del cuerpo de la persona en el lado que va a realizar el baño.
- Lave los brazos con pasadas largas, firmes y delicadas, desde las muñecas hasta las axilas. Eleve los brazos y lave las axilas con agua y jabón. Utilice una toalla pequeña para el agua y otra para el jabón. Seque delicadamente los brazos y aplique desodorante.
- Utilice una lavacara y lave las manos con agua corriente y jabón, luego séquelas.
- Utilizando las toallas pequeñas lave con agua y jabón el tórax (pecho) y el abdomen (barriga) hasta la zona de los genitales, ponga cuidado en los pliegues de la piel bajo las mamas (senos) en mujeres, y en el ombligo tanto en hombres como en mujeres. Seque bien y cúbralo.
- Coloque un plástico debajo de las piernas, para no mojar sábanas y colchón.
- Lave las piernas con movimientos amplios desde los tobillos hacia las ingles.
- Asegúrese de elevar las piernas para lavarlas completamente y séquelas bien.
- Utilice una fuente o vasija y lave los pies con agua corriente y jabón. Ponga más cuidado al lavar y secar los pies cuidadosamente, sobre todo entre los dedos. Hidratamos con crema, y aplicamos vaselina en los talones y en las durezas. Debe vigilar su coloración y la aparición de lesiones cutáneas.
- Coloque a la persona de lado. Descubra espalda y glúteos (nalgas), lávelos con pasadas largas y firmes desde el cuello hasta las nalgas.
- Seque la espalda y glúteos (nalgas), realice fricciones con la loción hidratante, empiece en glúteos (nalgas) con movimientos amplios y firmes suba hasta el cuello.
- Coloque una lavacara o un bidet y lave los genitales con agua tibia corriente en cantidad suficiente. Séquelos bien. (Ver higiene de la región genito-anal)

- Secamos con sumo cuidado, sin restregar, prestando especial interés a los pliegues cutáneos y espacios interdigitales. Secamos cuidadosa, meticulosa y concienzudamente.
- Vista a la persona con ropa limpia y péínelo
- Corte las uñas de las manos y los pies, utilizando para ello una lima, sumergiéndolas previamente en agua templada para que ablanden.
- Arregle la cama y déjele cómodo. (Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS, 2011)

Higiene de la región genito-anal:

Se realiza diariamente y siempre que sea preciso (cada vez que se ensucie).

Región genital en la mujer:

La persona debe acostada boca arriba, con las piernas flexionadas y separadas. Se limpia con agua jabonosa y una gasa la zona vaginal de delante hacia atrás con técnica de arrastre, y lavamos con abundante agua. Por último secamos cuidadosamente, insistiendo en los pliegues inguinales.

Región genital en el hombre:

Con la persona acostada boca arriba limpiamos con agua y jabón los testículos y el pene; retiramos el prepucio y limpiamos el glande con una gasa. Lavamos con agua, y secamos suavemente. Por último, bajamos el prepucio para evitar causar daño en el glande.

Región anal

La persona debe permanecer acostada de lado, y limpiamos con una esponja y agua jabonosa la zona, de delante hacia atrás. Lavamos y secamos, y si la piel está irritada, puede ser necesario aplicar una crema protectora. Finalmente secamos cuidadosamente de forma inmediata.

¿Cómo secar la piel?

Es muy importante el secado de la piel; hay que finalizar siempre el baño secándole sobre todo las zonas de riesgo (ingles, entre los dedos de la mano y pies, axilas, nalgas y por debajo del pecho) y comprobando el estado de sus pies. Aplicamos un masaje de crema hidratante corporal insistiendo en los pliegues y en las zonas de fácil escoriación

(talones, espalda, glúteos). Es muy importante proporcionar una buena hidratación. Las cremas que se utilizaran estarán en función de cada tipo de piel.

- Aprovechamos el momento del baño para examinar la piel del paciente y observar si existe inicio de algún tipo de anomalía dérmica, evitando de este modo la aparición de úlceras por presión.

