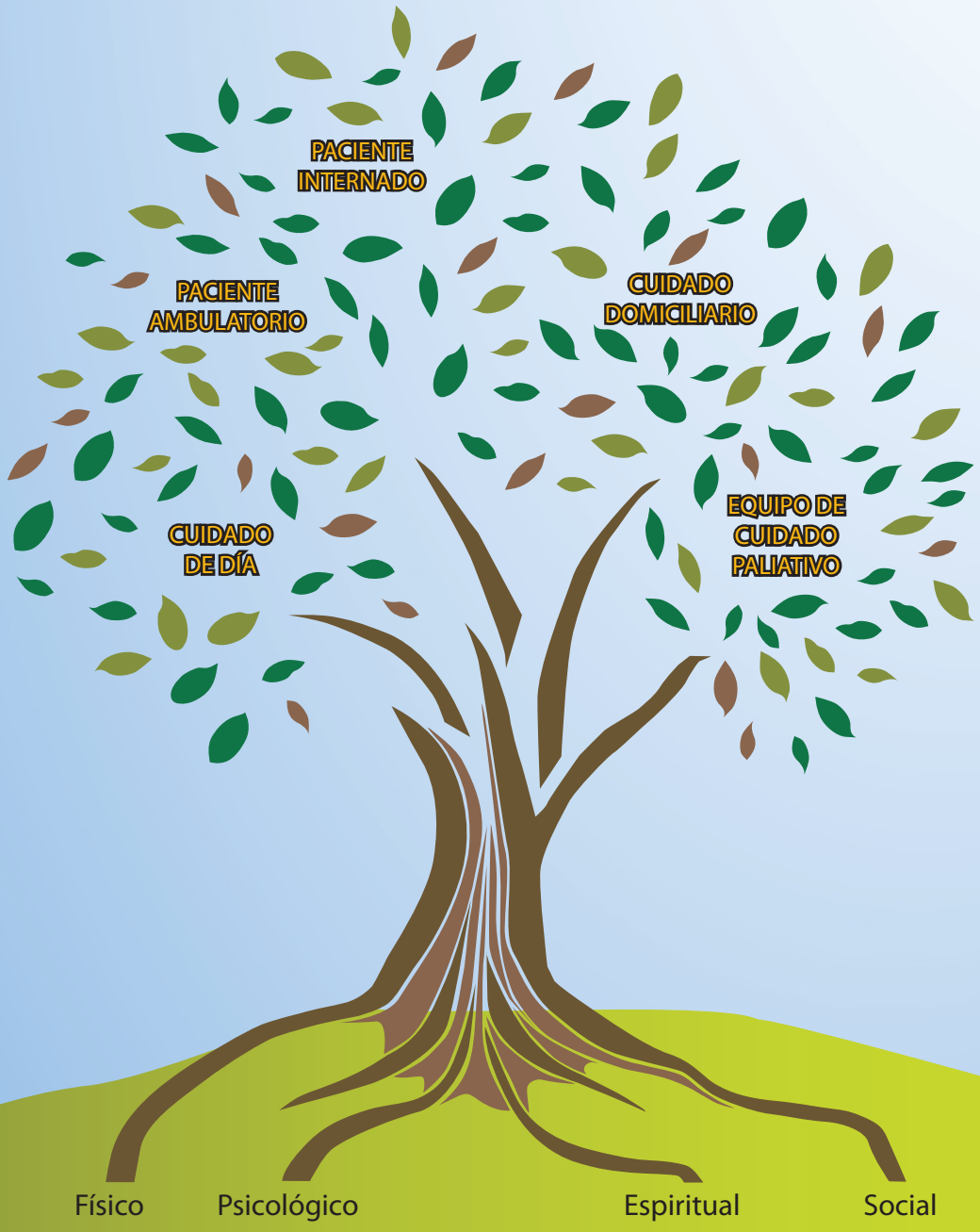


Juego de herramientas para el Cuidado Paliativo

Mejorando el cuidado desde la raíz en sectores limitados en recursos

THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE
Avanzando los hospicios y los cuidados paliativos

help the hospices

Sobre Help the Hospices (Ayuda a los Hospicios)

Help the Hospices es la entidad principal de caridad que promociona el cuidado paliativo en hospicios del Reino Unido.
Help the Hospices posee también un programa internacional que apoya el desarrollo del cuidado paliativo en hospicios de todo el mundo, en particular en los países en vía de desarrollo.

Sobre Worldwide Palliative Care Alliance (Alianza Mundial de Cuidado Paliativo)

La World Palliative Care Alliance (WPCA) es una red nacional y regional de hospicios y organizaciones de cuidados paliativos en todo el mundo. La WPCA trabaja globalmente en el desarrollo de servicios de cuidados paliativos.

Visión - Un mundo con acceso universal al cuidado paliativo económico y de alta calidad.
Misión - Promover el acceso universal al cuidado paliativo de calidad y económico con el apoyo de hospicios regionales y nacionales y organizaciones de cuidados paliativos.

Se han tomado las precauciones necesarias para asegurar la veracidad de la información contenida en esta publicación, y por ser de una naturaleza general, Help the Hospices no puede aceptar ninguna responsabilidad legal por cualquier error u omisión que pudiera ocurrir. Los editores y los autores no hacen ninguna representación, expresa o implícita, en cuanto a la exactitud de la información contenida en esta publicación. El punto de vista expresado en la misma no necesariamente será el de Help the Hospices. El consejo profesional será necesario en situaciones específicas.

Los materiales en esta guía pueden ser reproducidos para el uso no comercial de los hospicios, u otras organizaciones de cuidados paliativos, los trabajadores de la salud, y los permisos de copyright necesarios han sido concedidos para este fin. La copia con cualquier otro objetivo está estrictamente prohibida sin el consentimiento escrito de Help the Hospices.

El derecho de Charlie Bond, Vicky Lavy y Ruth Wooldridge para ser identificado como autores de este trabajo ha sido afirmado por ellos de acuerdo con el Copyright, Diseños y Patentes de 1988.

©2008 Charlie Bond, Vicky Lavy and Ruth Wooldridge

ISBN: 978-1-871978-71-1

2008 publicado por Help the Hospices. Caridad Certificada en Inglaterra y Gales, Help the Hospices Nº 1014851. Compañía Limitada por la garantía. Se registró en Inglaterra Nº 2751549. Domicilio social: Hospice House, 34-44 Calle Britannia, Londres, WC1X 9JG, Reino Unido.

Sobre los autores

La Doctora Vicky Lavy vivió y trabajó en Malawi durante 10 años. En ese período estuvo trabajando para establecer el Centro de cuidados Paliativos para niños de Umodzi. Inició también la formación nacional en el cuidado paliativo. Actualmente trabaja en el Hospicio Helen y Douglas para niños y jóvenes en el Reino Unido.

El Doctor Charlie Bond es un consultor en el Hospicio Severn en el Reino Unido, se interesa en el cuidado paliativo en sectores pobres en recursos.

Él tiene la extensa experiencia de haber trabajado en África y ha estado involucrado en la formación para el cuidado paliativo en Malawi, Sierra Leona y China.

Ruth Wooldridge es una enfermera de cuidados paliativos que ha vivido y trabajado en la India y Kenia y es co-fundadora del hospicio CanSupport en Delhi y Nairobi. Ella es un miembro del grupo internacional de cuidados paliativos Help The Hospices, International Palliative Care Reference Group y actualmente está involucrada en el comienzo de Cuidados Paliativos en Ruanda.

Reconocimientos
Estamos agradecidos a todos aquellos que nos han ayudado leyendo y comentando sobre este juego de herramientas durante su desarrollo:

Dr Jane Bates, Malawi
Denise Brady, Reino Unido
Dr Mary Bunn, Malawi
Dr Natalia Carafizi, Moldova
Gillian Chowns, Reino Unido
Dr Bruce Cleminson, Reino Unido
Dr Karilyn Collins, Tanzania
Dr Henry Ddungu, Uganda
Liliana De Lima, EE. UU
Olivia Dix, Reino Unido
Dr Esther Duncan, Kirguizistá
Claire Fitzgibbon, Reino Unido
Dr Kathy Foley, EE. UU
Dr Reena George, India
Gombwa afable, Malawi
Carolyn Green, Reino Unido
Kimberley Verde, Vietnam
Profesor Virginia Gumley, Paquistán
Harmala Gupta, India
Dr Liz Gwyther, Sudáfrica
Carla Horne, Sudáfrica
Jenny Hunt, Zimbawe
Avril Jackson, Reino Unido
Doctor Suresh Kumar, India
Dr Mhoira Leng, Reino Unido
Jessica Mackriell, Malawi
Terry Magee, Reino Unido
Kamala Moktan, Nepal
Prof Liz Molyneux, Malawi
Thadeo O.T Mac'Osano, Malawi
Dr Nigel Pearson, Reino Unido
Caroline Rose, Uganda
Dr Sanie Sesay, Gambia
Dr Nigel Sykes, Reino Unido
Lameck Thambo, Malawi
Marilyn Traugott, Sudáfrica / EE. UU
Dr Chitra Venkateswaran, India
Dr Deborah Watkinson, Reino Unido
Dr Bee Wee, el Reino Unido
Dr Roberto Wenk, Argentina

Fotos:

Instituto de Medicina Paliativa, Kerala, India (p1,15,17)
Salud de Familia Internacional, Vietnam (p13,23)
Salud de Familia Internacional, Camboya (p58)
Clínica de Umodzi, Malawi (p4,53,55,59)
Asociación de Cuidados Paliativos de Malawi, Malawi (p60,61)
CanSupport, India (p5)
Hospicio de Gracia, Mongolia (p51)
El Hospicio del Pastor, Sierra Leona. Fotógrafo: Charly Cox (p25)
Parroquia de Kiera, Kenia (p7)

Contenido

		Pag
Lista de abreviatura		III
Introducción		IV
Capítulo 1:	¿Qué es el cuidado paliativo?	
Capítulo 2:	Usted puede realizar cuidado paliativo en su entorno. Sacando partido de los recursos locales. Diferentes modelos de cuidado paliativo.	5
Capítulo 3:	Usted puede construir un equipo de trabajo. Trabajo en equipo. Formación. Cuidando a los cuidadores.	13
Capítulo 4:	Usted puede hablar de cuestiones difíciles. Habilidades de comunicación. Dar malas noticias. Apoyo espiritual. Duelo.	17
Capítulo 5:	Usted puede controlar el dolor y otros síntomas. Control del dolor. Guía completa de control de síntomas. Cuidado hacia el final de la vida. Cuando la medicación no puede ser dada por boca.	23
Capítulo 6:	Usted puede ayudar a niños y familias. Comunicándose con los niños. Apoyo a las familias. Dolor y control de síntomas.	53
Capítulo 7:	Usted puede comunicar a otros. Mensajes de promoción Promoción en diferentes niveles.	59
Juego de Herramientas	Instrumentos prácticos. Material de promoción. Detalles de medicinas. Recursos adicionales.	
Formulario de observaciones.		

Listado de Abreviaturas

VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humano
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
TB	Tuberculosis
NPC	Neumonía por pneumocystis carinii
ARVs	Medicinas Antirretrovirales
ART	Terapia Antirretroviral
CME	Compresión de Médula Espinal
ITU	Infección del tracto Urinario
SRO	Sales de re-hidratación Orales
AINES	Anti-inflamatorios no esteroides
NL	Liberación Normal
ML	Liberación Modificada
VG	Violeta de Genciana
MC	Medicina Controlada

AD	Asistencia Domiciliaria
DPE	Departamento de Paciente Externo
ONG	Organización No Gubernamental
OBF	Organización basada en la Fe
PVVS	Gente que vive con VIH
AGI	Actividad de Generación de Ingresos
HNV	Huérfanos y niños vulnerables
OMS	Organización Mundial de la Salud

u.d.	una vez al día
d.d.	dos veces al día
t.d.	tres veces por día
c.d.	cuatro veces por día
p.r.n.	según lo requiera
VO	por boca
VR	por recto
IM	intramuscular
IV	intravenoso
SC	subcutáneo
Kg.	kilogramo
Mg.	miligramo
Lt.	Litro
Ml.	mililitro
Ej.	por ejemplo

Introducción

La necesidad de ampliar la cobertura del cuidado paliativo nunca ha sido mayor. El cáncer es cada vez más frecuente en todo el mundo, y en sectores carentes de recursos, el cuidado paliativo es, a menudo, el pilar del tratamiento. En África el VIH afecta a casi todas las comunidades, directa o indirectamente, y tiende a hacerse cada vez más común. En muchos países la proporción de gente mayor crece, aumentando la necesidad del cuidado de aquellos que cursan enfermedades incurables.

> "Esta es una cuestión que afecta literalmente a cada habitante del planeta. Todos queremos que nuestras vidas y las vidas de aquellos que amamos, terminen pacífica y cómodamente."
>
> El arzobispo Desmond Tutu, 2005

El control de los síntomas básicos y el apoyo holístico no son caros y no requieren personal muy especializado, pero a menudo hay escasez de estructuras de salud y programas de AD. Otro problema son las inadecuadas provisiones de medicinas, aunque igualmente importante es la carencia de entendimiento básico para el cuidado paliativo entre trabajadores médicos en todos los niveles, la falta de confianza en las habilidades de comunicación y la falta de conocimiento de las técnicas de control de síntomas. Las comunidades y los trabajadores de la salud pueden sentirse abrumados por las necesidades que requiere el cuidado paliativo y es posible que no se sientan preparados.

Este Juego de Herramientas (Toolkit) ha sido escrito para reforzar el conocimiento de los trabajadores de la salud de sectores pobres de recursos, para que ellos puedan integrar los nuevos conocimientos al trabajo que realizan. Con un enfoque sencillo, es posible realizar el cuidado paliativo dentro de la comunidad y con las estructuras de salud existentes por personas sin formación específica y por otros miembros de la comunidad también. La guía de control de síntomas brinda consejos para los voluntarios y trabajadores sociales, así como información sobre los tratamientos con medicinas. Las habilidades de comunicación y el apoyo psicológico y espiritual son dirigidas, con especial atención a las necesidades de los niños. Un juego de instrumentos para ser usados incluye formularios de registro y recolección de datos del paciente, material de promoción, recursos para la enseñanza y un listado de medicinas básicas.

Este juego de herramientas puede ser utilizado por:

Enfermeros	Médicos	Curanderos tradicionales
Trabajadores de AD	Directores de programas	Counsellors
Trabajadores sociales	Trabajadores con niños	Farmacéuticos
Asesores espirituales	Voluntarios	Cuidadores familiares

... y quien esté interesado en el cuidado paliativo

¿Qué es el cuidado paliativo?

El cuidado paliativo es el cuidado de las personas con enfermedades que no pueden ser curadas, aliviando su sufrimiento y apoyándolas en tiempos difíciles.

¿Por qué necesitamos del cuidado paliativo?

Para ayudar a la gente que sufre de:

- Cáncer
- VIH
- Enfermedades neurológicas progresivas
- Falla renal severa o paro cardíaco
- Enfermedades de pulmón en etapa final
- Otras enfermedades que limiten la vida

¿Qué es lo diferente en cuidado paliativo?

El acercamiento holístico a los problemas:

- Físicos
- Psicológicos
- Sociales
- Espirituales

El cuidado paliativo se ocupa de la vida así como la muerte.

"Agrega vida a tus días, no sólo días a tu vida"

El cuidado paliativo trabaja con y junto a otros programas.

El cuidado paliativo nunca dice "no hay nada para hacer"

Capítulo 1: ¿Qué es el cuidado paliativo?

¿Qué es el cuidado paliativo?

¿Qué hacemos cuando la gente enferma no mejora? En todo el mundo hay pacientes que no pueden ser curados, incluso en los sitios donde hay muchos trabajadores de la salud, muchas medicinas y los equipo más modernos. ¿Se puede hacer algo para ayudarlos? El cuidado paliativo busca hacer precisamente eso. La OMS ha escrito una definición de cuidado paliativo (véase abajo). Puede ser un nuevo término para muchos de nosotros, pero esto simplemente significa cuidar la gente con enfermedades incurables, aliviando su sufrimiento y apoyándolos en tiempos difíciles. Como trabajadores de la salud, la mayoría de nosotros ha hecho esta clase de trabajo y hasta nos hemos sentido incapaces delante de algunos problemas y hasta nos hemos sentido impotentes y desalentados. Este Juego de Herramientas se ha escrito para ayudarnos a ocuparnos con más eficacia de estas situaciones, dando ejemplos simples y reuniendo la información básica que podemos usar cuando tratamos a personas con enfermedades terminales.

¿Por qué necesitamos del cuidado paliativo?

La medicina moderna primero intenta curar enfermedades con medicinas, cirugía y otros tratamientos. Pero nos dimos cuenta que la prevención es aún mejor que la cura, y comenzamos a promocionar medidas de salud, programas de vacunación y educación sanitaria. La mayor parte de nuestros servicios médicos fueron basados en la prevención y el tratamiento de las enfermedades. Pero al trabajar de esta manera, nos hemos encontrado con una gran necesidad: el cuidado de aquellas personas que no mejoran.

El Cuidado Paliativo es un modelo asistencial que mejora la 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

htpp://www.who.int/cáncer/palliative/definition/en/



La necesidad del cuidado paliativo es enorme.

- Más de siete millones de personas murieron de cáncer en el 2007. (1)
- Dos millones de personas murieron de SIDA en el 2007. (2)
- Más del 70 % de la gente con cáncer avanzado o enfermos de SIDA padecen de dolor severo. (3)
- Treinta y tres millones de personas viven actualmente con VIH en el mundo. (2)
- Cerca de 100 millones de personas en el mundo podrían beneficiarse con cuidado paliativo básico.(4)

El movimiento moderno de hospicios y cuidado paliativo comenzó en Inglaterra en 1960 con pacientes de cáncer. Sin embargo, la necesidad es mayor en sectores pobres en recurso donde la cura es a menudo imposible debido a la falta de presentación y el tratamiento limitado. La epidemia de VIH requiere de atención enfocada a la necesidad de paliativo cuidado. Incluso donde la terapia antirretroviral (ART) está disponible, los pacientes todavía sufren de síntomas severos. Los trabajadores de la salud pueden desmoralizarse debido a la cantidad de pacientes que no pueden ayudar.
El cuidado paliativo es útil para personas con diversas enfermedades. Esto puede ayudar a personas con enfermedades terminales - en hospitales o en sus casas, jóvenes o viejos, ricos o pobres.

1. American Cancer Society (ACS). Global cancer facts and figures 2007 Atlanta: ACS; 2007
2. UNAIDS/World Health Organization (WHO). AIDS epidemic update. Geneva: UNAIDS/WHO; December 2007
3. National Hospice and Palliative Care Associations 2nd global summit 2005. Korea declaration on hospice and palliative care (online). Available from: htpp:/ www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc (Accessed 9 January 2008)
4. Stjemswärd J. and Clark D. Palliative medicine- a global perspective. In Doyle D, Hanks G, Chemy N and Calman K (eds). Oxford textbook of palliative medicine (3rd ed). Oxford: Oxford University Press; 2004

El cuidado paliativo puede ayudar a la gente con:

- VIH
- Cáncer
- Falla renal severa o paro cardíaco
- Enfermedad de pulmón en etapa final
- Enfermedades neurológicas progresivas
- Otras enfermedades que limitan la vida

¿Qué es diferente en cuidado paliativo?

Los trabajadores de la salud tienden a concentrarse en los problemas físicos - enfermedades y tratamientos. Pero el cuidado paliativo reconoce que la gente es mucho más que sólo cuerpo - nuestras mentes, nuestros espíritus y nuestras emociones son parte de lo que somos, al igual que las familias y las comunidades a las que pertenecemos. Entonces los problemas que enfrenta un enfermo y su familia no son sólo físicos; puede haber cuestiones psicológicas, sociales y espirituales que son tan importantes como la enfermedad en sí. A veces los problemas en un área pueden empeorar en otras, Ej. El dolor a menudo es peor cuando la gente está preocupada o depresiva. Sólo cuando nos ocupemos de todas estas áreas estaremos ayudando a la persona. Esto se llama cuidado holístico.

El **acercamiento holístico** mira al problema en cuatro aspectos:

- **Físico**- síntomas (quejas) Ej., dolor tos, cansancio, fiebre.
- **Psicológico**- preocupaciones, miedos, tristeza, cólera.
- **Social**- necesidades de la familia, cuestiones de comida, trabajo, alojamiento y relaciones.
- **Espiritual**- preguntas sobre el sentido de vida y la muerte, la necesidad de estar en paz.

Imagine a una mujer joven con tres niños…
ella vive en un barrio carenciado. Su marido murió hace seis meses y los vecinos dicen que él debe haber tenido VIH. Ahora ella se enferma, ha perdido peso y ella se asusta pensando que también puede morir. Recientemente ha desarrollado una hinchazón dolorosa que se ha ulcerado en su pierna y no la deja dormir. Algunos días ella puede apenas salir de la cama para cuidar a los niños, incluso sus padres se encuentran lejos en el pueblo. El propietario pide el dinero del alquiler, pero ella no tiene ningún ingreso puesto que su marido murió. Los vecinos chismean, diciendo que la familia está maldita y ella se pregunta si ellos tienen razón, ya que ha rezado por ayuda pero nadie ha acudido.
Si usted fuese esta la mujer ¿qué estaría pensando?

Podemos suponer que su enfermedad es sólo uno de sus muchos problemas. Su mayor preocupación podría ser cómo dar de comer a su familia, o qué le pasará a sus niños si ella muere. Ella no tiene ningún apoyo financiero, ella está sola y se siente rechazadas por Dios.

El cuidado paliativo se enfoca en la gente antes que en las enfermedades y procura resolver los problemas que son de mayor preocupación para el paciente. Veremos modos de ayudar en los siguientes capítulos.

El cuidado paliativo se trata de la vida así como la muerte.

Muchas personas piensan que el cuidado paliativo es sólo sobre cuidar a alguien en los últimos días de su vida, pero en realidad se trata de alejar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en el tiempo cuando una persona se entera que padece de una enfermedad incurable. El objetivo del cuidado paliativo no es alargar - o acortar – la vida, es mejorar la calidad de vida de modo que el tiempo vivido, sean días, meses, o años, sean tan pacíficos y fructuosos como sea posible.

"Agrega vida a tus días, no sólo días a tu vida."

Hospicio de Nairobi 1988

Dame Cicely Saunders, fundadora del movimiento de los cuidados paliativos, dijo:

"Usted importa porque usted existe. Usted importa hasta en el último momento de su vida y haremos todo lo posible, no sólo para ayudarle a morir pacíficamente, sino también para vivir hasta que usted muera".

El cuidado paliativo trabaja junto a y dentro de otros programas.

El cuidado paliativo no sustituye otras formas de cuidado. Puede ser integrado en otros programas y deberían ser una parte del cuidado brindado a las personas con enfermedades que limitan la vida.

Muchos programas de AD están muy bien organizados en cuanto al suministro de cuidado, como orientación y ayuda práctica, pero carecen de la ayuda necesaria para los pacientes con problemas fiscos tales como dolor y otros síntomas. A veces los trabajadores de AD ignoran lo que se puede hacer para ayudar.

"Había una presunción debida a siglos de tradición de que se sabía cómo cuidar a las personas que morían en su casa, y, tristemente, esta ha sido una asunción incorrecta. La gente tenía el deseo de morir en su casa, pero la mayoría se iban a casa para morir en un lugar donde nadie sabía cuidarlos, donde nadie podía aliviar sus síntomas. Había grandes dificultades para los familiares que eran incapaces de hablar con alguien que estaba por morir, sobre la muerte – y lo que esto significaría para la familia. Había mucho secreto sobre ello."

Mark Jacobson, Tanzania

Muchos programas hospitalarios, como clínicas ARV, quimioterapia o servicios de radioterapia, son buenos para el tratamiento de las enfermedades pero no son útiles en pacientes con problemas psicosociales, como ansiedad, depresión, aislamiento y estigma.

El cuidado paliativo puede ser integrado en ambos programas de modo que se pueda proveer cuidado holístico.

Control de dolor y de síntomas
+
Apoyo psicosocial = Cuidado Paliativo

Los pacientes necesitarán diferentes clases de cuidado según las circunstancias individuales y que tan enfermos estén.