***DERECHOS DE LA PERSONA EN
SITUACIÓN TERMINAL***

HISTORIA DE UNA PERSONA

El papá de Karla estaba tratando de encontrar a alguien que lo escuchara. La mamá le llamó para informarles de que su padre estaba en el hospital, moribundo. En el hospital vio que se estaba muriendo. Tenía septicemia, una infección mortal causada por una operación que le habían practicado en el codo. Se hallaba conectado con máquinas que le extraían el pus del abdomen. Estaba muy delgado y padecía muchos dolores. Los remedios ya no le hacían ningún efecto. Lo único que quería era irse a casa. Nadie le hacía caso. Su médico se negaba a dejarlo marchar, y por lo tanto el hospital también. Pero el papá de Karla amenazó con suicidarse si no le permitían morir en la paz y comodidad de su casa. La mamá de Karla estaba tan cansada y angustiada que también amenazó con suicidarse. Le dijeron que podía llevárselo a casa si firmaba un documento que los eximiera de toda responsabilidad.

- El trayecto probablemente lo va a matar —le advirtió su médico.

Karla miró a su padre, en la cama, impotente, aquejado de dolores y deseoso de irse a casa. La decisión era de ella. En ese momento recordó una caída en una grieta cuando andaba de excursión por una montaña. Si no hubiera sido por la cuerda que su padre le lanzó y le enseñó a atársela, habría caído al abismo y no estaría viva. Ella decidió rescatarlo a él esta vez. Firmó el documento. (Kübler, 2006)

¿Qué decisiones debe tomar para el final de la vida?

Por lo general no es el acto de morir, sino la calidad de dicha experiencia lo que resulta la mayor preocupación para cuando llega el momento. La mayoría de las personas terminan aceptando que morir es algo natural, que forma parte de la vida, y no desean prolongar el proceso cuando el resultado final de todas formas seguirá siendo el mismo. Sin embargo, la mayoría de las personas no se pone a contemplar sobre cómo tener una buena muerte. Algunas personas desean permanecer en casa, otras optan por ir a un hogar de convalecencia. Algunos están en el hospital y quieren recibir cualquier tratamiento disponible para mantenerse vivos tanto tiempo como sea posible, independientemente de la condición en que pudieran estar. Una vez más, usted debe tomar las decisiones que considere que sean las mejores para la persona, su familia y su situación.

La meta de cualquier atención es proporcionarle la mejor calidad de vida posible. Este es un asunto muy personal. Hay maneras para conocer que es importante para la persona y qué es lo que desea poder seguir haciendo.

En este momento, no piense solamente sobre cómo vivirá su familiar los pocos meses restantes, sino también procure pensar en cómo prepararse para el momento final. (Rosen & Rosen, 2014)

Consentimiento Informado

Se define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. La autonomía es un derecho de los enfermos que el médico debe respetar. La persona debe conocer si así lo desea que es lo que le está sucediendo, qué tratamientos puede recibir y como lo pueden beneficiar y en caso de no haber cura para su enfermedad debe conocer que tiene el derecho a los cuidados paliativos y que puede aceptarlos en el lugar y momento que lo desee.

Debemos recordar que el derecho del enfermo a recibir información clara y comprensible de su situación, tiene excepciones, como por ejemplo, cuando el enfermo tácitamente no quiere ejercer este derecho a ser informado o cuando el médico, dadas las circunstancias personales de este paciente, considera que le puede hacer más daño que beneficio. (Organización médica colegial de España, 2009)

Donación de órganos y tejidos

Algunas personas están interesadas en la donación de sus órganos. Incluso teniendo una enfermedad grave se puede donar un órgano que no se encuentre afectado por la enfermedad como las córneas de los ojos, un pulmón, un riñón, el hígado. Incluso puede donar todo el cuerpo a la investigación médica.

De acuerdo al artículo 29 de la Ley de Donación de órganos y tejidos; las ecuatorianas, ecuatorianos y extranjeros residentes legales en el país, mayores de dieciocho años, al fallecer se convertirán en donantes, a menos que en vida hubieren manifestado, en forma expresa, su voluntad en contrario en una de las siguientes formas:

- a) Manifestando su negativa a la donación de los órganos, tejidos o células de su cuerpo para posterior implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación; o,
- b) Restringiendo, de un modo específico, su voluntad afirmativa de donación a determinados órganos, tejidos y/o células.

La manifestación, restricción o condicionamiento de la voluntad para la donación de componentes anatómicos se hará constar en la cédula de ciudadanía en el caso de las y los ciudadanos ecuatorianos y en cualquier otro documento de identificación en el caso de extranjeros residentes legalmente en el país; como lo manifiesta el artículo 30.- Expresión de voluntad.

En caso de menores de edad y que no sean emancipados, solamente sus padres y a falta de éstos su representante legal podrán autorizar, en forma exclusiva, la donación de sus órganos, tejidos y/o células especificando los alcances de la misma. En ausencia de las personas mencionadas, podrán intervenir los jueces de niñez y adolescencia competentes, para autorizar la donación. Como lo señala el artículo 32.- Autorización de donación de órganos, tejidos y células de menores de edad. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2011)

Poder notarial duradero para atención médica

Un poder notarial duradero para atención médica puede también ser referido *como poder notarial médico, apoderado de salud o agente designado de atención médica.*

Un poder notarial duradero para atención médica es un documento legal por escrito. En este documento, se designa a alguien que tomará las decisiones médicas en representación de la persona, y es quien hablará con los médicos y el equipo de atención médica, y procederá con las decisiones cuando la persona ya no pueda hacerlo. En un poder notarial duradero para atención médica, la persona puede indicar los tipos específicos de tratamiento que quiera y que no quiera recibir.

Si la persona no se sabe cuáles son sus preferencias, quien sea designado será el que tomará las decisiones en base a lo que considere que le gustaría. Asegúrese de entender los deseos de la persona, y dele certeza de hacerlos cumplir. Además, asegúrese de que otros miembros de la familia sepan a quién ha nombrado para tomar las decisiones. (Rosen & Rosen, 2014)

Testamento en vida

El testamento en vida le da el poder de declarar sus deseos en caso de no poder tomar decisiones por usted mismo. En el testamento en vida se indican las instrucciones sobre el uso de ciertos tratamientos médicos en el momento final. Por ejemplo, puede que declare que no desea el uso de un tubo para la alimentación, ni la alimentación intravenosa en el momento final. Puede que también decida no recibir resucitación cardiopulmonar en caso de que su corazón se detenga, así como que no le coloquen un dispositivo de respiración si su organismo deja de respirar por sí solo. Esto es algo de lo que deberían hablar en familia y con el equipo de atención médica con antelación, pero lo mejor es dejarlo también todo por escrito. El dejar claramente resueltos estos asuntos al gusto de la persona puede brindar tranquilidad a la familia. (Rosen & Rosen, 2014)

Órdenes de no intentar la resucitación cardio-pulmonar (RCP)

Una decisión importante que debe tomar es si desea que se le practique la RCP (hacer que el corazón y la respiración se reanuden cuando se detienen). Es mejor si los pacientes conversan con su familia, los médicos y otros prestadores de asistencia acerca de la RCP lo antes posible (por ejemplo, cuando se internan en el hospital o cuando se interrumpe el tratamiento activo de su enfermedad). Una orden de no resucitar (ONR) es un documento escrito por un médico para informar a otros profesionales de la salud que no realicen la RCP en el momento del fallecimiento, para que el proceso natural en el fin de la vida siga su curso. Si el paciente lo desea, puede pedir al médico que escriba una orden de no resucitación. El paciente puede pedir que la orden se cambie o se anule en cualquier momento.

El formulario de Orden de no resucitar (ONR)

El "Formulario de *Orden de no resucitar* (ONR) de los sistemas de emergencias médicas" es un documento legal que autoriza al personal del equipo de urgencias a no aplicar la RCP. El formulario de ONR se llena antes de que ocurra la situación de emergencia y se conserva en el hogar. En este formulario de ONR aparece el nombre del paciente en cuestión, y está firmado por dicha persona (o por quien la represente en caso de que el paciente esté demasiado enfermo para tomar decisiones médicas por sí mismo).