Cuando alguien se entera de que padece una enfermedad terminal, puede que se muestre activo, trabajando y ocupado en casa, y puede estar en tratamiento, como ARVs o quimioterapia. El cuidado paliativo debería comenzar junto con éstos otros tratamientos que ayudan con los síntomas difíciles y efectos secundarios, y se debería dar apoyo emocional y espiritual al paciente y su familia. Con el tiempo, sus necesidades cambiarán y ellos pueden necesitar más control sobre sus síntomas. Otros tratamientos pueden ser discontinuados si ya no son de ayuda y el cuidado paliativo holístico es lo más útil. Incluso después de la muerte, el cuidado paliativo puede ser brindado para apoyar a la familia, amigos y niños.

El cuidado paliativo nunca dice "no hay nada que podamos hacer"

Como la mujer descripta anteriormente, muchos de los pacientes con enfermedades terminales tienen tantos problemas que los trabajadores de salud y los cuidadores pueden sentirse abrumados e impotentes para ayudar. La gente a menudo es enviada a su casa porque le han dicho "no hay nada que podamos hacer". Pero nosotros nos concentramos en lo que podemos hacer, en vez de desalentarnos por lo que no podemos hacer.

- No podemos curar lo incurable, pero podemos controlar muchos de los síntomas que causan angustia.
- No podemos sacar el dolor que implica la pérdida de un paciente, pero podemos estar con ellos y compartir su tristeza.
- No tenemos todas las respuestas, pero podemos escuchar todas las preguntas.

"Me acuerdo de mi primer paciente cuando comencé con cuidado paliativo en un atestado hospital gubernamental de bajos recursos. Caminaba por un pasillo cerca del la sala de niños y vi a una jovencita tendida en un colchón gastado, semiconsciente, moribunda. Su abuela estaba sentaba en la esquina del cuarto. Quise escaparme - yo no podía pensar qué le podría ofrecer en esa desesperada situación. Pero entonces me focalicé en lo que podría hacer, en vez de pensar en lo que no podía hacer. Entonces le enseñamos a la abuela cómo limpiar su boca seca. Le buscamos otra almohada y usamos un abrigo de la abuela para hacer la cama más cómoda, y la acomodamos. Le explicamos que debía moverla con regularidad para prevenir que salgan llagas y le dimos un poco de crema para ponerle en su piel seca. Animamos a la abuela para sentarse cerca y hablarle aunque ella no conteste. Pequeñas cosas que muestran que no nos rendimos, que ellas no estaban solas."

Médico de cuidado paliativo, Malawi

"Una vez pregunté a un hombre que sabía que estaba por morir, qué era lo que necesitaba de las personas que lo cuidaban. Él dijo: "alguien que me mire como si tratara de entenderme". En efecto es imposible entender totalmente a la otra persona, pero nunca olvidé que él no pidió el éxito, tan sólo que alguien intentara preocuparse lo suficiente."

Dame Cicely Saunders

El mismo acto de tratar de entender el problema que alguien afronta y buscar una manera de ayudarlo, muestra que la persona nos importa y que es digno de nuestro tiempo y atención. Ése es quizá el mayor de los regalos que podemos dar a nuestro paciente.



Usted puede realizar el cuidado paliativo en su entorno.

La manera en la que el cuidado paliativo se realice variará según las circunstancias locales.

- ¿Quién necesita del cuidado paliativo en dónde trabajamos?
- ¿Cuáles son sus principales problemas?
- ¿Qué ayuda poseen actualmente?
- ¿Qué podría ser añadido para mejorar su cuidado y hacerlo holístico?

Hay muchos recursos en nuestras comunidades si los buscamos, para ayudar con los diferentes aspectos del cuidado holístico.

- Físico
- Psicológico
- Social
- Espiritual

Los diferentes modelos de cuidado Paliativo incluyen:

- Cuidado paliativo con AD
- Clínica de cuidado paliativo
- Cuidado de soporte de día
- Equipo hospitalario de cuidados paliativos
- Unidad de internación

No podemos hacer todo, pero no debemos no hacer nada.

Capítulo 2: Usted puede realizar el cuidado paliativo en su entorno

Cuando usted quiere comer a un elefante necesita decidir por donde comenzar y luego sólo comer un poquito a la vez.

Proverbio Hindú

Usted puede realizar el cuidado paliativo en su entorno

¿Dónde trabaja usted? ¿Está usted en un centro comunitario o en una sala del hospital? ¿Ve usted a sus pacientes en sus casas, o en una clínica, o bajo un árbol? Cuando el movimiento de cuidados paliativos comenzó, la mayoría de los pacientes se atendían en hospicios, donde la gente se quedaba como hospitalizada hasta su muerte. Ahora el cuidado paliativo se hace en muchos lugares diferentes; "el hospicio" no es sólo un edificio, se refiere al enfoque completo del cuidado holístico centrado en el paciente. No hay una sola manera de proveer cuidado paliativo, este será diferente en diferentes situaciones. Hay cuatro preguntas que debemos realizar:

- **¿Quién necesita del cuidado paliativo en donde nosotros trabajamos?**
- **¿Cuáles son sus principales problemas?**
- **¿Qué ayuda paseen actualmente?**
- **¿Qué podría ser añadido para mejorar su cuidado y hacerlo holístico?**

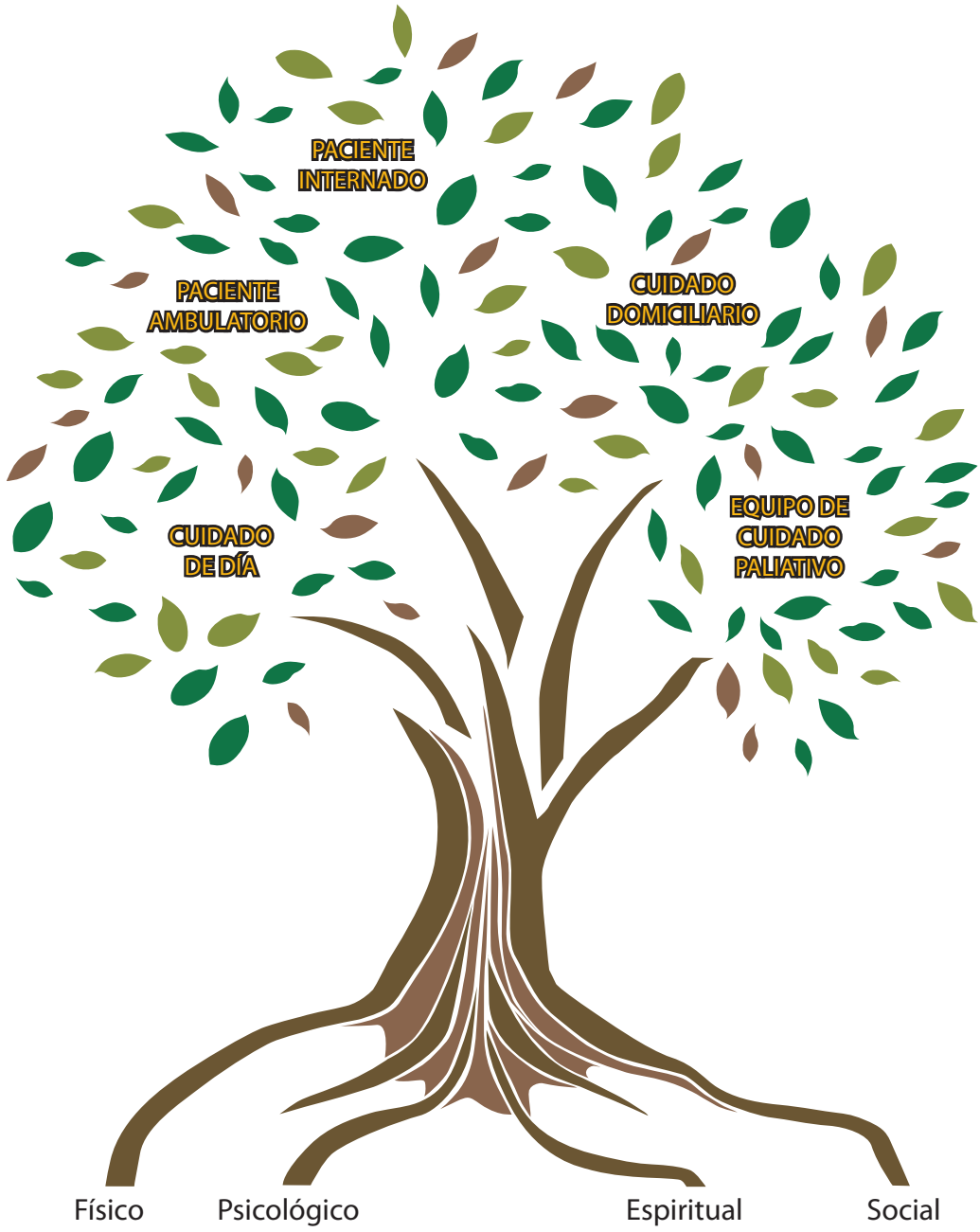
Las dos primeras preguntas están centradas en nuestro entorno y las dos últimas en los recursos ya existentes en el lugar y lo que se podrían hacer para suplementarlos o complementarlos. Muchos de los proyectos exitosos de cuidados paliativos comenzaron siendo muy pequeños al notar que un grupo de gente necesitaba ayuda. Ellos sacaron el mayor partido posible de los elementos que estaban disponibles en su entorno y añadieron los elementos faltantes, usando el personal que estaba allí. Esto es más económico y alcanzable que comenzar de cero, de esta manera las organizaciones trabajan en sociedad facilitando el cuidado holístico.

Puede parecer que hay pocos recursos disponibles que podríamos usar para mejorar nuestros servicios. Sin embargo, debido a que el cuidado paliativo no es sólo el tratamiento de problemas físicos, se puede encontrar ayuda en diferentes sitios si la buscamos. Hay mucha gente interesada en ayuda a otros. Podemos encontrar a individuos y grupos implicados en la asistencia social, en la salud, la erradicación de la pobreza, la alfabetización y otros programas. Muchos de ellos pueden querer colaborar con nosotros y apoyar nuestro trabajo.

El cuadro en la página siguiente muestra al cuidado paliativo como un árbol. Sus raíces son los cuatro elementos del cuidado holístico: físico, psicológico, social y espiritual. Cada una de estas raíces se nutre de diferentes componentes, Ej. Clínicas existentes, comunidades de fe, ONG locales. Éstos son sólo ejemplos de los recursos posibles – puede que usted no encuentre a todos ellos en su comunidad y puede que usted encuentre otros que no hemos mencionado. Las ramas y las hojas que crecen de estas raíces representan el cuidado paliativo holístico en sus diferentes formas - "modelos diferentes de cuidado".



El crecimiento de un modelo de cuidado de recursos disponibles



FÍSICO

CUIDADO DEL PACIENTE
Centro médico
Hospital
Clínica privada
Curanderos tradicionales
ONGs
Clínicas ART

SUMINISTRO DE DROGAS
Farmacia hospitalaria
Negocios de farmacias

CONSEJO Y APOYO
Médicos/enfermeras/fisioterapistas
Asociaciones Nacionales de Cuidados Paliativos

PSICOLÓGICO

COUNSELLING
Trabajadores sociales
Voluntarios entrenados
Consejeros en VIH
Otras personas con la misma enfermedad

GRUPOS DE APOYO
Grupos de infectados de VIH
Grupos de mujeres
Organizaciones de jóvenes

APOYO EN CASA
Voluntarios AD
Miembros de la familia

ESPIRITUAL

INDIVIDUAL
Líderes religiosos locales
Voluntarios
Trabajadores sociales
Miembros de la familia

GRUPAL
Comunidades religiosas, ej.: iglesias, mezquitas, templos, sinagogas
Grupos de mujeres
Grupos de visita a hospitales
Grupos de niños

SOCIAL

ONGs
OBFs(organizaciones basadas en la fe)
Suministro de alimentos
Grupos HNV (huérfanos y niños vulnerables)
Actividad de generación de ingresos (AGI)
Esquema de pequeños créditos

PROFESIONALES
Trabajadores sociales
Abogados (confección de testamentos)

OTROS
Líderes de la comunidad
Escuelas locales
Grupos de la comunidad

Sacando el mayor partido posible de los recursos locales

El cuidado holístico se construye fabricando relaciones. Tenemos que visitar a aquellos que están- o podrían estar - implicados en el cuidado de pacientes terminales y conversar sobre la posibilidad de trabajar juntos. Nosotros podemos ofrecer ayuda a los enfermos, y debemos ser valientes y apoyarnos.

Podemos pedir ayuda a otros trabajadores de la salud para dar asesoramiento y consejos, visitando pacientes con nosotros, o pidiendo permiso para dirigir una clínica en su edificio. Podemos ayudarles con el problema de control de síntomas o visitando a sus pacientes en sus casas. Podemos conseguir medicinas de la farmacia del hospital, pero también podríamos conseguir la ayuda de otras farmacias locales que podrían ayudarnos.

Muchas personas ven a los curanderos tradicionales como su fuente principal de asistencia médica. Si nos encontramos con los curanderos locales podremos hablar de los problemas y experiencias de los pacientes, y de las diversas formas en que nos podrían ayudar. Podemos aprender sobre la eficacia de los remedios herbarios y podrían enseñarnos alguna habilidad para el cuidado paliativo. Podemos ofrecerle ver a los pacientes que podrían beneficiarse con nuestra ayuda.

Simplemente nosotros podemos trabajar juntos con otros asistentes médicos, podemos invitar a consejeros locales o líderes espirituales para que formen parte de nuestro equipo o para que podamos enviarles pacientes. Podríamos recibir ayuda de diferentes grupos y comunidades religiosas y podríamos ayudar dando consejo y tratamiento a sus miembros.

Podríamos hacer una sociedad con ONGs locales o con OBFs que se encargan de temas como la comida, la seguridad, la generación de ingresos, los huérfanos, etc., trabajando con sus habilidades y recursos podríamos ayudar a nuestros pacientes con problemas sociales. Es importante visitar a líderes locales y explicar lo que hacemos de modo que ganemos su apoyo

Modelos diferentes de cuidado paliativo

Según las necesidades locales y los recursos locales, el cuidado paliativo puede realizarse de diferentes maneras. Muchas personas prefieren ser cuidadores en sus propias casas en lugar de permanecer en una unidad hospitalaria y esto, a menudo, es más fácil para la familia también, ya que ellos no tienen que viajar al hospital. Los programas de AD son una excelente manera de brindar cuidado paliativo holístico si se les enseña a las familias y a los voluntarios cómo realizar el control básico de síntomas y los trabajadores de la salud proveen las medicinas y el apoyo necesarios. El AD educa y fortalece a la comunidad y esto reduce el aislamiento y los estigmas que a menudo aparecen junto con las enfermedades incurables.

Otro modo de cuidar a la gente dentro de sus comunidades es formando un centro de cuidados paliativos en la clínica donde los pacientes asisten con regularidad. Esto puede ser combinado con 'el cuidado de día', de esta manera, al pasar tiempo juntos en el centro o en la clínica local, los pacientes se darán el apoyo emocional y social que necesitan.

En algunas circunstancias el cuidado hospitalario es una buena opción. Esto lo brinda el equipo de cuidados paliativos del hospital, que brinda control de síntomas y apoyo holístico a pacientes con enfermedades incurables en salas diferentes. A veces varias camas o una sala pueden ser utilizadas como unidad de cuidado paliativo, o un hospicio entero puede ser construido. Este es un modo caro de proporcionar cuidado paliativo, y donde los recursos son limitados, la unión de la comunidad puede ser suficiente para ayudar a más personas necesitadas.



El cuidado paliativo en diferentes entornos

Dónde y cómo comienzan los servicios de cuidados paliativos depende de las necesidades y recursos locales. Algunos servicios han comenzado en la comunidad y se han extendido a clínicas y hospitales, mientras que otros han comenzado en hospitales y se han extendido a la comunidad. Aquí están algunos ejemplos de cómo el cuidado paliativo comenzó en diferentes lugares del mundo.

Red de Vecindad en Cuidado Paliativo (NNPC), Kerala, India

Un grupo comunal comienza con el AD



NNPC comenzó como un pequeño grupo de personas que se encontraban para hablar de lo que se podría hacer para ayudar a pacientes con enfermedades incurables en su vecindad. Ellos se afiliaron con algunos doctores interesados en cuidados paliativos. Y se han convertido en una gran red de voluntarios entrenados que cuidan a pacientes de la comunidad, con la ayuda de trabajadores de la salud.
La gente tiene la posibilidad de hablar y obtener apoyo social. Si los ingresos de la familia se han perdido debido a la enfermedad, se les brinda un préstamo que puede ser usado para comenzar un pequeño negocio.

Comunicación personal, doctor Suresh Kumar, Kerala

Hospicio Selian del Hospital Luterano, Tanzania

El apoyo espiritual holístico se desarrolla en la AD



Un equipo comenzó con la comunidad de la iglesia local a visitar a la gente enferma en sus casas para rezar con ellos. Añadieron habilidades prácticas a este apoyo espiritual, y la AD se transformó en holística. Un médico dice: "con la idea de unir un modelo médico con un modelo espiritual de cuidado para las personas con enfermedades terminales que se encuentran en sus casas, surge nuestro enfoque basado en el voluntariado".

Hospicio y Cuidado Paliativo en África - Michael Wright y David Clark, OUP 2006

La Fundación de Almenara, Guyana, Sudamérica

Un grupo de asistencia social comienza con la AD



Un grupo de asistencia social comenzó en 1985 financiado por la venta de puestos de comida rápida. Se establecen proyectos de ayudar a diferentes grupos de personas, incluso a gente sin hogar, a personas hambrientas y a los niños de la calle. Vieron también la necesidad de los pacientes con cáncer que sufrían dolor, y morían lejos de sus casas y familias, entonces establecen el servicio de AD dirigido por dos enfermeras. Ahora otros trabajadores de asistencia médica les derivan pacientes tanto en hospitales como en su casa.

Hospice Information Bulletin, volumen 6, tema 1, noviembre de 2007

El Faro, Malawi

Los empleados del hospital ven la necesidad de la AD



Un grupo del personal del hospital vio que muchos pacientes con VIH no recibían adecuado cuidado y seguimiento luego del alta médica. Ellos comenzaron a visitar a pacientes en sus casas en su tiempo libre pero pronto se dieron cuenta que había demasiado trabajo, entonces los líderes de la comunidad les ayudaron a reclutar a voluntarios para cuidar a los pacientes en sus casas. Dos enfermeras de jornada completa fueron asignadas al proyecto, y han entrenado a más de 300 voluntarios que cuidan de un pequeño número pacientes. Una vez por semana una enfermera o un oficial clínico visitan cada comunidad para encontrarse con los voluntarios y ver juntos con ellos a los pacientes.

Comunicación personal, Sr. Lameck Thambo, Lilongwe

Hospicio U Hla Tun (Cáncer) Fundación, Myanmar, Sudeste asiático.

Un padre desconsolado funda un hospicio y un equipo de AD



Todo comenzó con un hombre que quiso ayudar a otros después de que su hija murió de cáncer. Un equipo domiciliario de trabajadores sociales, enfermeras y un doctor comenzaron a visitar los pacientes en la comunidad y luego un hospicio hospitalario fue construido. Muchas de las pacientes tienen cáncer de cérvix y a menudo son abandonadas por sus maridos. El equipo del hospicio ha creado un fondo especial de modo que estos pacientes puedan recibir lo necesario para sus funerales.

Red de Cuidado Paliativo de Hospicio de Asia y Océano Pacífico www.aphn.org

PASADA, Tanzania (Actividades Pastorales y Servicios para la gente con SIDA, Dar es Arquidiócesis de Salaam)

Un grupo de apoyo de PLHIV comienza con la AD y una clínica



PASADA comenzó cuando algunas personas que viven con VIH se reunieron para formar un grupo de ayudan para hacer algo por ellos y por otros en situaciones similares. La iglesia les dio un pequeño edificio donde ellos podían reunirse y poco a poco el dispensario se fue abriendo para brindar ayuda médica básica. Ahora es un famoso programa que ofrece una variedad de servicios.
Observatorio Internacional de Cuidado en el Final de la Vida:
www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

CanSupport, Delhi, India

Una sobreviviente de cáncer comienza con un programa de AD



CanSupport comenzó con una sobreviviente de cáncer que reconoció que existía una carencia de apoyo e información para la gente diagnosticada con esta enfermedad . Ella comenzó visitando a pacientes del hospital dándoles consejo y apoyo, y un teléfono de ayuda. Juntos con una enfermera desarrolló un servicio de cuidado en domicilio, visitando las áreas más pobres de Delhi. Ahora cinco equipos multidisciplinarios cubren la ciudad, y a CanSupport le ha sido concedida la licencia para prescribir morfina.

Comunicación personal, Harmala Gupta

No podemos hacer todo, pero no debemos no hacer nada.

Umodzi ('Unidad') Cuidado Paliativo, Malawi

Equipo de cuidado de día del hospital para niños luego del alta clínico



Umodzi comenzó en la unidad de desnutrición de un hospital del gobierno donde niños con VIH en etapa final se quedaban durante largos períodos, a menudo, pasando las últimas semanas de vida en el hospital, en vez de estar en casa con sus familias. Esto comenzó con un doctor de media jornada y una enfermera que daban de alta a los niños, aconsejando a sus madres sobre la enfermedad del niño y enseñándoles cuestiones básicas sobre el control de síntomas.
Una clínica semanal empezó en un vestíbulo, al lado de la sala, para ayudar a los niños después del alta. El equipo ha crecido y también cuida a niños con cáncer, tanto dentro, como fuera del hospital. La clínica proporciona revisión médica como así también tiempo de juego para los niños y un grupo soporte para trabajadores sociales.

Comunicación personal, doctor Vicky Lavy

'Calidad para la Vida,' Osh, Kirguizistá, Asia Central

Un doctor comienza con la AD y una clínica



Un oncólogo vio que había muy poca ayuda disponible para pacientes de cáncer con un estado avanzado de la enfermedad, entonces él se unió a un médico de cabecera y juntos comenzaron a visitar a los pacientes en sus casas. Renovaron una clínica oncológica en desuso e iniciaron cursos en medicina paliativa para doctores y enfermeras locales. Las familias que recibieron ayuda aconsejan a otras para que se pongan en contacto con 'Calidad para la Vida'. "Dios trabaja a través de las personas, y ustedes son esa persona que Dios me envía para ayudarme."
- Paciente musulmán en Osh

Hospices Information Bulletin, volumen 5, tomo 4, julio de 2007

Kidzpositive, Sudáfrica

Una clínica médica presenta un grupo de cuidado de día junto con la generación de ingresos



Kidzpositive es una clínica que proporciona cuidado a niños enfermos de SIDA. El personal de la clínica vio que los niños recibían buena asistencia médica y buen control de síntomas, pero el aislamiento social y los problemas financieros que afectaban a sus madres no se los tenía en cuenta.
Ahora ellos se quedan en la clínica durante la mañana, charlando juntos mientras comparten té y pan. Las madres trabajan con cuentas en la clínica, o las llevan a casa, para hacer artículos para vender. Este proyecto apoya a 130 familias con bastante dinero como para poner comida en sus mesas.

Comunicación personal, doctor Paul Roux, Ciudad del Cabo.

La clínica de Tiyanjane, Malawi ('Vengan juntos')

El cuidado en el hospital conectado con la AD



El personal del hospital del gobierno vio que enviaron a muchos pacientes de VIH a su casa sin la posibilidad de hablar de su enfermedad o de ser derivados a sitios donde ellos podrían conseguir ayuda después del alta médica. La clínica comenzó en un pequeño cuarto en un departamento donde una enfermera, un consejero y un doctor de media jornada veían pacientes antes de que se marcharan a sus casas. Una equipo de enfermeras de un centro médico cercano proporciona cuidado paliativo junto con programas de AD locales.

Comunicación personal, doctor Jane Bates, Blantyre

Unidad de Cuidado Paliativo, Colegio Médico cristiano, Vellore, India

El crecimiento de un equipo de cuidados paliativos de hospital y una clínica



Una doctora vio la necesidad de la existencia del cuidado paliativo en el hospital de Vellore y comenzó a ocupar tres horas por semana para comenzar una clínica y ver a pacientes en diferentes salas, agregando el control de síntomas al cuidado que ellos ya recibían. Se unió una enfermera voluntaria y un capellán, y luego un trabajador social para brindar apoyo emocional y espiritual. Al tiempo, el hospital consintió en financiar un equipo de cuidado paliativo, y ellos junto con una comunidad religiosa católica han abierto un hospicio hospitalario para internación.