También está firmado por el médico que atiende al paciente. Por favor tenga en cuenta lo siguiente, que es muy importante: el formulario carece de validez a menos que esté firmado por el médico.

Si el personal de emergencias encuentra a una persona cuyo corazón y respiración se han detenido, o estén a punto de detenerse, procederán a aplicar la RCP a no ser que se les presente un formulario de ONR debidamente llenado.

Por este motivo, el formulario de ONR debe guardarse cerca del lecho del paciente, quizás incluso colgado de la pared, para que sea fácil encontrarlo en caso de emergencia. Cuando el equipo de urgencias vea este formulario, hará todo lo posible para evitar el sufrimiento del paciente, pero no aplicará la RCP. Si los técnicos no ven un formulario de ONR, estarán *obligados* a aplicar la RCP. *El formulario de ONR es el único documento que le permitirá determinar lo que haga o deje de hacer el equipo de urgencias.* (National Center on Caregiving, 2003)

¿Cuáles son los motivos por los que alguien pudiera optar por el formulario de ONR?

Existen circunstancias en que quizás no tenga sentido aplicar la RCP. Cuando el paciente enferma cada vez más gravemente, los médicos pueden intentar distintos tratamientos para detener la enfermedad, pero es posible que eventualmente resulte evidente que los tratamientos no logran su objetivo. Es posible que otros tratamientos alivien el sufrimiento, y que quizás incluso sirvan para controlar parcialmente la enfermedad, pero puede llegarse a un punto en que ya nada logre impedir el deterioro del paciente. Llegado ese punto, la RCP sólo prolongaría la agonía. En tales circunstancias, es posible que usted considere que no se justifica intentar la RCP. Los esfuerzos del equipo médico, no tendrían éxito a largo plazo. Es posible que dichos esfuerzos sólo condujeran a mantener al paciente en el hospital, víctima de grandes dolores y sufrimientos, durante sus últimos días de vida.

Si se llena por anticipado el formulario de ONR, es posible que se evite que el cuidador tenga que tomar más adelante la decisión de apagar una máquina, lo que puede constituir una decisión incluso más difícil desde el punto de vista psicológico.

También es posible que algunas personas decidan llenar el formulario de ONR por otro motivo. En la medida en que avanza la enfermedad, empeora también la calidad de vida del paciente. Cuando la salud se deteriora gravemente, uno puede verse confinado a una silla de ruedas o a la cama, necesitar que otras personas le den de comer, padecer de sufrimiento crónico por algún motivo, no poder controlar los esfínteres, carecer de estímulos que le produzcan placer o satisfacción, y pensar que su existencia resulta una carga para los demás (incluso si las otras personas soportan con gusto esa carga). La vejez avanzada también puede significar que la mayor parte de las amistades y familiares de la propia generación ya hayan fallecido. Es posible que uno aún se sienta cómodo con los más jóvenes, pero no es lo mismo. Suele ocurrir que se llega a un punto en que uno considera que la permanencia en este mundo es menos atractiva que el tránsito a aquello en lo que uno cree que viene después. En ese momento de la vida, uno puede llegar a comprender, por razones que los jóvenes no son capaces de concebir, que la vida debe llegar a su fin. Y es posible que uno decida dejar que la vida se extinga cuando llegue el momento, pacíficamente, sin recurrir a un último intento desesperado de resucitación. (National Center on Caregiving, 2003)

Asegurar Que Sus Planes Se Lleven A Cabo

Una vez que conozca el plan formado por la persona, es importante que indique a los demás quién quedará a cargo de la atención. La pareja, los hijos adultos e incluso los padres necesitarán saberlo. A menudo las personas mayores asumen que sus deseos y preferencias son del conocimiento de sus hijos adultos, pero cuando el médico les pregunta, en realidad no están completamente seguros. Este tipo de malentendido resulta en conflictos, temores y toma de decisiones erróneas.