Comunicación personal, doctora Reena George, Vellore

Pallium Latinoamérica, Argentina

Un doctor comienza con el cuidado paliativo inspirado por un libro



Un viajante vendedor de libros conoció a un joven doctor que trabajaba en un área rural de Argentina y lo persuadió para que le comprara un libro de Cicely Saunders sobre cuidado paliativo. Unas semanas más tarde llamaron al doctor para ver a un hombre con cáncer terminal que estaba padeciendo dolor severo. El había aprendido sobre la curación del cáncer en su formación y se dio cuenta de que ya había tratado a este paciente en el pasado, pero ahora él se sintió impotente como para ayudarlo porque el tratamiento que el paciente recibió no había funcionado. Tomó el libro que había comprado y encontró que había mucho por hacer para ayudar a aliviar el dolor, pasando tiempo con el paciente y su familia. Se inspiró para llevar a cabo el cuidado paliativo y comenzó con Pallium, que ahora proporciona cuidado en domicilio, cuidado hospitalario y brinda consultas externas en hospitales universitarios, así como apoyo ante la pérdida y cuidado de día.

El Boletín de Hospicio, volumen 7, tomo 4, enero de 2000

Podemos ver que los diferentes proyectos han comenzado de diferentes modos según las diferentes necesidades y recursos. No tenemos que tener todo en el lugar antes de comenzar, porque el trabajo puede desarrollarse y crecer con el tiempo.

No podemos hacer todo, pero no debemos no hacer nada.

Si usted quiere averiguar más sobre estos y otros proyectos, póngase en contacto con Información de Hospicio (ver "Recursos Adicionales") o vaya al sitio Web del Observatorio Internacional del Cuidado del Final de Vida:
www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

Usted puede construir un equipo

Trabajo en equipo

- Valorar las diferentes contribuciones y habilidades
- Compartir la carga del cuidado apoyándose unos a otros
- Buena comunicación
- Reconocer diferencias y resolver desacuerdos

Formación

La gente disfruta del trabajo cuando sabe lo que se espera de ellos, se siente competente y el trabajo es apreciado.
La formación incluye:

- Sesiones de enseñanza
- Supervisión y apoyo

Cuidar a los cuidadores

- El cuidado es un trabajo difícil
- Buscar señales de estrés
- Prevenir el agotamiento con buen apoyo

En
e**Q**uipo
j**U**ntos
s**I**empre
Podemos
much**O**

Capítulo 3: Usted puede construir un equipo

Si quieres viajar rápidamente, ve solo. Pero si quieres llegar lejos, debes ir con alguien.

Proverbio africano



En lugares donde el cuidado paliativo está bien establecido y posee buenos recursos, a menudo es realizado por un equipo multidisciplinario, que puede estar constituido por enfermeras, doctores, trabajadores sociales, consejeros, líderes espirituales y otros. Sin embargo, en su lugar de origen, puede haber sólo un puñado de gente que pueda ayudar, o quizá usted está solo. Tenemos que construir un equipo porque no podemos realizar el cuidado paliativo nosotros solos - podríamos arreglárnosla por un rato, pero nos agotaríamos rápido y esto sería desalentador, y el trabajo a la larga colapsaría.

En el árbol (p6) hemos visto algunos de los recursos y la gente que podría ayudarnos a desarrollar el cuidado paliativo holístico. Algunos pueden ayudar de vez en cuando, como por ejemplo, un líder espiritual que podríamos llamar si tenemos a un paciente que necesita fe, o un farmacéutico local para pedirle medicinas cuando las necesitemos. Otros pueden realizar el trabajo social con nosotros, como por ejemplo, una clínica que deriva a pacientes a un equipo de AD cuando necesiten ser cuidados en casa, y este mismo equipo envía a los pacientes a la clínica cuando necesiten una revisión con un doctor. Necesitamos gente que se afilie con nosotros para armar un equipo que se reúna con regularidad y coordine sus actividades para proporcionar el cuidado holístico Esto implica el cuidado:

- **Físico** - enfermería, chequeo, prescripción
- **Psicológico** - escucha, orientación, estar allí
- **Social** - ayuda con las finanzas, alojamiento, apoyo familiar
- **Espiritual** - rezo, orientación, llevar a cabo rituales o ritos

Necesitamos a alguien en nuestro equipo que pueda ayudar con cada aspecto del cuidado. Un trabajador de la salud es esencial y puede entrenar a otros para realiza este trabajo, como los voluntarios que pueden aprender a dar excelente cuidado de enfermería. Una persona puede trabajar en más de un aspecto del cuidado, como una enfermera que también puede ofrecer apoyo espiritual, o un trabajador social que se ocupa de la orientación, pero también puede dirigir un proyecto de generación de ingresos. Será necesario buscar a alguien con una habilidad particular, Ej. En un lugar donde no permiten a las enfermeras prescribir medicinas, tendremos que conseguir a un doctor en el equipo. También podríamos enviar a alguien de nuestro equipo para formarse en una habilidad particular, tal como enviar a un voluntario a cursos de orientación, de modo que el equipo tenga una persona entrenada como consejero. Cuantas más personas se unan, será necesario dividirse en equipos para trabajar un área determinada. Cada equipo de voluntarios trabaja en un área cuyo coordinador o supervisor asiste a las reuniones centrales de equipo.

Trabajo en equipo

Un equipo no tiene que ser grande para ser eficaz - dos personas pueden ser un equipo - pero el **trabajar juntos** es importante.

Armar un equipo requiere de respeto mutuo, apoyo y buena comunicación. Reconocer la importancia de los diferentes miembros del equipo y sus contribuciones es importante, y expresarlo con palabras es esencial, es decir hacer notar cuando alguien ha hecho algo bien y apreciar su arduo trabajo. El cuidado paliativo puede agotar emocionalmente y necesitamos apoyarnos unos a otros, notando cuando alguien está agotado y compartimiento su carga.

La buena comunicación es lo que mantiene a un equipo junto. Debemos compartir lo que nos pasa - no sólo lo que pasa con nuestros pacientes sino como nos sentimos. Los desacuerdos pasan en cualquier equipo, y tenemos que hablar de ellos y solucionarlos y no dejarlos de lado.

Formación

La gente disfruta del trabajo cuando se sabe qué se espera de ellos, se siente competente de hacerlo y su trabajo es apreciado.

Si la gente siente que no está preparada o que no es apoyada, no trabajará bien y hasta puede que abandone el equipo. Por lo tanto, la formación y la supervisión son muy importantes. Se puede realizar en sesiones de enseñanza, sin abandonar el trabajo, trabajando junto a alguien con experiencia.

Todos los miembros de nuestro equipo tienen que entender el concepto del acercamiento holístico y apreciar la importancia de los componentes, físicos, psicológicos, sociales y espirituales del cuidado paliativo. Algunos miembros del equipo pueden dedicarse sólo a algunos de estos aspectos, pero debe ser comprendido lo que los otros hacen y ver como todo funciona en conjunto.

Los voluntarios pueden ser un gran recurso para el cuidado paliativo y son esenciales en muchos equipos, esto ha sido demostrado en las historias de diferentes proyectos. Allí son por lo general muchas personas en una comunidad quienes quieren ayudar a otros. Si queremos que ellos se comprometan, tenemos que avisarles cuando su ayuda es necesaria (para algunas ideas ver "Usted puede comunicar a otros" p59). La formación asegura que ellos puedan trabajar con eficacia.

Temas de formación sugeridos para voluntarios

- Cuidado paliativo y acercamiento holístico
- Concepto de comunidad de AD
- Conceptos básicos sobre las enfermedades que los voluntarios verán
- Evaluación del paciente y su familia, listar sus necesidades
- Habilidades de comunicación
- Apoyo emocional y espiritual
- Enfermería y prevención de infecciones
- Técnicas básicas de control de síntoma
- Supervisión de medicinas (Ej. analgésicos, ART, medicinas de TB)
- Nutrición
- Necesidades de los niños
- Acercamiento al paciente agonizante
- Apoyo en el duelo
- Ocuparse de uno mismo
- Llevar registro

Enseñanza de enfermería

- Evaluación de dolor y tratamiento
- Cuidado de la piel y prevención de llagas
- Cuidado de heridas
- Cuidado de la boca
- Alimentación del paciente
- Baño del paciente
- Tratar incontinencia, retención urinaria y constipación
- Diarrea y vómitos
- Levantar, mover y rotar a un paciente

Apoyo y supervisión

La formación no se termina con la sesión docente; tenemos que seguir aprendiendo mientras trabajamos. Cada uno, incluso los líderes de equipo, deberían, en lo posible, tener a alguien con quién discutir las cosas, preguntar y responder cuestiones que tienen que ver con los pacientes que visitan.
Esto puede ser llamado 'tutoría' 'o supervisión'. Usted puede ser un consejero para una persona, pero puede también necesitar un consejero para usted. Usted puede no estar disponible para reunirse con frecuencia, pero puede hablar de estas cuestiones por teléfono, por carta o correo electrónico.

Cuidando a los cuidadores

Cuidar a la gente con enfermedades crónicas es muy estresante, sea usted un trabajador de salud, un voluntario o un familiar. A veces los trabajadores de la salud pueden estar abrumados por el trabajo y hasta sentirse incapaces de continuar; esto es llamado 'burn-out'. Es importante buscar señales de agotamiento en nosotros como en nuestro equipo y en las familias a las que cuidamos.

Señales de tensión

- Cansancio
- Concentración pobre
- Pérdida de interés por el trabajo
- Abandono de tareas
- Irritabilidad
- Cólera
- Ausentismo - evitar pacientes y colegas
- Sentimientos de insuficiencia, impotencia y culpa
- Depresión - pérdida de placer, llanto

Cuidarse y cuidar a su equipo

- Asegúrese de que cada uno tenga tiempo libre con regularidad.
- Hágase tiempo regularmente para hablar de pacientes y problemas.
- Asegúrese de que cada uno sepa cómo ayudar (Ej. Cómo pueden los voluntarios y las familias ponerse en contacto con los trabajadores de salud en caso de ser necesario).
- La supervisión y la formación aumentan la confianza y la competencia.
- Cuando un paciente muere, tómese tiempo para reflexionar; reconozca que las pérdidas múltiples son inevitablemente estresantes.
- Tómese tiempo para relajarse junto a su equipo – compartiendo un té o una comida.
- Enorgullézcase con su trabajo y con la diferencia que usted hace para sus pacientes.
- Anímense mutuamente cuando las cosas se hacen bien.

En
e**Q**uipo
j**U**ntos
s**I**empre
Podemos
much**O**

EQUIPO



Usted puede hablar de cuestiones difíciles

Escucha

- Siéntese al nivel del paciente
- Escuche activamente, permita silencios
- Compruebe que usted haya entendido

Conversación

- Sea respetuoso y cortés
- Evite lenguaje complicado
- Compruebe que ellos hayan entendido

Dar malas noticias

- No guarde información si alguien quiere saber
- No fuerce la información en alguien que no está listo
- No mienta

Estar preparado
Familiares
Expectativas
Informe lo que sea apropiado
Comparta el conocimiento

Nunca decir "no se puede hacer nada"
Empatía
Camino a seguir
Detenerse y reflexionar

Apoyo espiritual

- Esperanza
- Religión organizada
- Cuestiones personales
- Efecto en nuestro cuidado

Duelo

- Diferentes reacciones a la pérdida.
- La empatía y el apoyo son parte del cuidado paliativo.

Capítulo 4: Usted puede hablar de cuestiones difíciles.

"Se rápido para escuchar y lento para hablar."

Apóstol Santiago



Usted puede hablar de cuestiones difíciles

La conversación con pacientes y familias es una parte muy importante del cuidado paliativo. La buena noticia es que lo podemos hacer aun si no tenemos medicinas, equipo o locales especiales. Sin embargo, necesitamos algunas capacidades básicas que los trabajadores de la salud no siempre tienen presente durante su formación. Hay gente que se puede comunicar más fácilmente que otra, pero ésta habilidad se puede aprender y practicar.

Habilidades de comunicación –escucha

Escuchar a los pacientes es tan importante como conversar con ellos. Esto no sólo nos ayuda a conseguir la información que necesitamos, esto hace que la gente se sienta valorada cuando escuchamos sus historias. Ser capaz de expresar sus preocupaciones y hacernos preguntas puede ser de gran alivio y evitar el aislamiento y los miedos que los pacientes puedan sentir.

De ser posible, encuentre un lugar tranquilo donde usted no sea interrumpido. Es mejor sentarse junto al paciente, en vez de estar de pie junto a la cama. Si el paciente no puede sentarse, debería usted bajar a su nivel – podría arrodillarse en el suelo o inclinarse al lado de la cama. Debe prestar atención y hacer contacto visual. Puede asentir con la cabeza para mostrar que entiende, o haga pequeños comentarios, como "Veo". "Sí." "Debe ser difícil para usted". Esto se llama 'escucha activa'.

A veces el silencio incomoda durante una conversación, pero puede ser provechoso y tenemos que aprender a ser pacientes y no interrumpir. La gente a menudo hace una pausa antes de decir algo importante o doloroso. Si usted interrumpe, puede que nunca llegue a oír lo que está en su corazón.

> Un estudio demostró que los doctores interrumpen a sus pacientes después de un promedio de 18 segundos.

Está bien comprobar que hemos entendido y resumir lo que el paciente ha dicho, Ej. "Quiere decir esto... ""Pienso que lo que usted dice es..."Entonces lo principal que le preocupa es...".

Oyendo sobre los síntomas físicos, debemos hacer muchas preguntas para conseguir un buen diagnóstico de los problemas, Ej.: "¿Hace cuánto tienen usted esta tos?""¿Ha mejorado o empeorado o cree que se encuentra igual?""¿Con qué frecuencia tiene su bebé un ataque? ¿Todos los días, una vez por semana, una vez al mes? ".

Habilidades de escucha

- Encuentre un lugar tranquilo de ser posible
- Siéntese al nivel del paciente
- Preste atención, mantenga contacto visual
- Escuche activamente
- Permita el silencio, no interrumpa
- Clarifique y resuma

Habilidades de comunicación – conversación

- Siempre sea respetuoso y cortés. Esto hace sentir valorado al paciente.
- Evite términos médicos que el paciente no pueda entender.
- Dé la información, antes que el consejo – así ellos pueden decidir qué hacer.
- Sólo dé la información exacta. Está bien decir que usted no sabe.
- Está bien comprobar que el paciente haya entendido. Si usted les ha dado instrucciones, les puede pedir que le explique lo que ellos van a hacer o cómo se lo explicarían a un miembro de su familia. Ver si ellos tienen preguntas para usted.

¿Cuánto deberíamos decir?

En muchas culturas no hablan de las enfermedades abiertamente, pero, cuando el cuidado paliativo se desarrolla alrededor del mundo, las cosas cambian. La gente a menudo piensa que diciéndole a un paciente que tiene una enfermedad incurable sólo los hará empeorar. Las familias a menudo quieren proteger a sus seres queridos de las malas noticias y con frecuencia les piden a los trabajadores de la salud que no les digan la verdad a los pacientes, pero diferentes estudios han demostrado que, por lo general, la gente quiere saber la verdad y enfrentan mejor la situación si saben lo que les pasa. Debemos tomarnos el tiempo para orientar a las familias sobre esto, explicando por qué saber la verdad es importante para el paciente, y ofreciendo nuestra ayuda y apoyo en las situaciones difíciles.

Puede ser tentador darles falsas expectativas: "No se preocupe, usted estará bien". Pero el paciente, por lo general, sabe en su corazón que él no lo está y de esa manera se lo deja solo enfrentándose con sus dudas, miedos y preguntas.

¿Por qué está bien decir la verdad?

- Para mantener una relación de confianza. Mentir destruye la verdad.
- Reducir la incertidumbre. La gente, por lo general, se adapta mejor a la verdad que a la incertidumbre, aun si la verdad es dolorosa.
- Prevenir falsas esperanzas. A veces la gente gasta mucho tiempo y dinero yendo de clínica en clínica en busca de tratamiento porque nadie ha sido lo bastante valiente como para decirles que no hay ninguna cura para su enfermedad.
- Dar oportunidad de enmendar relaciones complicadas o explorar cuestiones espirituales.
- Permitir que los pacientes y las familias se preparen para el futuro - esto podría implicar escribir un testamento, viajar a la casa familiar, planear un entierro, o muchas otras cosas que quieran hacer antes de morir, y que puede no llegar a realizarse si ellos no escuchan la verdad.

"La verdad es una de las medicinas más potentes disponibles para nosotros, pero todavía tenemos que desarrollar un entendimiento apropiado del cronometraje correcto y dosis para cada paciente."

Adaptado Simpson (1979)

Dar malas noticias.

Nadie encuentra esto fácil. Contar a alguien que tiene cáncer o VIH, o que no hay ninguna cura para su enfermedad, puede ser traumático porque no queremos causar dolor. Podemos sentir que no sabremos cómo manejar su reacción. Sin embargo, lo bueno es que es una habilidad que podemos aprender. Existen diferencias en cómo se hace en diferentes culturas, pero aquí están algunas pautas generales para dar - **MALAS NOTICIAS**

Estar preparado

Asegúrese de haber leído o escuchado toda la información disponible sobre el paciente. Asegúrese de tener bastante tiempo - no comience con las malas noticias cuando usted sólo tiene unos pocos minutos. Trate de evitar interrupciones; si usted tiene un teléfono, apáguelo.

Familiares

Por lo general, es mejor dar las noticias malas cuando el paciente está con un miembro de su familia para brindarles apoyo, y compartir la información - hay gente que sólo recuerda un pedazo de lo que se les dice cuando están preocupados o trastornados. Es importante verificar quién estará con el paciente al recibir las noticias; esto variará según la cultura del paciente y el entorno. Usted podría decir: "Tenemos algunas cosas importantes que hablar; ¿Quiere que su madre se quede? "O" ¿Quién quiere que esté con usted mientras hablamos? ".

Expectativas

¿Qué espera oír el paciente? Descubrir lo que ellos ya saben: "¿Qué le han contado de su enfermedad? ¿Cómo piensa que están las cosas? ". Esto es muy importante aun si parece obvio para nosotros, o aun si nosotros sabemos que les han dicho ya algo más. Lo que se les ha dicho y lo que ellos han oído no siempre es lo mismo.
Escuchar sus pensamientos nos dirá qué nivel de entendimiento tienen ellos, y qué clase de lenguaje usan para hablar de su enfermedad.

Informe lo que sea apropiado

Trate de dar a conocer tanto como quiera el paciente saber: "¿Se ha estado preguntado qué es todo esto? ¿Le gustaría saber qué es lo que está pasando? ". No es correcto forzar información a alguien que no está listo para oírla, como tampoco es correcto no darla a quien quiere saberla. No tenemos que decir todo en una entrevista - ellos pueden estar listos para oír más la próxima vez.

Comparta el conocimiento

Comparta el conocimiento que usted tiene lenta y gentilmente, trate de evitar palabras que ellos no entiendan. A menudo, es provechoso hacer saber a los pacientes que usted está a punto de decirles algo importante - usted puede dar una advertencia, como: "Tenemos que sentarnos y hablar, las cosas son un tanto serias". Mientras usted habla, les da el tiempo necesario para absorber lo que usted dice, y al final, compruebe que ellos hayan entendido.

La gente a menudo quiere saber cuánto tiempo más va a vivir. Ellos pueden preguntar sobre esto directamente: ¿Cuánto tiempo me queda?" o indirectamente: "¿Cuándo voy a poder volver a trabajar?". Por lo general es imprudente dar una respuesta precisa, porque cada individuo es diferente y a menudo nos sorprenden. Sin embargo, es bueno dar una idea aproximada que ayude a la gente a planificar de una manera realista. Generalmente, si la condición del paciente se deteriora cada mes, probablemente tengan algunos meses de vida; si va cambiando de semana a semana, entonces será un asunto de semanas; y si el deterioro es periódico, sólo pueden llegar a tener unos días más de vida.

Nunca decir "no se puede hacer nada"

Es importante dar noticias positivas así como negativas: "no podemos curar el cáncer, pero tenemos medicinas que harán pasar el dolor.""Estamos siempre aquí para ayudar si surgen nuevos problemas".

Empatía

Puede ser difícil permitir que el paciente exprese sus sentimientos porque queremos que no se sienta triste o nos preocupamos por su enojo o desesperación. No podemos quitarles sus sentimientos pero podemos sentir empatía por ellos- es decir, tratar de entenderlos, ponerse en su lugar. Simplemente podemos decir: "Esto debe ser muy difícil de oír para usted" o "Entiendo que se sienta enojado". No es bueno tratar de que la persona no llore- es una reacción normal y provechosa. Siéntese con paciencia - ellos pararán cuando estén listos.

"No hay que temerle a la muerte. Hay que reconocerla y aceptarla."

Buda

Camino a seguir

Es importante hablar de lo que pasará después y como usted les puede ayudar. Acuerde una fecha para la próxima cita. Asegúrese que ellos sepan que se van a volver a ver y avíseles cómo pueden conseguir ayuda si los problemas surgen antes de que ellos lo vean a usted.

Detenerse y reflexionar

Dar malas noticias es difícil para nosotros así como para el paciente. Está bien hacer una pausa para reflexionar sobre la conversación y como nos sentimos, antes de continuar con nuestra siguiente tarea.

Apoyo espiritual

Nuestra dimensión espiritual es mucho más que la del templo, mezquita o iglesia a la que vamos, si es que asistimos a alguno. Es nuestro entendimiento del objetivo o el sentido de la vida, de cómo le damos sentido al mundo. Las cuestiones espirituales a menudo son muy importantes para la gente que sabe que está en el final de su vida. Una persona que ha sido religiosa puede encontrarse cuestionando sus creencias. Alguien que nunca ha sido religioso puede encontrarse haciendo preguntas, como:

- ¿Qué pasará cuando muera?
- ¿Hay vida después de la muerte?
- ¿Por qué estoy enfermo - es un castigo de Dios?
- ¿Qué valor ha tenido mi vida?

Algunas personas se encuentran luchando con culpa, cólera o desesperación. Unos buscan perdón, paz o esperanza. Si estas cuestiones no son atendidas, estaremos tratando los síntomas físicos de la persona pero la dejaríamos con un 'dolor espiritual'. A fin de entender como dar mejor apoyo espiritual, tenemos que averiguar sobre las verdaderas creencias y preocupaciones del paciente. A veces es difícil preguntar sobre estas cosas, entonces sólo vemos a alguien como 'Hindú o 'Cristiano' o 'Musulmán', en vez de averiguar sobre el viaje espiritual que está detrás de esas etiquetas.

Algunas preguntas útiles son:

- ¿Qué es lo más importante para usted?
- ¿Qué lo ayuda durante tiempos difíciles?
- ¿La fe le ayuda a dar sentido a su vida?
- ¿Reza alguna vez?

La escucha es uno de los instrumentos más importantes que tenemos para dar el apoyo espiritual. Nuestro rol no es decir a la gente lo que debe pensar, es estar con ellos mientras buscan respuestas a sus preguntas.

Al sentido no lo puede dar otro, debe ser buscado y encontrado.

Si nos preguntan sobre nuestras propias creencias, puede ser provechoso compartirlas, pero nunca debemos forzar nuestras ideas en alguien más. Rezar con o por un paciente puede traer tranquilidad, si el paciente y el cuidador se sienten cómodos como para hacerlo.

Ayudar con cuestiones prácticas tal como, comida y ropa apropiada, lavándose antes de rezar y la necesidad de ciertos artículos sagrados pueden ser importantes. Prestando atención a estos detalles puede haber una gran diferencia para que un paciente pueda practicar su religión y encontrar la paz.

Puede ser posible incluir a alguien en nuestro equipo cuyo foco sea el apoyo espiritual, o nosotros podemos contar con miembros o líderes de las comunidades de fe locales a los que podemos visitar con pacientes para realizar rituales importantes o para que aconsejen sobre costumbres y prácticas circundantes a la muerte.

Podemos usar la palabra **ESPERANZA** como apoyo espiritual:

Esperanza- ¿cuáles son las fuentes de esperanza, comodidad, sentido y paz para esta persona?
Religión organizada- ¿es la religión y la cultura religiosa importante para esta persona?
Cuestiones personales- ¿cuáles son sus preguntas, dudas, luchas?
Efecto- ¿qué efecto tendrá en la manera de cuidarlos y ayudarlos?

Pérdida

Cuando una persona muere, decimos que su familia y los amigos están 'desconsolados'. Esto significa que ellos han perdido algo precioso y que se apenan por eso. La pérdida puede ocurrir antes de la muerte - cuando le dicen a alguien que tiene VIH, o que su tratamiento de cáncer no ha resultado, se sienten incapaces de cuidarse a sí mismos; ellos y sus familias están de duelo por la pérdida de su independencia, su salud o su futuro.

Se ha estudiado el proceso de pérdida y las diferentes emociones del duelo, tales como:

- Shock o incredulidad
- Angustia y sufrimiento intenso
- Cólera
- La búsqueda del ser perdido
- Depresión, fatiga, pérdida de interés en la vida
- Aceptación y planificación a futuro.

Diferentes individuos pasan por estas emociones de modos diferentes, y es importante para nosotros, cuidadores, reconocer que la pérdida lleva a sentimientos diferentes en tiempos diferentes. No tenemos que infundir pánico sobre estas fuertes emociones, pero debemos reconocerlas y aceptarlas. Esto puede ser particularmente importante cuando existe enojo, que puede ser dirigido a nosotros y así, sentirnos dañados o enojados. Pero si reconocemos los sentimientos que produce la pérdida, podemos aceptar y asimilar dichos sentimientos.

No es bueno hacer sentir a la gente que es incorrecto lo que están sintiendo, Ej.: "usted no debería estar tan deprimido, ya han pasado meses desde que su hijo murió "o" Usted no debería estar enojado, no es su culpa". Tales comentarios no harán que los sentimientos se marchen, los harán, simplemente, sentir culpables y añadirán peso a su carga. Es mejor reconocer los sentimientos y explicar que ellos son parte de una reacción normal de duelo.

Pasar por el proceso doloroso del duelo es el camino a la aceptación de la pérdida

La mayor parte de las culturas tienen rituales y costumbres que se llevan a cabo cuando alguien muere. Éstos son, por lo general, muy provechosos para la familia. Sin embargo, nosotros no debemos suponer que una vez que el entierro concluye, el duelo se termina. Pueden necesitarse muchos meses para que alguien alcance la etapa de aceptación a su pérdida y pueda reconstruir su vida. Apoyar a las personas en este proceso es parte del cuidado paliativo.

> "El sufrimiento no es un problema que exige una solución; no es una pregunta que exige una respuesta; es un misterio que exige presencia."
>
> John Wyatt 1998

Usted puede controlar el dolor y otros síntomas

- Trate lo que es tratable
- Preocúpese por el paciente
- Prescriba medicinas paliativas

Guía completa para el control de síntomas y dolor.

Dolor p26

Evaluación del dolor p26

Uso de analgésicos pp26-31

- Por boca
- Por tiempo
- Por escalera analgésica

Cómo prescribir morfina p27

Medicinas Adyuvantes p29

- Esteroides para dolor producido por hinchazón e inflamación
- Antidepresivos y anticonvulsivantes para el dolor neuropático
- Relajantes musculares para espasmos dolorosos
- Antiespasmódicos para el cólico abdominal

Sigue al dorso...

Otros síntomas

- Fiebre p32
- Erupciones y comezón p33
- Heridas p34
- Ataques p35
- Confusión p36
- Ansiedad e insomnio p37
- Depresión p38
- Falta de apetito y pérdida de peso p39
- Boca dolorida y dificultad al tragar p40
- Náusea y vómitos p41Indigestión e hipo p42
- Tos p43
- Falta de aire p44
- Diarrea p45
- Constipación p46
- Flujo vaginal p47
- Dificultad urinaria pp47-48
- Problemas de movilidad p49

Cuando la medicación no puede darse por boca p50

Cuidado en el final de la vida p51

Capítulo 5: Usted puede controlar el dolor y otros síntomas

El alivio del dolor y el control de los síntomas son sumamente importantes. Sin el control del dolor y los síntomas, podemos dar excelente apoyo psicosocial pero no estaremos suministrando cuidado paliativo. Se puede lograr mucho con adecuado cuidado de enfermería y medicinas económicas. Esta sección proporciona una guía completa para el alivio de síntomas, comenzando con aquellos dolores que pueden afectar cualquier parte del cuerpo. Para cada síntoma el tratamiento se especifica bajo tres títulos:

- **Tratar** lo que es tratable
- **Cuidar** al paciente
- **Prescribir** medicinas paliativas

Usted puede que no necesite usar todas las sugerencias dadas - esto dependerá de su formación, si está autorizado para prescribir medicinas en su país y qué medicinas están disponibles. Pero recuerde: "siempre hay algo que podemos hacer". Todas las sugerencias en la sección 'Cuidado' deberían ser útiles, entonces use cualquier parte del capítulo que sea de provecho en su situación.

Tratar lo tratable

El cuidado paliativo procura aliviar los síntomas de una enfermedad. El lugar obvio para empezar es la enfermedad en sí. Si usted puede tratar la enfermedad podrá reducir los síntomas.

- Se debería usar ARVs, de estar disponible, para tratar el VIH. Esto mejorará la condición del paciente y reducirá sus síntomas aunque no curará el VIH. Otras medidas de control de síntomas pueden ser usadas al mismo tiempo de ser necesario.
- Si la quimioterapia o la radioterapia están disponibles para tratar el cáncer, este puede ser el mejor camino para mejorar la condición del paciente, aun si esto no puede curar el cáncer.
- Algunas complicaciones de la enfermedad pueden ser tratadas, Ej. Tratar la neumonía con antibióticos para mejorar la tos del paciente, o tratar la constipación para reducir el dolor abdominal.

Siempre que veamos un síntoma, debemos pensar si puede haber una causa tratable.



En esta sección no hemos dado detalles de cómo dar tratamientos, como ARVs, antibióticos, medicinas TB o quimioterapia. Si éstos están disponibles, se deben seguir las pautas locales. **Sólo aquellos que están autorizados para prescribir deberán comenzar el tratamiento con medicinas.**

También tenemos que considerar si el tratamiento en sí mismo podrá causar angustia y analizar el costo- beneficio para cada paciente en particular en su situación. Tienen que hablar de esto con el paciente y su familia, Ej. El tratamiento de la anemia con una transfusión de sangre puede no ser lo mejor para el paciente si él tiene poca probabilidad de vivir mucho más y tendría que viajar al hospital para recibir la transfusión. Reducir el tamaño de un tumor con la quimioterapia puede no valer la pena si produce severos efectos secundarios o cuesta mucho dinero para lograr una ventaja sólo temporal.

Los siguientes factores deben ser considerados antes de comenzar con el tratamiento de una enfermedad incurable:

- ¿Está el paciente en estado como para comenzar el tratamiento y viajar al hospital de ser necesario?
- ¿Qué efectos secundarios podría tener el tratamiento? ¿Podrían éstos ser peores que los síntomas que ya tiene el paciente?

- ¿Puede el paciente y la familia costear el tratamiento y el viaje al hospital? Si un tratamiento debe continuar durante meses ¿es bueno comenzar el tratamiento si la familia sólo puede pagar unos días o semanas?

Cuidar al paciente

Esta es, por lo general, la sección más grande para cada uno de los síntomas con un acercamiento práctico sobre el cuidado y los consejos que son útiles para el paciente. El buen cuidado de enfermería es esencial y puede controlar algunos síntomas sin utilizar medicinas en absoluto. A menudo 'haciendo bien las cosas simples' y prestando atención a los detalles, se logra hace una gran diferencia para el paciente. Cada paciente tiene necesidades diferentes que deben ser tratadas y comunicadas entre todos aquellos que cuidan al paciente. Un modo de hacer esto con eficacia es usando la planilla de registro (ver Instrumento 5) que documenta las necesidades del paciente y puede ser entregado a cada persona que cuida al paciente.

Hay situaciones en el cuidado paliativo donde los síntomas son difíciles de controlar y usted puede sentir que hay poco que se pueda hacer. En estas situaciones nunca subestime el valor de la presencia humana: toque, diga palabras amables, honestas; y escuche atentamente al paciente.

En la casa del paciente, el cuidando lo puede brindar:

- Familiares o amigos
- Profesionales de la salud del equipo primario de cuidados
- Los voluntarios que trabajan con un sistema de AD o un programa de cuidados paliativos.

El equipo de cuidados paliativos no puede hacer todo el trabajo de enfermería, entonces, parte de nuestro trabajo es enseñar a las familias y a los voluntarios. Ellos pueden aprender a hacer todo lo que se sugiere en las secciones de cuidado, y queremos darles el mensaje que siempre hay algo que se puede hacer para ayudar.

Prescribir medicinas paliativas

Esta sección muestra las medicinas que pueden ser útiles para aliviar los síntomas y la manera de utilizarlas. En algunos casos el uso de medicinas puede ser diferente al que usted está familiarizado, Ej. utilización de antidepresivos o anticonvulsivantes para tratar dolor. Aunque las medicinas sólo pueden ser prescriptas por ciertos trabajadores de la salud (según regulaciones nacionales), las medicinas sin prescripción también puede encontrarse en esta sección, siendo útil para aconsejar a los pacientes sobre qué medicina podrían solicitar en su clínica o farmacia.

El control de la mayoría de los síntomas comunes puede ser conseguido, justamente, con un pequeño número de medicinas. Usted no puede tener todas las medicinas sugeridas en el Juego de Herramientas, pero puede haber medicinas alternativas disponibles en su entorno. Muchas de las medicinas mencionadas son baratas y pueden estar disponibles en farmacias privadas de no encontrarlas en el centro médico local.

Una guía completa del uso de medicinas en cuidado paliativo y otras alternativas las puede encontrar en este enlace:

www.palliativedrugs.com

Una lista completa de medicinas esenciales para el cuidado paliativo está disponible en la Asociación Internacional para Hospicios y Cuidados Paliativos:

www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm

Los cuatro siguientes principios son importantes en el uso seguro y eficaz de las medicinas:

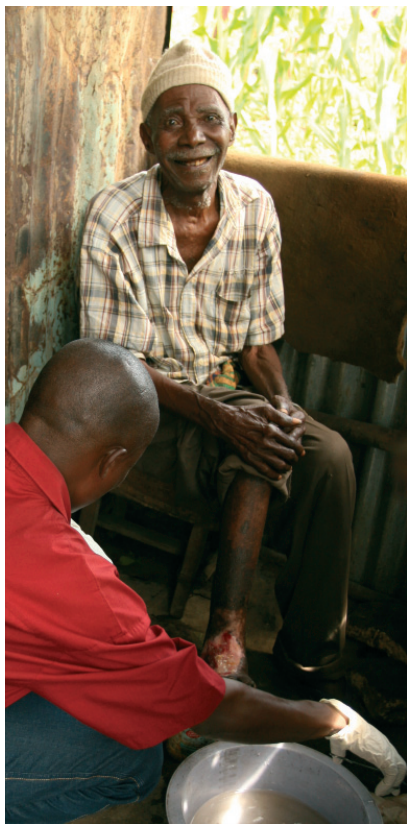
1. Sólo dé medicinas que hagan bien

Casi todas las medicinas tienen algún efecto secundario no deseado. Los efectos beneficiosos de tomar una medicina deben ser mayores que los efectos secundarios; de lo contrario, la medicina hará daño al paciente.

2. Eduque al paciente y a sus cuidadores sobre las medicinas

Es más probable, que los pacientes sigan tomando las medicinas si entienden las razones por las cuáles las están tomando. Es importante ofrecerles educación sobre sus medicinas, y los puntos siguientes deberían ser hablados:

- Los efectos beneficiosos
- Los efectos secundarios posibles y como pueden ser manejados
- Cómo tomar la medicina - frecuencia, tiempo, con o sin la comida (usar Instrumento 6)
- El tiempo que demorará la medicina en hacer efecto (a veces los efectos secundarios vienen antes que los beneficiosos)
- Cuanto tiempo deberían seguir tomando la medicina.



3. Mantenga el número de medicinas en un mínimo

Tomar medicamentos puede ser una carga para el paciente. Los pacientes con enfermedades avanzadas, a veces, tienen que tomar grandes cantidades de diferentes medicinas cada día. Es muy importante discontinuar las medicinas que no son necesarias.

4. Controlar los síntomas y las medicinas regularmente.

Los síntomas cambian con el tiempo:

- Si los síntomas mejoran, por lo general, las dosis de medicina pueden reducirse o hasta discontinuar el uso de la misma.
- Si los síntomas empeoran, las dosis pueden aumentarse o una nueva medicina puede ser probada.
- Si hay efectos secundarios, una medicina puede ser reducida o eliminada.

Es importante examinar los síntomas de los pacientes y sus medicinas habitualmente.

Guía completa para el control de síntomas



Dolor

Más del 70 % de la gente con cáncer avanzado o VIH experimenta dolor. Algunos dolores son a corto plazo, como los causados por infecciones oportunistas. Muchos dolores se asocian con el cáncer avanzado y el VIH que a largo plazo suelen empeorar.

Evaluación del dolor

Es importante preguntar sobre el dolor a cada paciente. Una persona que ha tenido dolor por mucho tiempo puede no mostrar las señales habituales de estar padeciendo dolor (expresión facial, sudoración, palidez, pulso acelerado). Ellos pueden estar tranquilos o deprimidos. Una cuidadosa evaluación del dolor es esencial para identificar las causas y ser tratado y hay que determinar de qué tipo es y cómo se puede aliviar. Usted tendrá que preguntar:

- ¿Cuántos tipos de dolores diferentes siente? Es útil registrarlos en un mapa del cuerpo (ver Instrumento 1). Pregunte sobre cada uno.
- ¿Dónde está el dolor y a qué se parece?
- ¿Desde cuándo el dolor está allí?
- ¿Qué lo mejora o empeora?
- ¿Lo ha ayudado alguna medicación?
- ¿Empeora el dolor con el movimiento? ¿Son sensibles los huesos o las articulaciones? (Esto puede indicar metástasis en los huesos si el paciente tiene cáncer.)
- ¿Hay cambios de sensaciones en la piel en el sitio del dolor? (Esto puede indicar dolor por el sistema nervioso - véase abajo.)
- ¿Están los músculos tensos o laxos? (Esto puede indicar dolor por espasmo muscular -véase abajo.)

Usted puede pedir al pacientes que puntúe su dolor para darle a usted una mejor idea de cuán grave es. Si ellos marcan su dolor cada día le ayudará a saber si mejora o empeora y si su tratamiento es eficaz. Hay diferentes modos para puntuar el dolor -el instrumento 2 brinda tres opciones útiles.

Tratar

- Infecciones dolorosas: piel; boca; pecho; tracto urinario; meningitis
- Heridas (ver p34)
- Constipación (ver p46) - si la causa principal del dolor es la constipación dándole opioides puede hacerlo empeorar (ver p29)
- Metástasis de hueso con radioterapia si está disponible
- Dolor de nervio tratado con Isoniazid- dando piridoxina a todos los pacientes que toman isoniazid para tratamiento de TB

Cuidar

- Encuentre la posición más cómoda para el paciente.
- Asegúrese que el paciente tome sus analgésicos con regularidad.
- Escuche las preocupaciones del paciente y explíquele que le está pasando.
- Intente el masaje suave o el balanceo.
- 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).

Prescribir

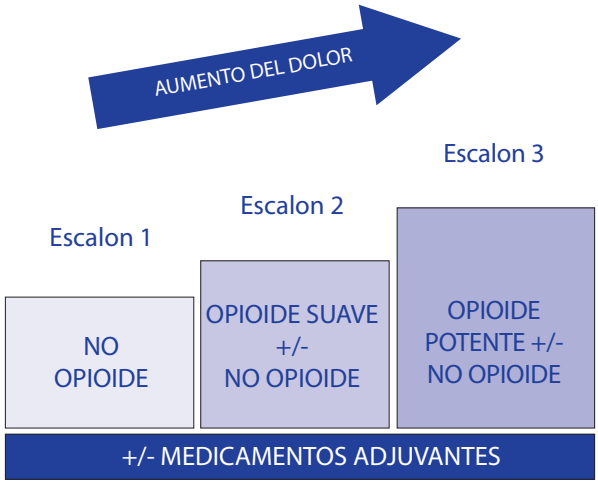
Los analgésicos (medicinas para el dolor) pueden estar divididos en dos grupos:

1. **No-opioides** - Incluyen paracetamol (**acetaminofen**) y las medicinas antiinflamatorias no-esteroides (AINEs), Ej. **aspirina**, **ibuprofeno** y **diclofenac**. El principal efecto secundario de la aspirina y otros AINEs es la irritación de estómago, entonces, de ser posible, deberían ser tomados con la comida. Los AINEs no deberían usarse en los pacientes que están muy deshidratados ya que pueden causar fallas renales. Pueden interferir también con la coagulación de la sangre. Los AINEs son útiles para el dolor de huesos y articulaciones.

2. **Opioides**: Son las medicinas parecidas a la morfina que incluyen a la **codeína**, **tramadol** y a la **morfina**.
Sus efectos secundarios son descritos abajo.

Los analgésicos deben ser dados:

- **Por boca** - Dar analgésicos por boca es el método más simple y más confiable para la mayor parte de los pacientes. Si el paciente no puede tomar pastillas por boca, entonces la administración subcutánea, rectal, y bucal son otras alternativas.
- **Por tiempo** - El dolor constante necesita de analgésicos regulares para mantenerlo controlado. El dolor que aumenta gradualmente es más difícil de controlar. No espere que el dolor vuelva, dé analgésicos con regularidad según su duración de acción, Ej. 30 Mg. De codeína cada cuatro horas.
- **Por escala** - La escalera analgésica de la OMS brinda un lógico incremento en el efecto de la analgesia al aumentar el dolor (ver abajo).



Explique al paciente:

- La medicina debe mantener alejado al dolor. Debe tomarlas con regularidad y no esperar a que el dolor vuelva antes de tomar la siguiente dosis.
- La medicina debe ser tomada mientras la causa del dolor permanezca:
  - Si la causa del dolor fue una infección que ha sido tratada, se puede reducir o discontinuar la medicina.
  - Si la causa del dolor es algo para lo que no hay ningún tratamiento disponible, entonces, se debe seguir tomando la medicina indefinidamente porque de lo contrario el dolor volverá.

Analgésicos No opioides	Dosis	Duracion de la acción
Paracetamol	500mg-1g q.d.s.	4-6 horas
Aspirina	300-600mg q.d.s.	6 horas
Ibuprofeno	200-400mg q.d.s.	6-8 horas
Diclofenac	50mg t.d.s.	8 horas
Analgésicos opioides	**Dosis**	**Duracion de la acción**
Codeina (Escalón 2)	30-60mg q.d.s.	4-6 horas
Tramadol (Escalón 2)	50-100mg q.d.s.	6 horas
Morfina (Escalón 3)	Ningún límite de dosis pero incremento gradual de dosis	
Morfina de liberación normal (NR)	Dosis Iniciales 2.5-5mg cada 4 horas	4 horas
Morfina de liberación modificada (MR)	10-20mg cada 12 horas	12 horas

Prescripción de morfina

La morfina es un analgésico fuerte. Es una medicina segura y eficaz cuando se la usa correctamente. Si se abusa de ella o se toma sin padecer dolor, puede ser adictiva y puede causar depresión respiratoria. Esto no pasa con la dosis correcta para aliviar el dolor.

Presentaciones

La morfina viene de dos formas:
1. **Morfina de liberación normal (NR)**- una pastilla o solución que es preparada con una cierta concentración, Ej. 5mg/5ml o 10mg/5ml. Siempre prescriba la dosis en el mg. no en ml y asegúrese que de saber la eficacia de la solución. La Morfina comienza a trabajar después de aproximadamente 20 minutos y la analgesia dura cuatro horas.

2. **Morfina de Liberación Modificada (MR)** –son pastillas diseñadas para dar analgesia más durable. Las formas comunes más durables tienen un efecto de 12 horas y deben tomarse dos veces al día, exactamente cada 12 horas, Ej. 6am y 6pm o 8am y 8pm.

Dosis

Morfina NR: Comience con 2.5 - 5 mg. cada cuatro horas. Use la dosis más pequeña en las personas más frágiles o mayores. Si ellos han estado tomando **codeína**, usted puede comenzar con 5-10mg cada cuatro horas. Una dosis doble puede tomarse a la hora de acostarse para evitar la necesidad de una dosis en medio de la noche. También pueden tomar **dosis extras de rescate** (misma cantidad) en cualquier momento para el dolor que no puede ser controlado por las dosis regulares. Anime al paciente a tomar una dosis de rescate tan pronto como sientan dolor para frenar el aumento del mismo. Si el paciente puede guardar un registro de cuántas dosis extras necesita, esto mostrará si la dosis habitual tiene que ser aumentada. Si el dolor del paciente empeora con el movimiento, esto puede indicar la toma de una dosis de rescate media hora antes de que ellos se pongan en movimiento.

Morfina MR: Siempre comenzar con una dosis cada cuatro horas de morfina NR de estar disponible. Una vez que usted sepa cuánta morfina necesitan puede cambiar a un régimen de 12 horas de morfina de MR. Cuente la dosis de morfina de MR: sume la cantidad de morfina NR tomada en las últimas 24 horas (esto es la **dosis diaria total** de morfina); divida esto en dos para obtener la dosis de morfina de MR cada 12 horas. Si usted sólo tiene morfina de MR comience con 10 mg. cada 12 horas. Si hay morfina de NR (solución de morfina) disponible, pueden tomarla en cualquier momento como dosis de rescate, debería ser un sexto de la dosis diaria total.

Ejemplo: cambio de morfina regular NR a morfina regular MR:
Un paciente toma 10 mg. de morfina NR cada cuatro horas.
Dosis diaria total de morfina = 60 mg.
Dosis equivalente de morfina MR. = será 60/2 = 30 mg cada 12 horas
Dosis de rescate = 60/6 = 10 mg. NR de morfina p.r.n.

Aumento de la dosis

Si el paciente todavía está con dolor después de 24 horas y no hay ninguna señal de toxicidad (véase abajo), se puede aumentar la dosis de morfina en el 50 %. Siga aumentando la dosis en 30-50 % cada pocos días hasta que el paciente esté libre de dolor o haya señales de toxicidad. O bien, usted puede aumentar la dosis de morfina regular incorporando las dosis de rescate adicionales tomadas en las últimas 24 horas. Acuérdese de comprobar si las dosis de rescate han sido eficaces. Si el paciente ha tomado varias dosis sin el efecto deseado, usted debería examinar si el dolor es sensible a la morfina.

Ejemplo: con morfina NR solamente:
Un paciente toma 20 mg de morfina NR cada cuatro horas:
Ha tomado también tres dosis de rescate de 20 mg. en las últimas 24 horas
Dosis diaria total = 120 + 60 = 180 mg.
Dosis regular = 180/6 = 30 mg. Morfina NR cada cuatro horas
Dosis de rescate = 180/6 = 30 mg. morfina NR p.r.n.

Ejemplo: con morfina de NR y MR:
Un paciente toma 60 mg. morfina de NR. Cada 12 horas:
Ha tomado también tres dosis de rescate de 20 mg morfina en las últimas 24 horas:
Dosis diaria total = 120 + 60 = 180 mg.
Dosis regular = 180/2 = 90 mg. morfina de MR cada 12 horas
Dosis de rescate = 180/6 = 30 mg de morfina de NR p.r.n.

No hay ninguna dosis máxima para la morfina. Mayor sea el dolor que un paciente tiene, más grande será la dosis de morfina que será capaz de tolerar. La dosis correcta para cada paciente es la dosis que regula el dolor sin traer efectos secundarios indeseables o toxicidad.

Dejar la morfina

Si un paciente ha estado tomando morfina por varias semanas no debería, por lo general, dejarla de repente, ya que esto puede causar síntomas de abstinencia (sudoración, agitación y náuseas). Las dosis deberán reducirse periódicamente y recién luego discontinuarla. Puede que se tenga que frenar el uso de morfina más rápidamente si el paciente tiene síntomas de toxicidad opioide (véase abajo).