Cuando se les solicita que tomen las decisiones sobre la atención médica, los familiares deben sentirse seguros sobre lo que la persona desea, para que puedan sentirse con la suficiente confianza para expresar dichas decisiones. Incluso si se tiene todo por escrito, es útil en prevenir la ansiedad y el conflicto entre familiares. Si los integrantes de la familia suelen estar distanciados entre sí, o si son propensos a sentirse incómodos y tener desacuerdos sobre las decisiones emocionales difíciles, entonces es importante

contar con estas decisiones por escrito y asegurarse que todas las personas cercanas lo sepan. (Rosen & Rosen, 2014)

Carta Con Instrucciones

Aunque no constituye un documento legal, puede ser muy útil, pues esta carta puede servir como una guía para ayudar a la familia a tomar decisiones durante los últimos días, o cuando la persona no se encuentre con las facultades para hacerlo o ya no este.

En las instrucciones, se puede nombrar a quien quiera para que se haga cargo de sus hijos o mascotas. Puede que también incluya los nombres y números telefónicos de aquellas personas que deberán ser contactadas justo tras el fallecimiento. Estas personas podrían ser parientes, amigos cercanos o a quien considere importante notificar en esos momentos.

Deberá incluir el lugar en donde se encuentren los documentos importantes, así como el banco y sus cuentas de inversión. También incluya la persona que deberá ponerse en contacto con estas instituciones. También puede dejar instrucciones sobre el tipo de funeral o servicio de conmemoración que le gustaría tener.

Deberá entregar copias de las instrucciones del testamento al executor, familiares de confianza u otros seres queridos. Asegúrese de que hable con las personas que necesitarán llevar a cabo estas instrucciones, y también asegúrese que estén dispuestas a hacer esto y vea si tienen cualquier pregunta al respecto.

Todos estos documentos deben guardarse en un lugar seguro del hogar. Puede proporcionar copias a los familiares allegados, a los integrantes de su equipo de atención médica y/o a su abogado. Es importante asegurarse que más de una persona sepa dónde encontrar estos documentos y que puedan tener acceso rápidamente a ellos en caso de que la persona ya no esté presente para darles acceso en su casa. De igual manera es importante informar al equipo de atención médica lo que indican los documentos cuando se presente o si llega a presentarse la necesidad. Si los deseos han cambiado desde la última vez que se redactó el documento, ayúdele a destruir las copias anteriores y realizar nuevos documentos. (Rosen & Rosen, 2014)

*LUGARES QUE OFRECEN
ATENCIÓN EN CUIDADOS
PALIATIVOS*

SERVICIOS

En la provincia de Loja existen dos servicios de atención en cuidados paliativos, que además de su trabajo hospitalario, atienden en instituciones de primer nivel de atención. Estos son:

- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Loja
- Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (HUTPL).

Se encuentran ubicados en el norte de la ciudad en la Av. Salvador Bustamante Celi, frente al parque recreacional Jipiro. (Pastrana, y otros, 2012)

Bibliográfica

1. American Society of Clinical Oncology. (2011). *Cancer.Net*. Recuperado el 19 de febrero de 2014, de Cancer.Net: http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/vignette/Advanced_Cancer_Care_Planning_ESP.pdf
2. American cancer society. (2013). *Sociedad americana del cáncer*. Recuperado el 20 de febrero de 2014, de Control del dolor: una guía para las personas con cáncer y sus seres queridos: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002905-pdf.pdf>
3. Asamblea Nacional del Ecuador. (2011). *Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células*. Quito.
4. Astudillo, A. W., & Salinas, M. A. (Septiembre de 2011). Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos. *Notas Paliativas*, 12(1), 5-6.
5. British Columbia, Medical Association; Ministry of Health; Agency, BC Cancer. (2011). Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease Part 2: Pain and Symptom Management. *Guidelines & Protocols Advisory Committee*, 13-17.
6. Cheol Hwang, I., Yup Ahn, H., Min Park, S., Yong Shim, J., & Kim Kon, K. (2012). Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48 h: when should we refer patients to a separate room? . *Support Care Cancer*, 1.
7. Gobierno de Canarias. (2012). Atención al final de la vida. 12.
8. Grunenthal. (29 de noviembre de 2009). *Folleto para informacion al paciente* . Recuperado el 20 de febrero de 2014, de Folleto para informacion al paciente : http://www.grunenthal.com.ec/cms/cda/_common/inc/display_file.jsp?fileID=79900103
9. Hospital Psiquiatrico de Alava. (2004). *Administración de medicamentos por vía subcutánea*. Alava.
10. Ibor, P., Adrá, J. M., & Marin, M. (2006). Vía Subcutánea: Una vía de administración alternativa de medicamentos en asistencia domiciliaria a pacientes terminales. *Redalyc*, 2-5.

11. Instituto Nacional del Cáncer. (4 de Noviembre de 2013). *Etapa final de la vida* . Recuperado el 19 de febrero de 2014, de Etapa final de la vida : <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/etapafinal/patient/page1/AllPages/Print>
12. Institutos Nacionales de Salud de EE.UU. (2013). *Instituto nacional del cáncer*. Recuperado el 20 de febrero de 2014, de Instituto nacional del cáncer: <http://www.cancer.gov/diccionario?CdrID=44728>
13. Kübler, R. E. (2006). Mi Primera Conferencia. En R. E. Kübler, *La Rueda de la Vida* (pág. 52).
14. Marín Floría, A. B., & Martínez Manero, A. (2011). *Medicación Subcutánea En El Paciente Terminal*.
15. Medina, M., González, M., Monti, A., Krikorian, A., Barraza, S., & Rossina, E. (2013). *VII Curso Virtual de Introducción a los aspectos Psico-sociales en Cuidados Paliativos*. Buenos Aires-Argentina: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
16. Ministerios de Salud Pública del Ecuador Dirección de Normatización del SNS. (2011). *Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente*. Quito: Mantis.
17. National Center on Caregiving. (2003). *Family Caregiver Alliance*. Recuperado el 18 de Enero de 2014, de Family Caregiver Alliance: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=540
18. National Institute On Aging; National Institutes Of Health. (April de 2010). Helping With Comfort and Care. *End of Life*, 3-63.
19. Organización médica colegial de España. (8 de Octubre de 2009). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Medicina Paliativa*, 16(5), 308 - 310.
20. O'Grady, E., Dempsey, L., & Fabby, C. (2012). Anger: a common form of psychological distress among patients at the end of life. *Medline*, 6.
21. Palma, M. S. (2011). Master de Cuidados Paliativos. Aspectos Nutricionales. *Hospital Universitario La Paz Unidad de Nutrición Clínica y Dietética*, 78-113.
22. Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J., y otros. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP Ecuador*. 1a edición. Houston: IAHP Press.

23. Rosen, L., & Rosen, G. (2014). *American Cancer Society*. Recuperado el 19 de febrero de 2014, de American Cancer Society: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002900-pdf.pdf>
24. Ruíz Márquez, M. d. (2010). Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativo. *Observatorio regional de cuidados paliativos de extremadura*, 30-36.
25. Schulte, S. (2012). *Inyección subcutánea*. EBSCO Publishing.
26. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2012). *SECPAL*. Recuperado el 19 de febrero de 2014, de SECPAL: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos>
27. Sociedad vasca de cuidados paliativos. (2010). Notas Paliativas. *Paliativos sin fronteras*, 1 -24.
28. The worlwide palliative care alliance. (2008). *Juego de herramientas para el cuidado paliativo Mejorando el cuidado desde la raíz en sectores limitados en recursos*. Londres, Inglaterra.
29. Trujillo, G. C., Montoya, R. M., & Bruera, E. (2005). Vías alternativas a la vía oral para administración sistémica de opioides en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 2-4.
30. Van den Eynden, B., Derycke, N., & Ceulemans, L. (2010). Nutrition in Palliative Medicine. En D. Walsh, *Palliative Medicine* (pág. 608). Saunders.
31. Yélamos, C., & Fernández, B. (2009). *Necesidades Emocionales en el Paciente con Cáncer*.
32. Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista de Enfermería C y L*, 59-69.