Efectos secundarios de medicinas opioides

- **Constipación** - La morfina, por lo general, causa constipación, entonces, deberá ser prescripto un laxante (ver p46) a menos que el paciente también tenga diarrea.
- **Náuseas** - Algunos pacientes desarrollan náuseas cuando comienzan el tratamiento con morfina y necesitarán un antiemético (ver p41) durante los primeros días.
- **Somnolencia** - Es común padecer de somnolencia al comenzar con la morfina o cuando se aumenta la dosis. Esto, por lo general, mejora después de tres o cuatro días. Si no mejora, puede ser un signo de que la dosis de morfina es demasiado alta.
- **Sudoración y comezón** - Son efectos secundarios menos comunes que pueden estar relacionados con la ingestión de morfina.

Toxicidad y sobredosis

Los siguientes signos pueden indicar que la dosis de morfina es demasiado alta y que el paciente presenta toxicidad:

- Somnolencia que no mejora
- Confusión
- Alucinaciones
- Mioclonías (sacudida repentina de los miembros)
- Depresión respiratoria (respiración más lenta).

Los pacientes también pueden mostrar toxicidad si están muy deshidratados o tienen fallas renales, que causan que la morfina se acumule en el cuerpo.

Manejo de la Toxicidad

Si usted está preocupado por el paciente y cree que puede demostrar toxicidad, reduzca la dosis de morfina en un 50 %. Si usted está muy preocupado, discontinúe la morfina.

Haloperidol en 1.5-5mg por la noche puede ayudar con las alucinaciones y la confusión causadas por la morfina.

Analgésicos Adyuvantes

Éstas son medicinas que no fueron diseñadas como los analgésicos pero pueden ayudar en ciertas clases de dolor junto con analgésicos comunes. Puede comenzar el tratamiento en cualquier escalón de la escalera analgésica.
Ejemplos de adyuvantes comúnmente usados:

Analgésico adyuvante	Dolor que puede ayudar
Corticosteroides Ej. Dexametasona, Prednisolona, (1 mg. Dexametasona= 7 mg. Prednisolona)	Dolor severo por hinchazón o inflamación
Antidepresivo Tricíclicos Ej. Amitriptilina, Imipramina	Dolor neuropático
Anticonvulsivantes Ej. Valprote, Gabapentin, Carbamezapina, Fenitoína	Dolor neuropático
Benzodiazepinas Ej. Diazepam, Lorazepam	Espasmo músculo esquelético
Anticolinérgicos Ej. Hioscina Butilbromuro	Espasmo de músculo liso, Ej. cólico abdominal

Dolores que pueden ser aliviados con adyuvantes

1. Dolor por hinchazón severa o inflamación

El cáncer causa inflamación local e hinchazón. Cuando se extiende a un área del cuerpo donde hay muy poco espacio para la hinchazón, esto, puede causar dolor considerable. Comúnmente se ve en:

- Cerebro - dolor de cabeza por elevada presión intracraneal
- Médula espinal - compresión medular
- Hígado - dolor abdominal al estirarse el hígado
- Cuello - axila o ingle por presión en nervios.

Las infecciones oportunistas en enfermos con VIH pueden derivar también en inflamación severa e hinchazón. Esto es comúnmente visto en:

- Boca - mucositis severa
- Esófago- candidiasis severa
- Meninges - criptocócica o meningitis TB.

Uso de corticoesteroides en altas dosis

Los corticoesteroides en dosis altas tienen una acción antiinflamatoria que reduce la hinchazón aliviando así el dolor. Sin embargo, tienen efectos secundarios serios (véase abajo) se debe discontinuar si no hay ninguna ventaja. Deben usarse con precaución en pacientes con VIH ya que pueden suprimir el sistema inmunológico que ya se encuentra dañado. Sólo úselos en aquellos pacientes con síntomas severos o aquellos que estén muy avanzados en su enfermedad. Úselos por períodos cortos (dos a cuatro semanas) y dé el tratamiento antifúngicos al mismo tiempo (ver p40).

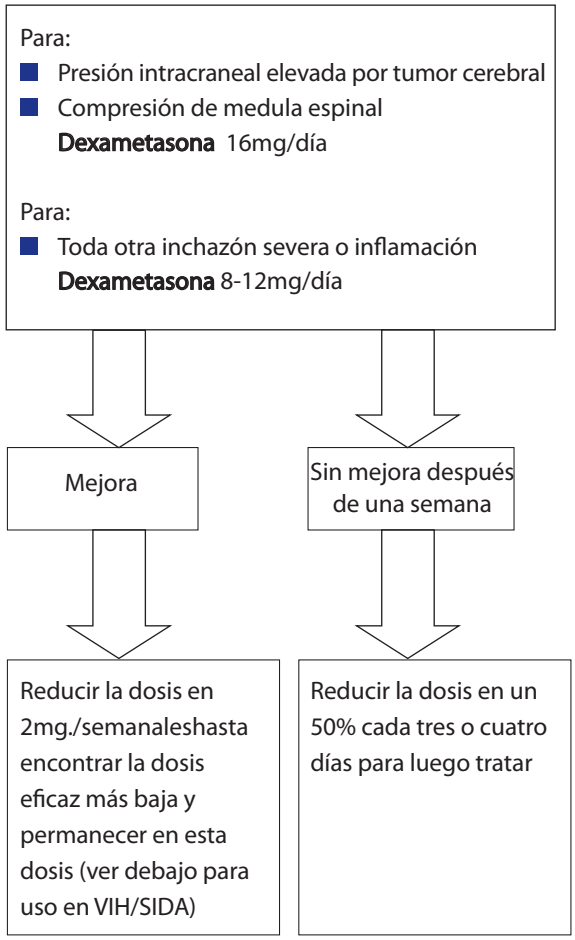
Efectos secundarios de los esteroides

A corto plazo, la mayoría de los pacientes toleran bien a los esteroides aunque algunos pacientes pueden agitarse, en cuyo caso, los esteroides deberán discontinuarse y prescribir **haloperidol** o **clorpromazina** (ver p36).

Los esteroides pueden tener efectos secundarios significativos a largo plazo, por eso use siempre la dosis eficaz más baja. Los efectos secundarios incluyen:

- Supresión del sistema inmunológico
- Hinchazón de cara y tobillos
- Adelgazamiento de la piel y moretones
- Debilidad de los músculos en lo alto de los brazos y piernas
- Azúcar elevado en sangre (en los diabéticos el azúcar en sangre debe ser monitoreado con mayor frecuencia durante el tratamiento).

Los pacientes que han estado con alta dosis de corticoesteroides durante más de una semana no deben discontinuar la medicación de repente porque esto puede causarles hipotensión y cambios químicos en la sangre (supresión adrenocortical).



2. Dolor por daño nervioso (dolor neuropático)

El daño al nervio puede causar mayor dolor del que usted esperaría. Es difícil de tratar sólo con opioides y AINEs.

Se lo conoce como dolor neuropático, Ej.:

- Compresión del nervio por cáncer
- Daño viral al nervio: Herpes Zoster (ripias) o VIH
- Daño al nervio por medicinas (alguna medicina ARVs o TB)
- Diabetes severa que cause neuropatías de manos y pies.

El dolor neuropático puede ser difícil de reconocer, pero los siguientes rasgos pueden sugerir que hay daño en el nervio:

- El paciente describe el dolor como extraño de algún modo, Ej. ardor, puntadas, descargas eléctricas u otras sensaciones extrañas.
- Hay un área de la piel cerca del sitio que duele que se entumece o se encuentra sensible de modo que hasta el toque ligero o la ropa pueden hacer doler.

El dolor por daño al nervio puede ser controlado por los siguientes adyuvantes:

Antidepresivos Tricíclicos

Se usan en dosis inferiores que para la depresión. Advierta al paciente que puede demorar hasta cuatro días antes de hacer efecto. El más comúnmente usado es **amitriptilina** 12.5-25mg en la noche (puede aumentarse a 50-75mg de ser tolerado).

Anticonvulsivantes

Éstas son medicinas usadas generalmente en la epilepsia. La dosis debería ser en principio baja e ir aumentando gradualmente, si es necesario, durante unas semanas hasta que el dolor disminuya. Los ejemplos incluyen:

- **Valproato** 200 mg. d.d. (aumente a 600 mg. d.d. si es necesario)
- **Gabapentin** 300 mg. t.d (aumente a 900 mg. t.d. si es necesario)
- **Carbamezapina** 100 mg. d.d. (aumento a 400 mg. d.d. si es necesario)
- **Fenitoina** 100 mg. d.d. (aumente a 200 mg. d.d. si es necesario).

Nota: **carbamezapina** y **fenitoina** pueden interactuar con algún ARVs.

Corticosteroides en dosis altas

Éstos pueden ayudar si hay hinchazón severa o inflamación alrededor de nervios (ver arriba).

3. Espasmo muscular

El espasmo muscular doloroso puede ocurrir en enfermedades neurológicas y en pacientes que se encuentran postrados en la cama.
La Benzodiazepina puede ayudar, Ej. **diazepam** 5-20mg por la noche. De estar disponible, **baclofeno** 5-20mg t.d. puede ayudar en el espasmo severo.

4. Calambres abdominales y cólicos

Pueden ayudarle las medicinas anticolinérgicas, Ej. **Hioscina Butilbromuro** (**buscopan**) 20 mg. c.-d. Asegúrese que el paciente no esté constipado (ver p46) de lo contrario la hioscina le hará peor.



Fiebre

La fiebre es comúnmente causada por infecciones virales, malaria y muchas de las infecciones oportunistas asociadas con el VIH. Es importante buscar y tratar a las infecciones.

Los cánceres, en particular los linfomas, también pueden causar fiebre tanto como el VIH.

Tratar

- Malaria
- TB
- Infección pulmonar
- Infección de tracto urinario
- Gastroenteritis
- Meningitis
- Septicemia
- Absceso
- Si las infecciones específicas no pueden ser identificadas considere el tratamiento 'ciego':
  - Para la malaria (sigua las pautas locales)
  - Con un antibiótico de amplio espectro combinado con **cloramfenicol** o **ciprofloxacina** con **penicilina**
  - Para TB - derivar a su clínica TB local.

Cuidado

- Busque abscesos/áreas de la piel con infección.
- Pregunte sobre:
  - Confusión (ver p36)
  - Convulsiones (ver p35)
  - Vómitos (ver p41).
- Compruebe si hay deshidratación.
- Aliente el consumo de líquidos en cantidad (al menos seis a ocho tazas diarias de ser posible).
- Lave al paciente con agua tibia.
- 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.

Prescribir

Para reducir la fiebre prescriba:

- **Paracetamol** 1g c.d. ó
- **Ibuprofeno** 200-400mg t.d. ó
- **Aspirina** 300-600mg c.d. (evítese en niños).



Erupciones y comezón

Las erupciones y los problemas de piel son comunes en la gente con VIH y pueden causar dolor, picor y vergüenza. Algunas son debido a infecciones oportunistas, otras son parte del VIH en sí mismo, como la piel seca y erupción papular prurítica (foliculitis que pica). A veces es difícil hacer un diagnóstico y usted puede tener que intentar tratamientos diferentes hasta encontrar uno que sea eficaz.

La picazón, con o sin erupción puede ser un síntoma de varias condiciones, Ej. Enfermedad de hígado, falla renal, y ciertos cánceres. Esto puede causar la perturbación del sueño.

Cuidar

- Para la piel seca aplicar una crema humectante o jalea de petróleo (Vaselina).
- Evite demasiado lavado con jabón; use una crema humectante, cremas acuosas, o añada un cucharón de aceite vegetal cada cinco litros del agua para lavarse.
- El lavado con solución de bicarbonato sódico (un cucharón en un plato hondo de agua) puede ser eficaz para la picazón generalizada.
- Use agua tibia en vez de agua caliente para lavarse.
- Use un ventilador para dar frío a la piel afectada.
- Para la picazón puede ayudarle una loción de calamina.
- Si el paciente se rasca, mantenga las uñas cortas y lisas.
- La luz solar puede ayudar con algunas condiciones de la piel pero empeorar otras.

Tratar

- Sarna - **benzil benzoato aplicado** por todas partes durante dos noches consecutivas; use ropa y sábanas limpias después de esto. Puede ser necesario repetir el procedimiento luego de una semana.
- Infecciones fungosas de piel – antifungoso tópico, Ej. **Ungüento de Whitfield**, **miconazol** o **crema de clotrimazol**. Trate lesiones múltiples durante tres semanas con 500 mg. u.d de **griseofulvina** oral o 200 mg. u.d. de **ketoconazol**. Trate infecciones de uñas y cuero cabelludo oralmente durante tres a seis meses.
- Infecciones bacterianas de piel - **Pintura de VG**, antibióticos orales de ser generalizada. Ripias (Herpes Zoster) con 200 mg. **aciclovir** x cinco/día durante cinco días si está disponible; debe aplicarse en las primeras 72 horas de la aparición de la erupción para ser eficaz.
- Reacciones adversas - erupción y picazón, por lo general, relacionada con el comienzo de una nueva medicina. Discontinuar la medicina y comenzar con antihistamínicos, Ej. 4 mg. t.d de **clorfeniramina**. Las reacciones severas pueden requerir esteroides. Primero busque consejo en casos de medicinas TB o ARVs, la reacción puede aparecer después de unos días, y es importante no interrumpir estos tratamientos innecesariamente.

Prescribir

Cremas de uso tópico:

- **Crema acuosa** o **UEA con mentol** –aplicando 1 % puede ayudar a aliviar la picazón.
- Cremas esteroides, Ej. **Hidrocortisona** -1 % puede ayudar en áreas inflamadas.
- **Pintura de VG** puede ser aplicada en ampollas, culebrilla, o molluscum contagiosum para prevenir infecciones.
- Para áreas múltiples de infección de piel, enjuague con solución de 0.5 % de **clorexidina** después del baño.

Medicinas:

- **Antihistamínicos**- ayudan con los efectos adversos y con la picazón causada por la inflamación. Son, también sedantes y ayudan con el sueño, Ej.
  - **Clorfeniramina** 4 mg. t.d.
  - **Prometazina** 10-25mg por la noche
  - **Hidroxizina** 25-50mg por la noche

- Los esteroides deberán ser prescriptos para reacciones severas, Ej. 30 mg. u.d. de **prednisolona** por cinco días (60 mg. si es severo).



Heridas

Tratar

- Las infecciones bacterianas de la piel (ver p33)
- Las infecciones fungosas de la piel (ver p33)
- Abscesos (drenaje con aguja o bisturí)

Cuidar

Los pacientes que están en la cama mucho tiempo corren el riesgo de desarrollar escaras. Éstas se pueden prevenir:

- Alentando al paciente a moverse o sentarse si ellos son capaces de hacerlo.
- Cambiando de posición en la cama cada dos horas
- Utilizando un colchón de espuma de ser posible
- Utilizando una almohada para colocarla entre las piernas, si el paciente está de lado
- Levantando al paciente de la cama - no arrastrándolo porque esto puede lastimar la piel
- Manteniendo la cama limpia y seca; use materiales suaves, de ser posible
- Manteniendo la piel en buenas condiciones en áreas de presión (espalda, sacro, nalgas, hombros, codos). Frotando jalea de petróleo o crema de óxido de zinc en éstas áreas y masajeando para mejorar la circulación
- Alentando una dieta alta en proteínas, de ser posible.

Si las heridas ocurren:

- Registre la posición y el tamaño de las heridas en al mapa del cuerpo (ver Instrumento 1). Registre si mejoran o empeoran.
- Lave diariamente con agua salada. Si son heridas de perineo, puede ayudar sentarse sobre un fuentón hondo con agua salada.
- Aplique vendajes limpios diariamente. Éstos pueden hacerse de materiales locales.
- La papaya fresca puede ser útil como un ungüento, si la herida tiene mucho tejido muerto. La papaya verde rayada y mezclada con un gel para heridas, es más eficaz, pero debe discontinuarse si causa sangrado.
- Las heridas malolientes se les puede aplicar miel o azúcar antes de cubrirlas durante dos a tres días (tenga cuidado con las hormigas).
- Si hay gusanos en una herida:
  - Empape una almohadilla o tela en aceite de trementina, sosténgalo cerca de la herida pero no la toque.
  - Quite los gusanos con la mano cuando se acerquen a la superficie de la herida.
- Maneje el dolor con analgésicos regulares (ver p26).

Prescribir

- Para heridas graves y malolientes, **Metronidazol** en pastillas puede molerse y esparcirse diariamente sobre la herida antes de cubrirla.
- **Pintura de VG** puede ser útil para secar pequeñas heridas.
- Las úlceras genitales pueden tratarse con **Pintura de VG** o **Pintura de milagro de Uganda** Esto se hace con una mezcla de:
  - Los contenido de una cápsula de **aciclovir** (200 mg.)
  - 5ml de suspensión **nistatina** (500,000 unidades)
  - **Metronidazol** dos pastillas de 200 mg. aplastado.
- Para ayudar a reducir el sangrado de las heridas, pastillas de **ácido de tranexamico** por 500mg. o 1 g. de pastilla de **sucralfato** se puede triturar y esparcirse directamente sobre la herida diariamente para cubrirla.
- Para el sangrado en cualquier sitio **Tranexamico ácido** PO 500 mg. - 1g t.d.



Convulsiones

Los ataques de convulsiones pueden pasar de muchas maneras. La forma más común es la sacudida rítmica, pero puede haber rigidez corporal, contracciones o episodios de falta de respuesta.

Tratar

- Fiebre (una causa común en niños)
- Malaria
- Meningitis
- Presión intracraneal elevada (ver p30)
- Epilepsia
- Azúcar bajo en sangre
- Suspensión repentina de medicinas tal como benzodiazepinas o anticonvulsivantes
- Abstinencia de alcohol

Cuidar

- Durante el ataque:
  - Proteja la vía respiratoria del paciente para que pueda respirar (suelte la ropa, colóquelo de lado)
  - Aleje al paciente de objetos cortantes o fuegos.
- Después del ataque:
  - Ponga al paciente en posición de recuperación
  - Permanezca con el paciente y obsérvelo hasta que esté consciente.
- Observe cuánto duran los ataques y con qué frecuencia ocurren.
- Eduque al paciente y a los cuidadores sobre las causas de los ataques.
- Atienda cualquier preocupación del paciente y de los cuidadores sobre el significado espiritual de los ataques

Prescribir

- Parar detener ataques que duran más de cinco minutos:
  - **Diazepam** 10 mg. PR o IM, repetirlo, si es necesario, después de 10 minutos
  - **Midazolam** 5 mg. SC de estar disponible, u oralmente (dentro de la mejilla)
  - **Paraldehído** 5-10 mls diluido en salina normal como enema rectal
  - **Fenobarbital** 200 mg. IM para ataques que no responder al **diazepam**
- Para frenar o reducir la frecuencia de los ataques:
  - Siga las pautas locales para el tratamiento de epilepsia y use las medicinas anticonvulsivantes que estén disponibles
  - Tener en cuenta que los anticonvulsivantes, a menudo, interactúan con otras medicinas. Si el paciente está en ART, entonces **valproato** es el anticonvulsivantes elegido.



Confusión

La confusión es muy común en enfermedades severas y hay muchas causas potenciales. El Delirio es la confusión que viene durante un período de tiempo corto, a menudo por una causa reversible, como una infección o una nueva medicina. La confusión puede mejorar después de unos días, una vez que la causa ha sido eliminada. La Demencia es la confusión crónica, que viene de una causa que no es fácilmente reversible, tal como la demencia senil, o la infección de cerebro de VIH (puede mejorarse con ARVs de estar disponible).

Si un paciente de repente se confunde, siempre piense:

- ¿Ha comenzado alguna medicina nueva? ¿Podría ser esta la causa?
- ¿Hay una infección que puede ser tratada?

Tratar

- Las infecciones (ver Fiebre p32) sobre todo:
  - Malaria
  - Meningitis
- Retención urinaria
- Deshidratación
- Azúcar bajo en sangre
- Constipación (puede causar la confusión en personas mayores)
- Falla renal - si el tratamiento está disponible
- Falla hepática - si el tratamiento está disponible
- Discontinúe nuevas medicinas que pueden ser la causa de la confusión

Cuidar

- Trate al paciente con calma y tranquilidad, como sea posible.
- Un pariente cercano o un amigo deberían quedarse con el paciente.
- Reduzca al mínimo el número de personas que lo tratan
- Evite la restricción física, a menos que sea absolutamente necesario para la seguridad del paciente (esto, por lo general, los pone más inquietos).
- Mantenga al paciente en lugares familiares, tanto como sea posible.
- Siga recordándole al paciente dónde está, qué hora es y quién está con él.
- Controle la deshidratación y dé soluciones de rehidratación orales (SRO) si es necesario.
- Controle la fiebre (ver p32).

Prescribir

En muchos casos de confusión las medidas anteriores serán suficientes. Si el paciente es muy inquieto o agresivo, la medicación siguiente puede ayudar:

- **Haloperidol** 1.5-5 mg. hasta t.d. hasta que ellos se calmen
- **Clorpromazina** 25-50 mg. hasta t.d. hasta ellos se calmen
- Añadir **diazepam** 5-10mg por la noche, si es necesario, pero no use esto sin **haloperidol** o **clorpromazina** o la confusión puede hacerse peor
- En casos severos que no responden a estas medicinas, considerar **fenobarbital** 200 mg. SC c.d.



Ansiedad e insomnio

Las enfermedades graves, con frecuencia, causan ansiedad por los síntomas y miedos sobre el futuro. El insomnio puede resultar de un problema físico, como dolor o por ansiedad o depresión.

Tratar

- ¿Tiene dolor el paciente? (ver p26 para controlar el dolor)
- Problemas urinarios (ver pp47-48)
- Depresión (véase abajo)

Cuidar

- Anime al paciente a hablar de sus miedos o preocupaciones (ver el Capítulo 4):
  - ¿Tienen preguntas o miedos sobre su enfermedad?
  - ¿Existen relaciones complicadas en la familia?
  - ¿Existen preocupaciones sobre comida o finanzas?
  - ¿Existe ansiedad relacionada con su religión o creencia espirituales?
- Usted no puede tener respuestas a todas sus preocupaciones pero al escuchar y apoyarlos ayudará.
- Guarde confidencialidad con el paciente y la familia.
- Despeje cualquier malentendido que ellos tengan sobre la enfermedad.
- Enséñeles a calmarse y controlar su respiración (ver p44).
- ¿Es apropiado rezar con el paciente o pedir que alguien de un grupo de fe lo visite?
- ¿Es de utilidad que usted u otro miembro del equipo lo visite otra vez?

Prescribir (Sólo si la ansiedad no se resuelve con lo mencionado anteriormente)

- **Diazepam** 2.5-10mg por la noche – actúa por 24 horas, en algunos pacientes puede causar somnolencia durante el día. (Trate de no usarlo durante más de una semana, a menos que el paciente se encuentre en fase terminal.)
- **Temazepam** 10-20mg por la noche – actúa por ocho horas y es útil para el insomnio. (Trate de no usarlo durante más de una semana, a menos que el paciente se encuentre en fase terminal.)
- **Trazadona** 25-50mg por la noche - sedante y antidepresivo suave que puede ayudar con el sueño y la ansiedad.



Depresión

Generalmente, la tristeza y la depresión son de esperarse en enfermedades incurables avanzadas. La depresión puede convertirse en 'una enfermedad depresiva', el tratamiento con medicinas antidepresivas es beneficioso. Diagnosticar una enfermedad depresiva durante el cuidado paliativo es difícil. Los síntomas, tales como, pérdida de apetito, pérdida de peso, pérdida de la energía, pérdida de deseo sexual e insomnio pueden que sean causados por la enfermedad en sí misma.

Los siguientes síntomas pueden ser útiles en el diagnóstico de una enfermedad depresiva en alguien que padece una enfermedad incurable:

- Humor depresivo más del 50% del día
- Pérdida de cualquier placer o interés
- Culpa excesiva o inadecuada
- Pensamientos de suicidio.

Tratar

- Ansiedad (ver arriba) es, a menudo, mayoritariamente parte de la depresión.
- Dolor (ver p26) - dolor crónico, sin alivio, es una de las principales causas de la depresión en pacientes con enfermedades incurables.

Cuidar (ver p37)

- Asegúrese de que el paciente no esté incómodo o con dolor.
- Pregunte sobre cualquier otro síntoma físico que puede estar preocupando al paciente.
- Si el paciente es dominado por la depresión o la ansiedad:
  - Anímelos a identificar los pequeños logros para apartarlos un poco de sus problemas y planear cosas que puedan disfrutar
  - Algunos pacientes se benefician con un tiempo diario para hablar de sus preocupaciones y de ese modo no piensan en los problemas todo el tiempo.
- Si el paciente es religioso, las visitas de su grupo de fe pueden ayudar.

Si el paciente tiene pensamientos de suicidio:

- No tenga miedo de preguntar sobre esto - no empeorará la situación. Ej. "¿Se ha sentido tan mal alguna vez que pensó hacerse daño?", "¿Ha deseado alguna vez ya no estar vivo?"
- Ellos pueden sentirse más seguros si alguien está con ellos todo el tiempo
- Usted puede ponerse de acuerdo con ellos para que alguien más supervise sus pastillas
- Anime a los cuidadores a buscar ayuda rápidamente si ellos están preocupados.

Prescribir (sólo para enfermedades depresivas que no responden a lo mencionado anteriormente)

- **Amitriptilina** - comenzar con 25 mg. por la noche y aumentar gradualmente a 75-150mg. Principales efectos secundarios: somnolencia, boca seca, constipación.
- **Imipramina** y **dosulepina** (dotiepina) son las alternativas que pueden resultar menos sedativas.
- Advierta al paciente y a los cuidadores que puede demorar dos semanas para que los antidepresivos hagan efecto.



Apetito pobre y pérdida de peso

Tratar

- VIH con ARVs si están disponibles (según pautas nacionales)
- Candidiasis oral y esofágica (ver p40)
- Diarrea (ver p45)
- TB (según pautas nacionales)
- Náuseas y vómitos (ver p41)
- Constipación (ver p46)
- Depresión (ver p38)
- Desnutrición

Cuidar

- **Brinde comidas pequeñas y frecuentes.**
- **Si el paciente tiene cáncer avanzado o VIH, su cuerpo no será capaz de digerir correctamente la comida:**
  - **Explique a las familias que comer menos es una parte normal de su enfermedad y que forzarlos a comer no los hará vivir más ni sentirse mejor.**
  - **Preocuparse por lo poco que van a comen hace a la hora de la comida tensa e infeliz. En esta situación sólo brinde al paciente la cantidad y el tipo de comida que ellos disfrutan.**
- **Brinde comida rica en calorías, alta en proteína de ser posible, Ej. leche o yogur.**
- **Promueva la movilidad y el ejercicio suave, tanto como ellos sean capaces, para que los músculos mantengan la fuerza, pero no los deje agotarse.**
- **Preste cuidadosa atención a la piel y las zonas de presión. Con la pérdida de peso la piel se hace más frágil (ver p34).**

Prescribir

- Si el paciente se llena rápidamente con la comida, se puede intentar con metoclopramida 10-20mg media hora antes de las comidas hasta tres veces por día. Esto puede ayudar al estómago a vaciarse más rápidamente. Déjelo si no tiene ningún beneficio.
- Los esteroides pueden ayudar a mejorar el apetito por algunas semanas. Causan efectos secundarios molestos sobre todo a largo plazo (ver p30) y por esa razón es mejor dejarla hasta que el paciente tenga esperanza de vida de unos meses o menos.
- Para mejorar el apetito prescribir:
  - **Dexametasona** 2-4mg por la mañana
  - **Prednisolona** 15-30mg por la mañana.

  De ser eficaz después de una semana de prueba, reduzca a la dosis eficaz más baja. Discontinúe si no hay ventaja.



Boca dolorida y dificultad al tragar

Las infecciones y las ulceraciones de la boca son comunes y es muy preocupante para los pacientes con cáncer avanzado o VIH. La candidiasis (tordo) no siempre presenta lengua o paladar blanco, puede que el único signo sea el dolor o la pérdida del gusto. Si tragar es doloroso, el paciente puede tener candidiasis esofágica aun si no hay ninguna señal de ello en la boca. Muchos problemas en la boca pueden prevenirse con un buen cuidado de la misma, manteniendo la boca húmeda y tratando infecciones rápidamente.

Tratar

- Candidiasis oral:
  - **Pintura de VG** aplicada a las áreas con candidiasis t.d.
  - **Nistatina** gotas orales c.d. 1-2ml después de las comida
  - **Óvulos de Clotrimazol y nistatina** son eficaces si se succionan como pastillas diariamente por cinco días
  - **Fluconazol** 50 mg. u.d. durante cinco días o de 200 mg. PO u.d. durante tres días
- Candidiasis oral o esofágica recurrente:
  - **Fluconazol** 200 mg.PO u.d. por dos semanas
  - **Ketoconazol** 200 mg. PO d.d. por dos semanas

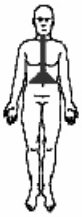
  Infección (penicilina más **metronidazol**)
- Herpes simple (**aciclovir** 200 mg.PO cinco veces por día de ser posible)

Cuidar

- Revise regularmente boca, dientes, encías, lengua y paladar buscando sequedad, inflamación, candidiasis, úlceras, e infecciones en dientes y encías.
- Cepille los dientes con un cepillo suave después de comer y por la noche. Use pasta dental de ser posible o con un enjuague bucal como abajo se menciona (evitar cepillado si es muy doloroso).
- Use un enjuague bucal después de comer y por la noche, Ej.:
  - Un pizca de sal o bicarbonato sódico en una taza de agua hervida (enfriada)
  - Una cucharadita de vinagre o jugo de limón en un litro de agua hervida (enfriada)
- Para una boca seca:
  - Humedezca la boca con sorbos regulares de agua fría (o hielo de ser posible)
  - Sorba trozos de la fruta, Ej. Piña, maracuyá, limón, etc.
  - Use vaselina en los labios.
- Sonda nasogástrica - Algunos pacientes con cáncer en cabeza y cuello pueden recibir comida liquida por una sonda nasogástrica. Debe ser insertado por alguien con formación apropiada y debe limpiarse con agua con sal para prevenir bloqueos.

Prescribir

- Maneje el dolor según la escalera analgésica (ver p27).
- **Aspirina soluble** 600 mg. c.d. para una boca dolorida. Disuélvase en agua - enjuague la boca, haga gárgaras y trague.
- **Pintura de VG** es útil para todas las clases de llagas ya que tiene acción antibiótica, antiviral y antifungica. Aplique t.d.
- **Enjuague bucal de Metronidazol** para una boca maloliente por cáncer de boca: mezcle una pastilla triturada o el líquido para inyección con jugo de fruta y enjuagar la boca.
- **Pintura de milagro de Uganda** puede usarse en llagas bucales (ver p34).
- **Prednisolona** la mitad de la pastilla puede colocarse en las úlceras de aphthous (llagas), o triturada en polvo y esparcida en las úlceras para aliviar.
- Si otras medidas no han sido útiles, altas dosis de esteroides pueden usarse para la inflamación oral o esofágica severa que impide tragar: **dexametasona** 8-12mg. PO u.d. durante una semana. Siempre prescriba junto con un antifungico porque los esteroides pueden empeorar infecciones fungosas (ver dosis arriba).



Náuseas y vómitos

Tratar

- Candidiasis oral o esofágica (ver p40)
- Constipación (ver p46)
- Infecciones: malaria, gastroenteritis, tracto urinario, etc. (ver p32)
- Presión intracraneal elevada con esteroides (ver p30)
- Indigestión/ardor de estómago (ver p42)

Cuidar

- Revise la nueva medicación que puede haber causado los vómitos.
- Incorpore fluidos - pequeños sorbos frecuentes se absorben mejor
- Si el paciente está deshidratado, dé líquidos como SRO de estar disponible. Otras alternativas son agua de coco o agua de arroz.
- Las bebidas frías y las comidas frías a menudo son mejores.
- Favorezca la preparación de pequeñas comidas apetitosas y evite comidas grasas.
- Prepare la comida lejos del paciente. Masticar jengibre o hervirlo como bebida puede ayudar.

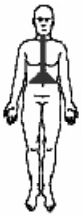
Prescribir

Las náuseas y los vómitos pueden provenir de muchas causas diferentes. Los síntomas dependen de las causas y las diferentes causas responden mejor a medicinas particulares. (Ver abajo). Si usted no tiene una gran variedad de medicinas, entonces simplemente use lo que tiene disponible.

Si los vómitos son severos o frecuentes las pastillas no serán absorbidas y los antieméticos inyectables deberán usarse, de estar disponibles, hasta que los vómitos sean controlados (ver p50).

Patrón de náuseas y vómitos	Causas	Medicinas sugeridas
Pobre vaciamiento de estómago • Vómitos como principal síntoma • Vómitos a menudo alivian náusea • Paciente se llena rápidamente cuando come • Puede tener reflujo gastroesofágico	• Opioides • Constipación • Condiciones intestinales y estomacales	• **Metoclopramida** o10-20mg t.d. antes de las comidas • **Domperidona** 20-30mg. d.d
Perturbación de la química sanguínea/toxinas • Náusea como principal síntoma • Vómitos no alivian las náuseas, generalmente	• Medicinas • Falla renal • Hipercalcemia	• **Haloperidol** o 1-5mg por la noche • **Proclorperazina** 5-10mg t.d.
Inflamación o hinchazón en la cerebral # • Puede empeorar con el movimiento • Vómitos generalmente no alivian la náusea • Puede empeorar por la mañana	• Infecciones de oído • Tumores cerebrales • Meningitis • Malaria	• **Ciclizina** o 25-50mg t.d. • **Prometazina** o 25 mg. t.d. • **Proclorperazina** 5-10mg t.d.
Vómitos con diarrea (Excluya diarrea por desborde) (ver p46)	• Diarrea infecciosa	• **Ciclizina** o 25-50mg t.d. • **Promethazina** 25 mg. t.d.
Obstrucción parcial de intestino * • Gran volumen de vómitos • El paciente ocasionalmente elimina flatulencias y heces	• Constipación • Tumor pélvico	• **Metoclopramida** 20 mg. SC c.d. Discontinúe si se incrementa el dolor intestinal y se obstruye completamente el intestino
Obstrucción completa de intestino * • Gran volumen de vómitos • El paciente no elimina flatulencias ni heces y no está lo suficientemente fuertes como para ir a cirugía	• Tumor abdominal y pélvico	• **Prometazina** o 25 mg. t.d. SC o • **Ciclizina** o SC 50 mg. t.d. o • **Clorpromazina** o SC 10 - 25 mg. t.d. • **Hioscina butilbromuro** SC 20-40mg c.d. reducirá vómitos y dolor

A los vómitos causados por tumores cerebrales pueden ayudarles los esteroides (ver p30).
* Si las instalaciones quirúrgicas están disponibles y el paciente está suficientemente fuerte, se debería ir a cirugía.
Si las náuseas y vómitos son difíciles de controlar intente con:
1/**Ciclizina** o **prometazina** más **haloperidol**
2/ **Clorpromazina** t.d. 10-25mg.



Indigestión / reflujo gastroesofágico

Es común cuando hay presión en el diafragma por un tumor abdominal o ascitis o cuando hay una enfermedad neurológica.

Tratar

- Considere discontinuar AINEs o aspirina de ser la causa.

Cuidar

- Coloque al paciente en una posición sentada.
- Dé las medicinas después de la comida.
- Trate de darle leche.

Prescribir

- Antiácido, Ej. Trisilicato de **magnesio suspensión** 10ml t.d.
- Si persiste: **cimetidina** 200 mg. d.d. o **ranitidina** 300 mg. d.d. o **omeprazol** 20-40mg. u.d.



Hipo

Puede estresar y agotar al paciente si se produce con frecuencia o si no se resuelve rápidamente. Es, por lo general, causado por la distensión (el estiramiento) del estómago pero también puede resultar de la presión contra el diafragma o por falla renal.

Tratar

- Constipación (ver p46)
- Retención urinaria (ver p48)

Cuidar

- Para parar el hipo el paciente necesita:
  - Tragar pan seco o hielo triturado
  - Respirar dentro de una bolsa de papel
  - Tragar rápidamente dos cucharillas llenas del azúcar.
- Trate de hacer esto con el paciente sentado.

Prescribir

Si el hipo no se marcha prescriba:

- **Metoclopramida** 10-20mg t.d. ó
- **Haloperidol** 3 mg. por la noche ó
- **Clorpromazina** 25-50mg por la noche
- **Baclofeno** 5-10mg. t.d. (cuando no responde a lo anterior).



Tos

Trate

- Infección de pecho
- TB
- Asma
- EPOC (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica)
- Candidiasis oral y esofágica (ver p40)
- Sinusitis
- Indigestión/reflujo (ver p42)

Cuidar

- Para pacientes en tratamiento de TB, asegúrese de que tomen sus pastillas con regularidad y que asistan a la clínica para seguir con sus controles.
- Evite el humo, fuegos de cocina o cigarrillos, cerca del paciente.
- Ayude al paciente a toser el esputo sentándolo. Instruya al paciente para toser en una dirección donde no haya nadie y en un contenedor que pueda cubrir.
- Si el esputo es grande y difícil de toser intente:
  - Inhalación de vapor - el paciente se siente con su cabeza sobre una cazuela de agua hirviendo y respire profundamente.
  - Golpes en la espalda con manos 'ahuecadas'
  - Drenaje postural: el paciente es movido en posiciones diferentes para ayudar a drenar el esputo de diferentes partes del pulmón.
- Para tos seca, bebidas calientes hechas con miel, canela y jengibre pueden ser provechosas.

Prescribir

- Si la tos seca continúa se puede ayudar con:
  - **Codeína** 30 mg. c.d.
  - **Morfina** 2.5-5mg cada cuatro horas.
- Para grandes cantidades de esputo delgado pueden ser útiles las medicinas anticolinérgicas, Ej.:
  - **Amitriptilina** 10-50mg por la noche
  - **Propantelina** 15 mg. t.d.
  - **Hioscina butilbromuro** 20 mg. c.d.
  - **Atropina** 1 mg. t.d.

(No use estas medicinas si el esputo es muy grueso porque será mucho más difícil de eliminar)



Falta de aire

La dificultad en la respiración es un síntoma atemorizante que se da al avanzar la enfermedad y casi siempre causa ansiedad al paciente y su familia. Hay que manejar la ansiedad así como la dificultad respiratoria.

Tratar

- Infección de pecho: TB, pulmonía bacteriana o PCP (pneumocystis)
- Anemia
- Asma
- Paro cardíaco
- Derrame pleural
- Tos (ver p43)

Cuidar

- Encuentre la posición más cómoda para el paciente (por lo general sentándolo).
- Abra las ventanas para permitir que circule el aire circule, y use un ventilador si es posible o abanique al paciente con un libro o periódico.
- Enseñe al paciente a moverse despacio y con cuidado para evitar aumentar la dificultad respiratoria.
- Si el paciente está muy preocupado o con pánico:
  - Explíquele que su respiración mejorará si respira más lentamente. Muéstreles cómo hacer para reducir la frecuencia de su respiración apretando los labios como si fuera a silbar para exhalar.
  - Enseñe al paciente a respirar con su diafragma en vez del pecho, haciéndole poner una mano en el pecho y la otra en la parte superior del abdomen para que puedan sentir cómo respiran. La mano en el abdomen debe moverse más si ellos respiran con su diafragma.
- Maneje la ansiedad (ver p37).

Prescribir

Cuando la causa de la falta de aire no mejora, el síntoma puede aliviarse con:

- **Morfina** 2.5-5mg cada cuatro horas
- **Diazepam** 2.5-5mg hasta t.d. (sobre todo si hay ansiedad y pánico). Si un paciente está muriendo por falta de aire, pueden necesitar dosis más grandes.

Si la falta de aire se debe a una hinchazón que obstruye las vías respiratorias, dosis medias de esteroides pueden ayudar:

- Dexametasona 8-12mg.u.d. (ver p30).



Diarrea

Los episodios agudos de diarrea no necesitan tratamiento en general, excepto por el reemplazo de fluidos, aunque si hay diarrea con sangre (disentería) o fiebre alta, pueden necesitarse antibióticos, Ej. **Ciprofloxacina** o **cotrimoxazol** (según pautas locales).

La diarrea persistente, es decir, que dura más de dos semanas, avergüenza y agota al paciente y en lo posible, debe controlarse. De ser posible hacer una microscopía de heces y cultivo para determinar la causa.

Tratar

- La deshidratación con SRO (deshidratación severa puede requerir fluidos IV)
- La constipación (puede causar diarrea a veces). Haga un examen rectal si hay historia anterior de constipación para ver si hay heces en el recto.
- Revise las medicinas (Ej. algunos ARVs y antibióticos puede causar diarrea)
- Si no ha utilizado antibióticos, realice una prueba sistemática de una semana con **cotrimoxazol**, una semana con altas dosis de **metronidazol** y finalmente dos semanas con **albendazol**, debería eliminar infecciones viscerales tratables relacionadas con el VIH, pero el tratamiento sintomático es, a menudo, necesario también.

Cuidar

- Ofrezca muchas bebidas y use SRO si la diarrea es frecuente o de gran volumen. Otras alternativas son el agua de arroz o el agua de coco.
- Aliente al paciente a tomar sorbos de líquidos con frecuencia en vez de una bebida grande de golpe.
- Anime al paciente a seguir comiendo si está hambriento.
- Sugiera que el paciente coma pequeñas cantidades con frecuencia en vez de grandes comidas.
- El arroz, el pan o las patatas son buenos para la diarrea.
- Los plátanos y los tomates son buenos para la sustitución de potasio.
- El yogur se tolera mejor que la leche y el queso.
- Mantenga la higiene, Ej. Lavado de manos, la utilización del inodoro de ser posible, cambiar las sábanas manchadas.
- Proteja la piel alrededor del ano con jalea de petróleo.
- Un inodoro puede hacerse cortando un agujero en una silla y poniendo debajo un balde.

Prescribir

- Si la diarrea se hace crónica y las medidas anteriormente mencionadas no ayudan, las medicinas pueden usarse para frenar la diarrea. No se deben usar si hay fiebre o sangre en las heces (indica una infección que necesita de antibióticos) y debe evitarse en niños menores de un año.
  Las medicinas incluyen:
- **Loperamida** 2 mg. t.d. y después de que cada deposición, hasta 16mg/por día.
- **Codeína** 10 mg. t.d. (hasta 30 mg. Cada cuatro horas)
- **Morfina** oral 2.5-5mg cada cuatro horas (si es severo).



Constipación

De ser posible, el paciente debería ser examinado para saber los motivos de la constipación. Un examen rectal mostrará si hay una masa fecal obstruyendo la salida, o un bolo fecal que no puede salir. Si el recto está vacío, el problema es más arriba. Cuando los pacientes se encuentran en etapa terminal, a menudo se estriñen debido al pequeña ingesta oral. Esto no necesita tratamiento.

Tratar

- Prevenga la constipación prescribiendo siempre un laxante cuando el paciente toma opioides (Ej. **morfina** o **codeína**).
- Revise las medicinas que pueden causar constipación (antidepresivos tricíclicos, Ej. **amitriptilina**, y anticolinérgicos, Ej. **hioscina**).
- Deshidratación

Cuidar

- Brinde muchas bebidas.
- Incorpore frutas y verduras en la dieta.
- Dé un cucharón de aceite vegetal antes del desayuno.
- De estar disponible, las semillas de papaya secas pueden masticarse (cinco a 30 semillas por la noche) o aplastarlas y mezclarlas con el agua para beber.
- Si hay un bolo fecal que duele al pasar, poner vaselina dentro del ano puede ayudar, o insertar un pequeño pedazo de jabón (humedecido y alisado en una bolita).
- Si el recto está lleno de materia fecal dura, 'un enema de jabón' puede ayudar. Suavemente empuje un catéter urinario en el recto y luego pase agua jabonosa por un embudo.
- Evacuación manual (quitar las heces con la mano) puede ser necesario, a veces regularmente. Se hace de la siguiente manera:
  - Explíquele al paciente qué va a realizar. De ser posible, dé analgésicos orales o diazepam 5-10mg 30 minutos antes de comenzar
  - Coloque periódicos o algún equivalente para colocar las heces una vez quitadas.
  - Póngase guantes y aplique jalea de petróleo en el dedo.
  - Acaricie el exterior del ano para relajar el esfínter, inserte suavemente el dedo, pare si se producen espasmos, de tiempo para que el músculo se relaje.
  - Quite pequeños trozos de materia fecal, uno a la vez. Rompa piezas grandes con el dedo antes de retirarlas.
  - Comente al paciente en todo momento durante el procedimiento, pidiéndoles que respire profundamente para relajarse. Si le incomoda demasiado, finalizar y seguir otro día.

Prescribir

- **Bisacodilo** 5 mg. por la noche, aumentando a 15 mg. Si es necesario.
- **Senna** una a dos pastillas por la noche, aumentando si es necesario.
- **Supositorios glicerol** o de **bisacodilo** pueden ser útiles de estar disponibles.



Flujo vaginal

El flujo vaginal es un síntoma común del cáncer de cérvix. Es, por lo general, maloliente y causa vergüenza, angustia y descontento, pero puede ser manejado con eficacia.

Tratar

- Enfermedades de transmisión sexual (según pautas locales)
- Cándida vulvo-vaginal (tordo) con antifúngico, Ej. **Clotrimazol**, **miconazol** o una sola dosis oral de **fluconazol** 150 mg.

Cuidar

- Haga sentar al paciente en una palangana con agua y una pizca de sal dos veces al día.
- Use almohadillas de algodón hechas de ropa vieja.
- Puede hacer ropa interior plástica con s elástico.
- Asegúrese que las almohadillas manchadas y las sábanas se laven y cambien regularmente.
- Evite la colocación de cuerpos extraños en la vagina.

Prescribir

- **Pastillas de Metronidazol** (200 mg.) se puede insertar diariamente en la vagina o se puede aplastar y aplicar el polvo.



Incontinencia urinaria

Tratar

- ITU
- Retención con episodios de evacuación (véase abajo)
- Compresión de médula espinal (ver p30)

Cuidar

Colocar una botella plática sobre el pene en hombres y muchachos.

- Almohadillas de algodón para mujeres (hechas de ropa vieja) y ropa interior plástica de ser posible.
- Cambie y lave las almohadillas y la ropa de cama con regularidad, conservar seco al paciente.
- Proteja la piel con vaselina.
- Incorpore líquidos - a veces, los pacientes dejan de beber por miedo a la incontinencia, pero la deshidratación no ayuda a su estado general.

Prescribir

- Considere un catéter de estar disponible.



Retención urinaria

Tratar

- Constipación (ver p46)
- Infección del tracto urinario.
- Inducida por medicamentos (antidepresivos tricíclicos, Ej. **amitriptilina**, **opiáceos** - efecto temporal)
- Compresión de médula espinal (ver p49)

Cuidar

- La cateterización evitará la retención. Si una causa subyacente es tratada (ver arriba) y el problema se resuelve, el catéter se puede quitar.
- A veces un catéter puede ser necesario por mucho tiempo. Se puede llegar a obstruir (Ej. Por coágulos de sangre debido al cáncer de vejiga). Lavar la vejiga con 50ml de agua hervida con sal para evitar esto. Enseñe al paciente a realizar un lavaje de vejiga cada dos semanas. Cambie el catéter cada cuatro semanas de ser posible

Prescribir

Aliviar el dolor usando la escalera analgésica (ver p27).



Espasmos de vejiga

El dolor repentino, severo puede sentirse en la vejiga y uretra sobre todo en pacientes con cáncer de vejiga o próstata, también después de la cateterización o infección.

Tratar

- ITU

Cuidar

- Ofrezca muchos líquidos.

Prescribir

- Medicinas anticolinérgicas, Ej. **amitriptilina** 25-50mg por la noche o **hioscina butilbromuro** 10-20mg c.d. o **propantelina** 15 mg. t.d.
- Escalera analgésica.



Problemas de movilidad

Tratar

- **Compresión de médula espinal (CME)**- Esto ocurre cuando hay cáncer cerca de la médula espinal. El primer signo es el dolor en la espalda al nivel del tumor, que se puede sentir como una banda alrededor del cuerpo y también puede extenderse a las piernas. Ambas piernas pueden debilitarse y puede haber una pérdida de sensación al nivel del tumor. Esto también puede causar cambios en las funciones de la vejiga y el intestino, con incontinencia o retención.
- Si se sospecha que existe CME debe tratarse como una emergencia en el cuidado paliativo y altas dosis de esteroides deben suministrarse tan pronto empiezan los síntomas. Esto ayuda a conservar la funcionalidad de las piernas, hasta tanto haya tratamiento disponible (Ej. radioterapia) o para mejorar la calidad de vida por un tiempo limitado: **dexametasona** 16 mg. u.d. (ver p30).

Cuidar

- Si el paciente no puede moverse de la cama, y presenta ampollas por presión en vías de desarrollo (úlceras por decúbito). Prevéngalas con un buen cuidado del área (ver p34).
- Los miembros que no se usan se ponen tiesos y se contraen:
  - Anime al paciente a moverse tanto como pueda, ayudándole a cambiar de posición con frecuencia.
  - Si el paciente está inmóvil, haga ejercicios pasivos al menos dos veces al día. Conserve las articulaciones flexibles doblándolas suavemente y enderezándolas, hágalo con muñecas, codos, hombros, tobillos, rodillas, caderas y cuello. Proteja el miembro sosteniéndolo por encima y abajo al moverlo.
  - Masajee los miembros, la espalda y el cuello si esto es beneficioso para el paciente.

Prescribir

- La analgesia puede ayudar a mejorar la movilidad.
- Adyuvantes para espasmo muscular (ver p31).

Cuando la medicación no puede darse por boca

En las siguientes situaciones, los pacientes ya no pueden tomar pastillas o medicaciones líquidas por boca:

- Vómitos persistentes
- Candidiasis severa de boca y esófago
- Cáncer de cabeza, cuello, esófago y estómago.
- Disminución de la conciencia debido a un tumor cerebral o meningitis
- El paciente está muriendo.

Modos alternativos para dar medicación

- Subcutáneo - Es la manera preferida en el cuidado paliativo. Una aguja 'mariposa' se coloca bajo la piel y se pega en el lugar para colocar luego las inyecciones. Es menos doloroso que la inyección intramuscular y es mucho más fácil de usar que la ruta intravenosa. No es eficaz donde la piel está edematosa o inflamada y no se debe usar en estas áreas.
- Rectal - Algunas medicinas se producen como supositorios para uso rectal y algunas pastillas pueden usarse de esa manera si no hay otra ruta disponible.
- Bucal - Algunas medicaciones pueden colocarse dentro de la boca, entre las mejillas y los dientes, para ser absorbidas (sin tragarlo).
- Intramuscular - Esta ruta es más dolorosa para el paciente que la ruta subcutánea y una aguja intramuscular no puede ser dejada en lugar.
- Intravenoso - Esto requiere habilidades de canulación intravenosa y son por lo general reservadas para medicación de emergencia en una clínica u hospital.
- Nasogástrico - Algunos pacientes son dados de alta del hospital con una sonda nasogástrica, esta sonda se puede usar para dar medicinas.

Medicaciones específicas

Morfina

Si un paciente ha estado tomando morfina para el dolor, es importante seguir con el tratamiento aunque ya no pueda tragar, se evita que el paciente tenga dolor y sufra síntomas de abstinencia (ver p29). De estar disponible, la morfina inyectable deber suministrarse cada cuatro horas por vía subcutánea. **La morfina es dos veces más fuerte cuando se inyecta que cuando se da por boca**.
Al cambiar de vía oral a inyectable, la dosis debe dividirse en dos:

Ejemplo: cambio de morfina oral regular de NR a morfina regular de SC:
Un paciente toma la morfina oral NR de 10 mg. cada cuatro horas:
El paciente necesitará10/2 = 5 mg de morfina SC cada cuatro horas.

Ejemplo: cambio de morfina oral regular de MR. a morfina regular SC:
Un paciente toma la morfina de MR. oral de 30 mg. cada 12 horas:
Dosis diaria total morfina oral = 60 mg.
Dosis diaria total morfina SC en 24 horas = 60/2 = 30 mg.
Las cuatro dosis por hora de morfina SC es 30/6 = 5 mg.
El paciente necesitará morfina SC de 5 mg. cada cuatro horas.

Si la morfina inyectable no está disponible:

- **Solución de morfina** puede suministrarse oralmente contra la mejilla cada cuatro horas
- **Morfina NR** los supositorios o las pastillas pueden suministrarse rectalmente cada cuatro horas
- **Morfina MR**. pueden suministrarse pastillas rectalmente cada 12 horas.

Otras Medicinas

- **Paracetamol** los supositorios o las pastillas pueden ser suministrados rectalmente cada seis horas para dolor o fiebre.
- **Diazepam** Pueden suministrarse 5-10mg t.d. rectalmente para ataques, agitación o inquietud (otras medicinas antiepilépticas ver p35).
- Antieméticos: **metoclopramida**, **prometazina** y **haloperidol** formas inyectables que pueden suministrarse vía SC.
  Domperidona puede suministrarse PR.

Cuidados en el final de la vida

Cuando el paciente se encuentra cerca de la muerte, está bien hablar del tema con él y su familia de ser culturalmente aceptable (ver Capítulo 4). Esto permite al paciente hacer planes para su entierro, tratar cuestiones espirituales, decir 'adiós', tener conversaciones importantes con sus amigos y familia. No es un tema fácil pero los pacientes y los miembros mayores de la familia, son a menudo, conscientes cuando la muerte está cerca. Son signos de que la muerte se acerca ('fase terminal'):

- La condición del paciente empeora día a día u hora tras hora.
- Duerme la mayor parte del tiempo, puede estar confundido o comatoso.
- Consumo oral mínimo - ni hambre ni sed.
- Funciones intestinales y renales reducidas, puede ser incontinente.
- La respiración se hace irregular, a veces ruidosa ('estertor agónico')
- Cambio en el color de la piel que se torna gris o morada, manos y pies fríos.

Tratar

Cuando el paciente está muriendo, por lo general, ya no es apropiado o posible tratar infecciones ni otras condiciones específicas. La familia puede encontrar esto difícil de aceptar. Podemos aconsejarlos a que no lleven al paciente a una clínica u hospital si:

- Es probable que ellos mueran en el camino
- El paciente desearía morir en casa y no hay nada que la clínica o el hospital puedan hacer para prolongar su vida.

Cuidado

- Incentive a la familia a estar presente, tomando su mano o hablándole al paciente aunque no haya ninguna respuesta aparente, recuerde que el paciente puede oír aun si no puede responder.
- Explique que la respiración ruidosa o la incontinencia pueden ser preocupantes para los familiares pero que generalmente no lo son para el paciente.
- Aconseje a la familia que no intente alimentar al paciente, esto empeora la situación porque ya no son capaces de tragar, evitamos, de esta manera causar ahogamiento y angustia.
- El paciente puede tomar sorbos de agua mientras pueda hacerlo, el suero intravenoso en esta etapa final no prolongará la vida y no va a prevenir la sed – mantener la boca húmeda es suficiente.
- Enseñar a la familia a:
  - Mantener al paciente limpio y seco
  - Movilizar al paciente cada dos horas para impedir llagas por presión
  - Limpiar la boca con una tela húmeda envuelta alrededor de un dedo
  - Aplique vaselina en labios para impedir que se sequen o lastimen



Prescribir

- Tomar medicación es una carga en esta etapa, debe mantenerse en un mínimo.
- Sólo dé medicación que ayudará a mantener cómodo al paciente.
- La medicación para infecciones, el corazón o la presión sanguínea pueden ser por lo general discontinuados.
- Las pastillas para la diabetes deben discontinuarse una vez que el paciente deja de comer.
- Los anticonvulsivantes deben mantenerse hasta que el paciente sea capaz de tragar y luego sustituirlo por diazepam rectal (ver p50).

Alguna medicación puede continuarse hasta que el paciente sea capaz de tragarlo (ver p50).

"En la vida, usted intenta todo para mantener su dignidad, en la muerte, a veces los otros tienen que mantenerla por usted."

Bono

Usted puede ayudar a niños y familiares

Conversando con los niños

Los niños entienden más de lo que pensamos

- Hable con el niño en vez de hablar sobre ellos
- Tenga conversaciones importantes cuando un padre esté presente
- Incentive a la familia a compartir la información con el niño. Diga que usted no va a brindar información al niño sin su permiso, pero que usted no mentirá

Apoyando a los niños

- Los niños, incluso enfermos, tienen que jugar
- Siempre que sea posible asistir a la escuela
- Integre a los niños en la vida de la comunidad y la familia
- Haga lugar para el apoyo espiritual
- Entienda las diferentes reacciones que provoca la pedida dé amor y atención

Apoyando a las familias

- Aprecie su difícil trabajo
- Evite reprender y culpar
- Implíquelos en decisiones - ellos son compañeros en el cuidado
- Anímelos a compartir el trabajo que requiere el cuidado
- No olvide de prestar atención a los hermanos

Evaluando el dolor en los niños

- Escuche al niño
- Escuche al cuidador
- Visualice señales del dolor

Continua al dorso…

Medidas simples para ayudar con el dolor

- Cuide de ser posible a los niños en sus casas
- No los deje solos
- Use el tacto - abrazarse, cargue, balancee, masajee, amamante
- Alimentación - nunca fuerce la alimentación pero a menudo un bocado ayudará
- Calor o frío - Ej. utilización de una tela húmeda
- Juegue con ellos – la distracción es una buena medicina para los niños

Medicina para el dolor

- Por tiempo
- Por boca
- Por escala

Control de síntomas

- Trate lo que es tratable
- Cuide al niño
- Prescriba medicinas paliativas
- El examen físico es importante
- Piense en nutrición e hidratación
- Incentive una buena higiene

Capítulo 6: Usted puede ayudar a niños y familiares.

El niño de mi vecino es mi niño también.

Proverbio africano

Los niños enfermos están entre las personas más vulnerables del mundo. Generalmente, son incapaces de declarar sus necesidades y son totalmente dependientes de la persona que los cuida para ayudarles. Cuando dichas personas están ocupadas, enfermas o ausentes, sus necesidades pueden no encontrarse o hasta pasar desapercibidas. A menudo sus opiniones son desatendidas o ni siquiera buscadas, pero, por lo general, ellos entienden su situación mucho más de lo que nos imaginamos.

Los principios del cuidado paliativo para los niños son los mismos que para los adultos – cuidado holístico centrado en las necesidades del paciente para una mejor calidad de vida – hay que considerar también algunas necesidades especiales.

- Los niños no son pequeños adultos - ellos tienen sus propias necesidades.
- Los niños son personas - ellos tienen opiniones para oír y pueden tomar decisiones.
- Los niños, por lo general, saben mucho más de lo que nos imaginamos y a menudo son más capaces de lo que pensamos.

Conversando con los niños

En muchas culturas se supone que los niños son 'vistos pero no oídos'. No se espera que ellos sean parte de discusiones importantes sobre cosas como la enfermedad y la muerte. Puede ser muy difícil saber cuánto decir a los niños de diferentes edades sobre su propia enfermedad o sobre la enfermedad de otro miembro de la familia. Debemos recordar que los niños saben mucho más de lo que pensamos, porque son sensibles a la ansiedad de otros, ellos oyen conversaciones y ven los efectos de la enfermedad en otras familias.

Un ejemplo puede ser hablar sobre VIH. Los niños, a veces, saben del tema porque en la escuela les han enseñado, pueden oírlo en la radio y ver carteles en las clínicas, pero no saben cuánto los afecta a ellos y a sus familias. La decisión de desafiar la creencia de que los niños no deben saber cosas que los preocupen puede ser correcta.



- Oír la verdad puede ser un alivio, puede que la verdad no sea tan mala como sus miedos secretos.
- Conversando ellos pueden expresar sus miedos, tristeza y hacer preguntas.
- Saber la verdad permite a los niños tomar decisiones.

No podemos proteger a los niños de la tristeza, pero podemos apoyarlos a sobrellevarla.

Comunicación

Hay muchas pruebas que muestran que los niños y las familias se adaptan mejor cuando se habla con franqueza, en vez de mantener secretos. Tenemos que respetar los puntos de vista de los padres o tutores cuando hablamos con el niño, podemos necesitar tiempo orientando a las familias sobre la importancia de la honestidad y hablar por los derechos del niño.

Muchas habilidades de comunicación son tanto para niños como para adultos, pero también hay consideraciones especiales.

Habilidades de comunicación para todos

- Sea respetuoso y cortés. Diríjase al niño si es lo suficientemente grande como para entender, no sólo al padre.
- Converse con el niño en vez de hablar sobre él.
- Colóquese a su nivel - esto puede significar sentarse al lado de ellos en el suelo o arrodillarse al lado de una cama.
- No interrumpa cuando ellos hablan, sea paciente.
- Evite usar palabras que ellos no entiendan - esto variará según la edad del niño.
- Asegúrese de que ellos sepan que está bien hacer preguntas.
- Nunca fuerce demasiada información sobre alguien.
- Nunca mienta puesto que destruiría su relación de confianza.

Habilidades de comunicación sobre todo para niños

- Generalmente, las conversaciones importantes se llevan a cabo mejor cuando un padre o el tutor está con el niño, a menos que el niño solicite estar solo. Negocie con padres /tutores sobre las conversaciones que tendrá con el niño.
- Con el contacto visual directo el niño se puede sentir amenazado.
- Los niños, a menudo, encuentran más fácil hablar cuando juegan o dibujan.
  Diga a la familia que usted no brindará información al niño sin su debido permiso, pero que quede claro que usted no mentirá

Preguntas difíciles

Como los adultos, los niños pueden hacer preguntas difíciles de contestar tales como "¿Mejoraré?" O "¿Mi madre va a morir?", sobre todo si no estamos seguros de lo que sus padres han dicho o quieren decir. A veces repreguntar nos ayudará a descubrir qué tanto saben y qué es lo que les intriga.

Podríamos decir:

- "¿Me pregunto qué te ha hecho preguntar esto?"
- "¿Le has preguntado a tu madre/padre/ abuela sobre esto? ¿Qué te han dicho?"
- "Tenemos que hablar del tema. Dime lo que piensas, luego te diré lo que pienso yo".

Queremos que los niños no duden en hacer preguntas, aun si no podemos contestarlas totalmente: "Esa es una pregunta importante. Quiero hablarte de eso después de haber hablado con tu madre".

Si los padres están poco dispuestos para dar información al niño, podemos aconsejarlos que, por lo general, es provechoso para las familias ser abiertos en el tema, pero ellos tienen la última palabra: "Es una pregunta importante; ¿Has hablado con tus padres sobre ello?".

Apoyo emocional a niños

Incluso cuando están enfermos, los niños tienen que jugar y aprender. No es sólo 'terapia de distracción', esto es parte de su desarrollo normal. Podemos encontrar la necesidad de buscar nuevos modos de jugar que no sean demasiado exigentes físicamente, como dibujar o la música en vez de correr y saltar. Ellos deben seguir en la escuela mientras puedan. Tienen que ser parte de la vida de familia y de la vida en comunidad; ellos pueden estar demasiado enfermos como para jugar fútbol, pero pueden ver el partido desde afuera y es mejor esto que estar sólo dentro de su casa.

Del mismo modo, si ellos son parte de una comunidad religiosa, deberían ser incluidos e involucrados en sus actividades tanto como sea posible. Incluso siendo muy jóvenes pueden tener una verdadera fe que los apoye y también verdaderas preguntas que ellos necesitan explorar.

La pérdida para los niños

El entendimiento de la muerte y de morir cambia a medida que los niños crecen, y ellos reaccionan a la pérdida de diferentes maneras según la edad. Los niños más chicos pueden retroceder y comportarse como bebés o pueden hacer travesuras. Pueden hacerse muy pasivos, o comportarse como si nada pasara. Como los adultos, los niños pueden experimentar cólera, culpa, depresión o ansiedad. Ellos pueden tener síntomas físicos tales como dolores de cabeza o dolor abdominal. El duelo en los niños, a menudo, dura mucho más tiempo del que los adultos creen. Los niños tratarán la pérdida según las diferentes etapas del desarrollo, según el sentido de la pérdida cambie para ellos.

Apoyando a los niños

- Cuide a los niños en la casa, de ser posible.
- Incluso los niños enfermos tiene que jugar.
- Deberían seguir en la escuela de ser posible.
- Involucre a los niños en la vida de la comunidad y la familia.
- Hágase el espacio para el apoyo espiritual.
- Comprender las diferentes reacciones hacia la pérdida.
- Dar amor y atención extra.

Apoyo emocional a las familias

Ocuparse de un niño enfermo es muy exigente, sobre todo cuando usted sabe que el niño no va a mejorarse. Puede ser difícil cuidar a un huérfano cuando usted se esfuerza por cuidar a su propio niño. Es importante que apreciemos y animemos a las familias y que los tratemos como pares nuestros en el cuidado del niño.



Es difícil para los hermanos cuando tanto tiempo, atención y recursos se le dedican a su hermano o hermana; podemos entonces animarlos para que formen parte del cuidado y apreciar su contribución. Debemos también permitirles el tiempo para jugar con otros amigos.

Apoyando a las familias

- Aprecie su difícil trabajo y dígales lo bien que lo hacen.
- Evite culparlos si el cuidado no ha sido bueno - entienda sus dificultades y busque modos de mejorar el cuidado de aquí en adelante.
- Involúcrelos en decisiones - ellos son compañeros en el cuidado.
- Anímelos a repartir el trabajo del cuidado en la familia y use el apoyo de la comunidad – a veces, cada uno necesita un descanso.
- No olvide de prestar atención a los hermanos.

El dolor en los niños

La evaluación del dolor en los niños puede ser difícil. Ellos pueden ser demasiado chicos como para decir cómo se sienten, o contar que sus miedos y ansiedades le impiden hablar. Los padres y los cuidadores pueden subestimar o sobreestimar al dolor. Tenemos que usar habilidades suplementarias para tratar con niños, pero la buena noticia es que la habilidad más importante es simple, es la observación cuidadosa. Incluso si los niños no pueden contarnos sobre su dolor, ellos nos muestran lo que sienten según como se comportan.

Síntomas de que un niño tiene dolor

- El llanto y la expresión facial afligida (puede ser confundida con ansiedad)
- No querer moverse
- No querer comer
- Falta de concentración
- Irritabilidad o agitación
- Dificultad para dormir
- Incremento de la respiración o presión sanguínea

Es muy útil mirar a los niños mientras se habla con sus madres, o mientras ellos juegan- cuando ellos no se dan cuenta de que usted los mira, así se despreocupan de lo que usted les va a hacer o decir.

- **Escuche al niño**
- **Escuche al cuidador**
- **Obsérvelo**

Los niños más grandes pueden ser capaces de mostrarnos con una simple escala de dolor, cuán serio es el dolor que sienten según el número de dedos que mantengan elevados, o señalando figuras con caras sonrientes, tristes o afligidas (ver Instrumento 2).

Los principios de control del dolor son los mismos que para los adultos: dé medicinas por la boca, por tiempos, o por escala. Evite inyecciones, es particularmente importante en los niños, y la vía rectal puede ser útil para algunas medicinas.

Las dosis de medicinas importantes están en el Instrumento 16. Evite la aspirina en los niños (puede causar una enfermedad en el hígado potencialmente fatal, el síndrome de Reye) pero sí otros AINEs (Ej. ibuprofeno, diclofenac) y paracetamol que son muy útiles.

Así como con la medicación, hay muchas otras maneras que podemos usar y enseñar a familiares y cuidadores, de reducir el dolor. Podemos demostrar que "nunca hay nada que no se pueda hacer" para ayudar a un niño.

Medidas no medicinales para reducir el dolor en niños

- **Hágalos sentirse seguros** - no los dejes solos si ellos están con dolor.
- **Manténgalos en lugares familiares** - cuídelos en casa de ser posible o aliente a las familias a quedarse con ellos en el hospital y lleven juguetes familiares o comida de casa
- **Hágalos sentirse valorados** - escúchelos y muéstreles que usted piensa que sus necesidades son importantes.
- **Use el tacto** - abrácelos, cárguelos, amamántelos, masajéelos.
- **Alimentación** – nunca los alimente a la fuerza, pero a menudo un bocado ayudará
- **Calor o frío** - Ej. Utilice un paño húmedo.

  Juegue con ellos- la distracción es una buena medicina para los niños.
- **Use música e historias**

Control de síntomas

Debe prestarse especial atención a la evaluación de los síntomas en los niños ya que ellos no siempre pueden contarnos lo que les apena y los padres pueden no notar todos los signos relevantes. La observación es muy importante y siempre es bueno controlar:

- Dentro de la boca
- Piel en todas partes, incluso en el área del pañal y el cuero cabelludo
- Oíos – el examen externo es útil, usar otoscopio de ser posible
- Ganglios linfáticos hinchados
- Anemia en palmas y conjuntiva
- Señales de dificultad respiratoria (respiración rápida, recesión de costilla, aleteo nasal)
- Señales de deshidratación (lengua seca, turgencia de piel reducida, ojos hundidos).

Los principios de control de síntomas en los niños son los mismos que en los adultos:

- Trate lo que es tratable
- Cuide al paciente
- Prescriba medicinas paliativas

Use el Capítulo 5 para el tratamiento de síntomas específicos; ver el Instrumento 16 para dosis pediátricas.

Problemas comunes en niños

Nutrición

- La buena nutrición es importante para los niños enfermos; dé suplementos alimenticios de ser posible.
- Pruebe con alimentos diferentes para ver lo que ellos comerán.
- Aliméntelos de a poco y a menudo.
- La boca dolorida es una causa común y tratable de una pobre alimentación (ver p40).
- Cuando están muy enfermos los niños no comerá mucho (ver p39), evitar alimentarlos a la fuerza.

Problemas de piel

- Algunos son tratables (Ej. sarna) (ver p33).
- Las erupciones generalizadas, a menudo, son causadas por infecciones virales y son auto limitantes.
- Tenga cuidado con las reacciones adversas a medicamentos
- Mantenga las uñas cortas si el niño se rasca.
- La erupción de pañal debe, en lo posible, exponerse al aire, y se debe usar una crema protectora tal como el óxido de zinc o vaselina.

Infecciones de las vías respiratorias superiores (IVRS)

- Las IVRSs con mucosidad, tos y fiebre son muy comunes.
- Evite antibióticos cuando no ayudan.
- Trate la fiebre con paracetamol y mucho líquido.
- Controle las señales de dificultad respiratoria (ver arriba) que sugieren que la infección está en los pulmones y los antibióticos son necesarios. (Siga las pautas locales.)

Supuración de oídos

- Otitis media aguda (infección de menos de14 días) deberá tratarse con antibióticos (amoxicilina, si no hay respuesta cambie a amoxicilina/ácido clavulánico).
- La supuración crónica es un problema común y difícil en niños inmunosuprimidos.
  El principal tratamiento es limpiar con una tela seca en forma de mecha. Evite empujarla con un palo - use un dedo sólo. Las gotas antibióticas pueden ayudar (gotas oftálmicas se pueden usar), pero repetidos tratamientos con antibióticos orales no hacen efecto.



Síntomas gastrointestinales

- Trate la gastroenteritis aguda con reemplazo de líquidos solamente.
- Use antidiarreicos y antieméticos para la diarrea crónica o los vómitos (más de 2 semanas).
- La constipación es común en niños con desórdenes neurológicos y niños que toman opioides.

Espasticidad y espasmo muscular

- Es un problema común en la parálisis cerebral y otras enfermedades neurológicas.
- Acomode al niño (usando almohadas u otros apoyos) para contrarrestar la postura espástica y mantenga la posición normal mientras sea posible (Ej. un cojín con forma de U-, hecho con una manta, puede prevenir el arqueo manteniendo la cabeza en posición).
- Prevenga llagas de presión y contracturas (ver p49, 34).
- Haga un asiento de esquina con una bandeja en el frente para que el niño pueda sentarse, si es posible; esto les permite mirar lo que pasa y ser parte de la vida de familia.
- El diazepam puede ser útil, sobre todo antes de la manipulación o la fisioterapia.

Ayudando a huérfanos y niños vulnerables

Está más allá del alcance de este Juego de Herramientas el cuidado de los huérfanos, pero en general, una comunidad fortalecida alienta a las familias a cuidar a otros niños. De ser posible, los hermanos deben quedarse juntos y a veces un niño, cabeza de familia, puede ser la mejor alternativa.. Los vecinos, grupos de apoyo y las organizaciones de beneficencia pueden ayudar de diferentes maneras y si nos dedicamos al cuidado paliativo tenemos que estar conectados en red con ellos.

Averigüe quién ayuda a los huérfanos en su comunidad. Vea cómo puede usted apoyar a éstos grupos y hacer uso de ellos.

Usted les puede contar a otros

Mensajes importantes

- Muchas personas podrían beneficiarse con el cuidado paliativo
- Existe el tratamiento para aliviar el dolor
- El cuidado paliativo puede mejorar la calidad de vida
- El cuidado paliativo puede darse de diferentes modos

Ideas para hacer público el cuidado paliativo en nuestras comunidades

- La orientación de los pacientes y familias
- Informar a gente clave
- Publicidad en sitios públicos y reuniones
- Acontecimientos especiales

- Charlas de salud
- Teatro y música
- Pacientes que cuentan sus historias
- Folletos y carteles

Ideas para compartir con los que trabajamos

- Conduzca una discusión en la reunión de personal
- Dé una sesión docente
- Dirija un curso de formación corto
- Entregue folletos informativos

Ideas para tomar conciencia en nuestros países

- Artículos en periódicos
- Entrevistas de radio
- Carteles y folletos
- Implique a políticos/famosos

Comience haciendo lo que es necesario, luego haga lo que es posible y de repente usted estará haciendo lo imposible

Capítulo 7: Usted puede informar a otros

"Usted debe ser el cambio que desea ver en el mundo."

Mahatma Ghandi



Promoción

Para que el cuidado paliativo se desarrolle en nuestras comunidades y lugares de trabajo, tenemos que comentar a la gente sobre ello. Tenemos que decirles a los pacientes, de modo que ellos puedan recibir cuidado, a los trabajadores de salud y laicos para que ellos puedan unirse en el trabajo y a los líderes de la comunidad, de modo que ellos pueden apoyar nuestros esfuerzos. Por último, necesitamos comunicarle al gobierno y al ministerio de salud, de modo que ellos puedan hacer política que promueva el cuidado paliativo y asegure las medicinas necesarias y que haya formación disponible. Este proceso de información y la influencia que provoca en la gente de a se llama promoción. Esto puede implicar educar, publicar, influenciar y hacer campaña.

La promoción comienza en casa

El lugar correcto para comenzar la promoción es el lugar donde estamos. Tenemos que comenzar a hacer cuidado paliativo en nuestro propio entorno antes de que podamos pensar en expandirnos. Tenemos que averiguar qué hacen otros en nuestro país. Puede haber una asociación nacional que pueda ayudarnos. Si queremos implicar a voluntarios, necesitaremos hacer nuestras necesidades conocidas y mostrar a la gente cómo nos podrían ayudar. Nosotros podemos informar e involucrar a nuestras comunidades de diferentes modos según nuestro entorno local.

¿Cuáles son los mensajes que queremos dar?

- Hay muchas personas con enfermedades incurables que podrían beneficiarse con el cuidado paliativo.
- Existe tratamiento para aliviar el dolor y otros síntomas.
- El cuidado paliativo puede mejorar la calidad de vida.
- El cuidado paliativo implica apoyo emocional y espiritual así como el abordaje de problemas físicos.
- El cuidado paliativo puede brindarse de diferentes maneras.
- Muchas personas en la comunidad pueden estar implicadas en el cuidado paliativo.
- El cuidado paliativo no es caro y alivia la presión en los hospitales.

Ideas para hacer público el cuidado paliativo en nuestras comunidades

- Orientando a pacientes y familias.
- Informando a gente clave, Ej. Líderes de comunidad, negocios locales, profesores, farmacias, líderes religiosos.
- Publicidad en sitios públicos y diferentes reuniones, Ej. Clínicas, hospitales, escuelas, iglesias, mezquitas, templos, tiendas, grupos femeninos, grupos de apoyo, clubes juveniles, reuniones comunales, grupos estudiantiles.
- Organice un acontecimiento, como un paseo patrocinado, o 'un día de conciencia'.
- Haga uso de los medios, Ej. periódicos locales o emisoras de radio.

Use:

- Charlas de Salud
- Teatro y música
- Pacientes que cuentan sus historias
- Folletos (Ej. Instrumento 11)
- Carteles (Ej. Instrumento 12)

Promoción en Servicios de salud

Es importante tomar conciencia entre los trabajadores de salud de todos los niveles. El concepto de cuidado paliativo y el acercamiento holístico puede ser nuevo para muchos de ellos.

Ideas para compartir con quienes trabajamos

- Conduzca reuniones de personal/equipo para discutir problemas comunes.
- Arregle una sesión docente - esto podría ser media hora o medio día. Los resúmenes al principio de cada capítulo pueden usarse como una guía para la sesión docente, Ej. "¿Qué es el cuidado paliativo?" "Habilidades de comunicación".
- Dirija un curso corto de formación - usted puede invitar a otros expertos para ayudarlo con las clases.
- Presente el Folleto de Información (ver Instrumentos 11, 12 y 14).

Está bien incluir grupos diferentes de trabajadores. Ellos necesitarán tipos diferentes de información, pero pueden todos contribuir con el cuidado del paciente, Ej.:

- Voluntarios de la comunidad
- Farmacéuticos y ayudantes
- Consejeros
- Curanderos tradicionales
- Asistentes de sala
- Encargados de limpieza
- Recepcionistas, oficinistas
- Enfermeras
- Clínicos

Esto no tiene que ser de la mañana a la noche. Se puede comenzar con una sesión para un grupo y continuar desde allí

Recolección de datos

Está bien tener las estadísticas básicas en nuestras manos para usarlas cuando hablamos del trabajo que hacemos. En el Juego de Herramientas hay una hoja de informe mensual que puede ser usada para recolectar datos (Instrumento 10).

Un equipo de cuidados paliativos debería ser capaz de decir:

- Cuántos pacientes están siendo atendidos
- Qué tipo de enfermedades tienen
- Cuántas derivaciones son recibidas y de dónde vienen
- Cuántos contactos con los pacientes se realizan- pueden ser visitas a la casa, clínica, asistencia, visitas a hospitalizados, rondas de salas
- Cuál es el resultado para el pacientes – muerte o derivación

Si solicitamos analgésicos tales como la morfina, o suplementos dietéticos, es útil saber cuántos de nuestros pacientes necesitan tratamiento para el dolor y cuántos tienen peso insuficiente.

También tenemos que ser capaces de describir:

- Qué servicios ofrecemos
- Qué drogas u otras provisiones usamos y de dónde las conseguimos
- Cuánto dinero gastamos
- Las actividades de formación que llevamos a cabo.



"Comience haciendo lo necesario, siga con lo posible y se encontrará haciendo lo imposible."

San Francisco de Asís

Promoción en el sentido más amplio

Al evolucionar las cosas, podemos involucrarnos en hacer una campaña a nivel nacional en favor del cuidado paliativo, fomentando la conciencia al público en general y al gobierno. Es útil tener estadísticas de enfermedades en el país, las medicinas disponibles y qué tipo de cuidado paliativo se está proporcionado en diferentes sitios.



Ideas para concientizar a nuestro país

- Artículo en el periódico, Ej. Sobre el proyecto de cuidado paliativo que ha comenzado, o sobre un paciente cuya vida ha cambiado.
- Entrevista en la radio con un profesional de la salud o un paciente, o un famoso que haya tenido contacto con el trabajo de cuidado paliativo.
- Enviar carteles/folletos a todos los hospitales en el país.
- Escribir a los mayores funcionarios de la salud en hospitales, instituciones docentes y en el ministerio de Salud.
- Escribir a organizaciones no gubernamentales y otros grupos implicados en la asistencia médica.
- Organizar un evento para el Día Mundial de los Hospicios y del Cuidado Paliativo

Escribir sobre:

- La necesidad del cuidado – quiénes pueden beneficiarse, incluya estadísticas, de ser posible.
- La necesidad de que la morfina y otras medicinas estén al alcance de más personas (ver el Instrumento 13)
- Iniciativas de cuidado paliativo que ya estén funcionando
- Las verdaderas historias - poner una cara humana a la cuestión
- Pasos a seguir, Ej. Repaso de políticas de medicina, apoyo de formación para el cuidado paliativo en proyectos de salud. Presente sugerencias constructivas y realistas.

Juego de Herramientas (Toolkit)

Éstos son instrumentos que usted puede usar. Elija los que le resulten útiles en su entorno y saque fotocopias o adáptelos como usted desee. Puede traducirlos a su lengua.

1. Evaluación del paciente

Para que los trabajadores de la salud lo completen en su primer contacto con el paciente y para que lo usen en visitas posteriores

2. Instrumento de evaluación del dolor

Preguntas y niveles de dolor para usar con los pacientes

3. Registro del paciente

Para registrar cada paciente visitado por el equipo. Se completa en la primera visita

4. Registro de visita del voluntario

Para registrar cada visita hecha individualmente o en equipo. El trabajador o coordinador se queda con el registro

5. Registro de visita del paciente

Para completar cada vez que el paciente es visitado por el equipo de cuidado. El registro lo guarda el paciente

6. Cuadro de medicinas del paciente

Para hacer recordar al paciente y los cuidadores los tiempos y dosis de las medicinas

7. Registro de dosis de morfina del paciente

Para llevar un registro de cuánta morfina usa un paciente y ayudar al trabajador de la salud a ajustar la dosis

8. Equipo de voluntarios del cuidado en casa

Lista de cosas útiles para que el equipo lleve en las visitas

9. Formulario de derivación

Para dárselo a otras organizaciones/individuos a los que se les ha derivado algún paciente para el cuidado paliativo

10. Formulario mensual de cuidado paliativo

11. Información acerca del cuidado paliativo

12. Poster acerca del cuidado paliativo

13. Ejemplo de carta para solicitar morfina

14. Escalera analgésica (para exhibir)

15. Autoevaluación

16. Dosis de medicinas pediátricas

17. Listado de medicinas

18. Recursos adicionales

Evaluación del paciente

Nombre del paciente		Número del Paciente	Fecha de inicio
Sexo	Edad	Residencia	

Derivado por

☐ Equipo de AD ☐ Centro médico ☐ DPE ☐ Hospital ☐ Otros

Diagnóstico

☐ VIH
☐ Cáncer
☐ Otro

Breve historia de la enfermedad

¿Qué entiende el paciente sobre su enfermedad?

Estado de VIH: +vo -vo no evaluado no hablado (encerrar por favor)

Medicaciones recientes ☐ Quimio ☐ ARVs ☐ Medicinas para TB ☐ Otras

Detallar (incluso inicio)

¿Alguna reacción conocidas ante medicinas anteriores?

Miembros de familia	Cuestiones Sociales
Cuestiones emocionales	Cuestiones Espirituales

Examen

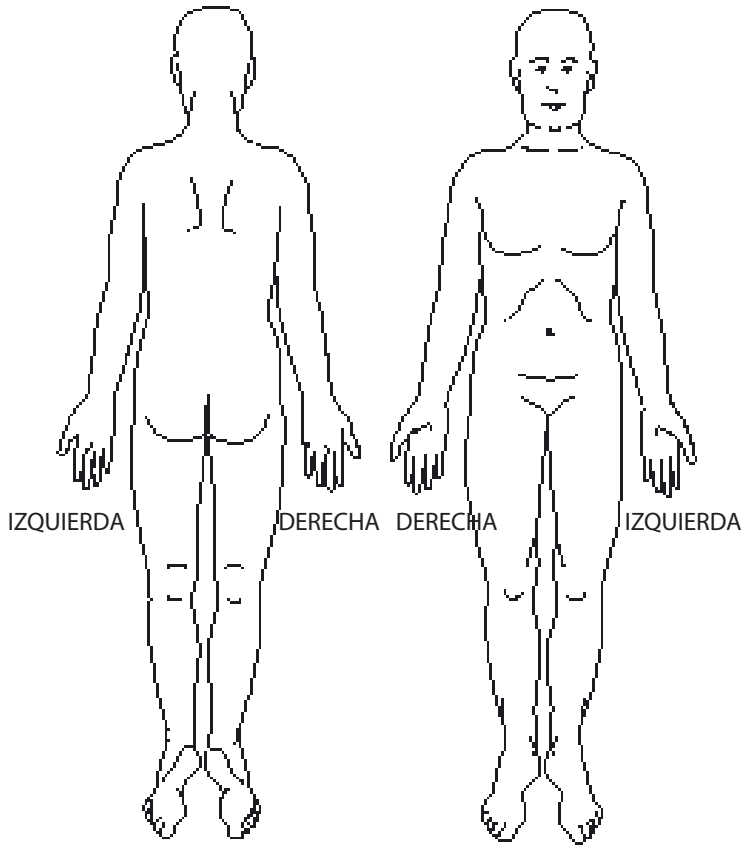
Condición general	Peso/kilogramos

Cuadro del cuerpo: Señale y describa los sitios de dolor, hinchazón, erupciones, heridas, etc.

Tórax

Abdomen

Neurológico



Listado de Problemas

Fecha	Problema físico / psicosocial / espiritual	Plan de acción	Fecha resolución

Instrumento de evaluación del dolor

Elija la graduación del dolor que sea más aceptable para su paciente:

Resultado con cinco dedos

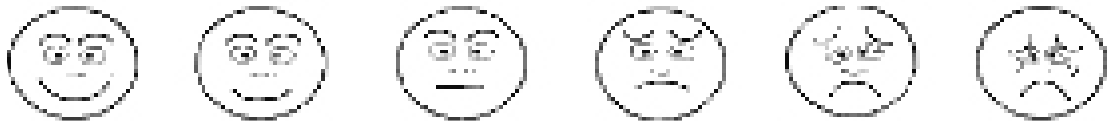
Pida al paciente que le muestre que tan fuerte es el dolor con los dedos de su mano



0	1	2	3	4	5
No duele	duele muy poco	duele un poco más	duele mucho	duele mucho más	extremadamente doloroso

Resultado con números

Pida al paciente que le muestre dónde ubicaría al dolor que siente en la escala de 1 - 10



Resultado con caras

Pida al paciente que señale la cara que muestra que tan fuere es su dolor

|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ningún dolor — dolor moderado — el peor dolor posible

Siete preguntas importantes para hacer al paciente

- ¿**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 (paciente) que es la causa del dolor?

Registro del paciente

NÚMERO DE PACIENTE	FECHA DE INICIO	NOMBRE DEL PACIENTE	SEXO	EDAD	LUGAR	DERIVADO POR	DIAGNÓSTICO	FINAL DE TRATAMIENTO	RESULTADO MUERTE, MUDANZA, DERIVACIÓN

Registro de visita del voluntario

NÚMERO DE PACIENTE	FECHA	NOMBRE DEL PACIENTE	LUGAR	VISITADO POR	PRINCIPALES PROBLEMAS	CUIDADO BRINDADO A B C D E F G H I J	OTRAS NOTAS (CUESTIONES PSICOSOCIALES, ESPIRITUALES)

Cuidado brindado:

A Baño
B Movilización
C Cuidado de áreas de presión
D Alimentación
E Cuidado bucal
F Necesidades fisiológicas
G Higiene
H Supervisión de medicinas
I Ejercitación activa y pasiva
J Medicación (especificar cuáles)

Registro de visita del paciente

NOMBRE DEL PACIENTE	EDAD	SEXO	NÚMERO DE REGISTRO

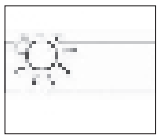
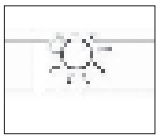
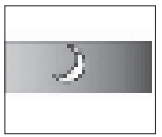
FECHA PRIMERA VISITA	LUGAR	NOMBRE DEL TUTOR

FECHA DE VISITA	VISITADO POR	CONDICIÓN DEL PACIENTE 1 2 3 4	PROBLEMAS PRINCIPALES	CUIDADO BRINDADO A B C D E F G H I J	OTRAS NOTAS (CUESTIONES PSICOSOCIALES, ESPIRITUALES)

Condición del paciente: 0 Bien 1 Activo, capacitado para realizar trabajos ligeros 2Autosuficiente pero incapacitado para trabajar 3 En la cama la mayor parte del día 4 Postrado en cama.

Cuidado brindado: A Baño B Movilización C Cuidado de áreas de presión D Alimentación E Cuidado bucal
F Necesidades fisiológicas G Higiene H Supervisión de medicinas I Ejercitación activa y pasiva J Medicación (especificar cuáles)

Cuadro de medicinas del paciente

NOMBRE DEL PACIENTE			FECHA DE ENTREGA DE CUADRO		
	Número de comprimidos o ml suministrados en cada momento del día				
NOMBRE Y EFECTO DE MEDICACIÓN	Mañana (6am) 	Media mañana (10am) 	Tarde (2pm) 	Media tarde (6pm) 	Noche (10pm) 

- **Mantener los medicamentos fuera del alcance de los niños**
- **No compartir medicinas con otras personas**
- **No dejar de tomar la medicina sin consultar al trabajador de la salud**

Registro de dosis de morfina del paciente

Nombre del paciente_____ Fecha de entrega del cuadro _____

Presentación de la morfina: solución oral/comprimidos/inyectable (por favor encierre con un círculo)

Concentración de fórmula: solución__ mg/5ml

comprimidos__ mg. liberación normal / liberación modificada (por favor encierre con un círculo)

Fecha Dosis	6am	10am	2pm	6pm	10pm	2am	Dosis Extras

- Marque el cuadro cada vez que se toma una dosis regular
- Registre el número total de dosis 'de rescate' en el período de 24 horas

Equipo de voluntarios del cuidado en casa

Elementos básicos

Guantes plásticos
Sábanas plásticas
Bolsas de plástico
Jabón
Detergente
Botella plática para usar con pacientes incontinentes
Piezas de tela limpia para limpieza de heridas
Vendas limpias
Cinta adhesiva
Vaselina
Pintura de violeta genciana
Pastillas de Paracetamol
Aspirina
Laxantes (Ej. bisacodilo pastillas o supositorios)
Sales de rehidratación oral
Pastillas de Metronidazol (trituradas) para heridas
Hoja de registro de visita
Hoja de registro para el paciente
Lapicera

Equipo del trabajador de la salud

Equipo de trabajador de la salud, elementos suplementarios que puede añadirse:

Ibuprofeno
Cotrimoxazol
Codeína
Metronidazol
Morfina*
Ketoconazol
Amitriptilina
Catéteres
Diazepam
Listado de dosis de medicinas
Metoclopramida
Formulario de evaluación del paciente
Amoxicilina

* Las regulaciones nacionales sobre el almacenamiento y transporte de medicinas deben seguirse y controlarse.

Formulario de derivación

Dirección de equipo de cuidado paliativo: _____

_____ Teléfono: _____

Derivación hecha por:

_____ Fecha: _____

Detalles del contacto- persona/organización

Derivación:

Nombre de paciente:

Dirección de contacto del paciente: _____

_____

Instalación de salud más cercana a la casa del paciente: _____

Edad: Sexo: Actividad principal:

Diagnóstico:

Paciente consciente de diagnóstico S/N Trabajador social consciente de diagnóstico S/N

Problemas principales: _____

_____

_____

Tratamiento actual: _____

_____

_____

Razón de derivación:

Consejo sobre manejo de síntomas ☐ Asesoramiento ☐

Asumir el cuidado ☐ Compartir el cuidado ☐

Firma: _____ Nombre:

Formulario mensual de cuidado paliativo

Mes Año

Pacientes bajo tratamiento	Principio de mes	Nuevas derivaciones	Muerte/Derivación Mudanza	Fin de mes

Nuevas derivaciones referidos de	Voluntarios AD	Centros de salud	Hospitales DPE	Salas de hospital

Resultado final del cuidado	Muerte	Derivación	Mudanza

Pacientes derivados a	AD	Clínicas	Hospital	Otros

Diagnóstico del paciente a final de mes	Cancer	VIH	Otro

Contactos del paciente/familia	Visita en la casa	Atención en clínica	Visita al hospitalizado	Visita de duelo

Sesiones de formación	Tema	Profesor	Número de asistentes
	Tema	Profesor	Número de asistentes

El cuidado paliativo

Es el cuidado holístico y activo de pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas...

El manejo del dolor y otros síntomas y el apoyo psicológico, social y espiritual es primordial.

El objetivo del cuidado paliativo es lograr una mejor calidad de vida para el paciente y su familia.

Muchos aspectos del cuidado paliativo también son aplicables durante el curso total de la enfermedad junto con otros tratamientos.[2]

2) Organización Mundial de la Salud (OMS).
Alivio de dolor por cáncer y cuidado paliativo. Ginebra: OMS; 1990.

Los servicios de cuidado paliativo son desarrollados por todo el mundo en diferentes entornos.

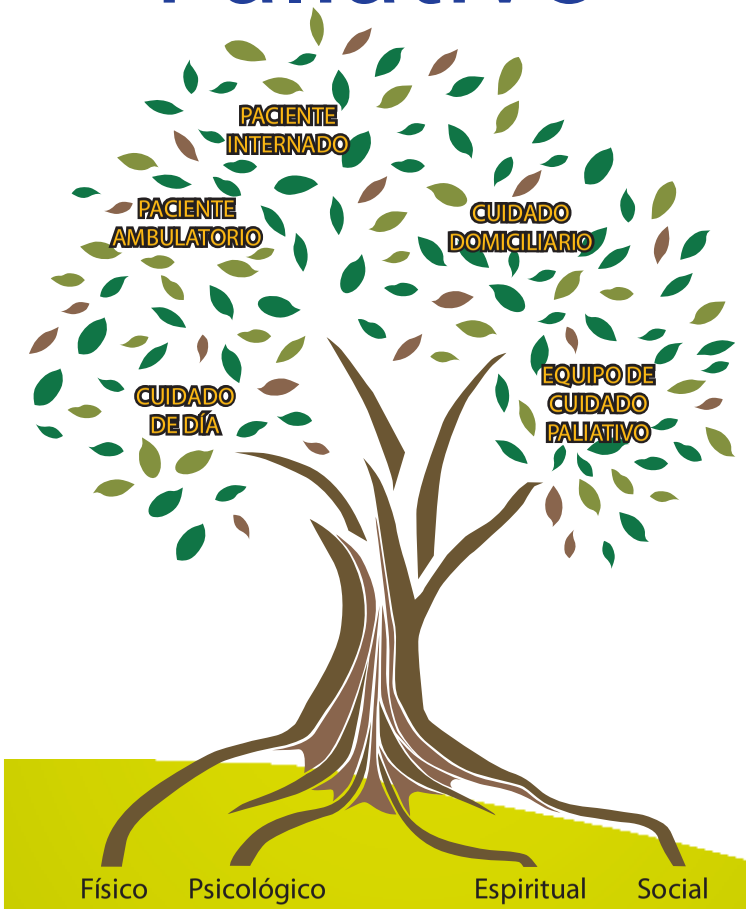
Pueden darse en:

- Un hospital
- Una casa
- Un consultorio
- Un hospicio
- Un centro médico local
- Una clínica móvil
- Un centro de día.

El cuidado paliativo no excluye otras terapias.

- Puede darse junto a:
- Terapia antiretroviral para VIH
- Quimioterapia para el cáncer
- Radioterapia
- ... y otros tratamientos.

Cuidado Paliativo



Mejorando la calidad de aquellos con enfermedades avanzadas

¿Qué es el cuidado paliativo?

... el cuidado de la gente enferma que no va a mejorar; aquellos que la medicina no puede curar.

El cuidado paliativo ayuda con:

- Síntomas físicos, brindando medicinas y buen cuidado de enfermería
- Sufrimiento psicológico y espiritual, aconsejando, escuchando y rezando
- Problemas sociales que involucran a familias y comunidades

Esto necesita el abordaje de un equipo.

Eliminar el sufrimiento

Controlar el dolor

Compartir los problemas

Brindar apoyo

¿Quién necesita del cuidado paliativo? ¡Nosotros!

El cuidado paliativo puede ayudar a gente con una variedad de enfermedades.

Éstas incluyen:

- Cáncer
- VIH
- Enfermedad neurológica progresiva
- Enfermedad de corazón en etapa final o falla renal
- Otras enfermedades que limitan la vida.

El objetivo en estos casos es añadir vida a los días, no sólo días a la vida.

Control del dolor

La escalera analgésica (1) de la OMS es la guía práctica para el control del dolor.

No hay ninguna necesidad de que la gente viva con dolor

La morfina es una medicina fuerte y eficaz para dolor. No es adictiva cuando se usa correctamente para evitar el dolor.
La morfina tiene que ser prescripta y supervisada por personal calificado

(1) Organización Mundial de la Salud. Escala para el alivio del dolor [Web].
Disponible en: http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en

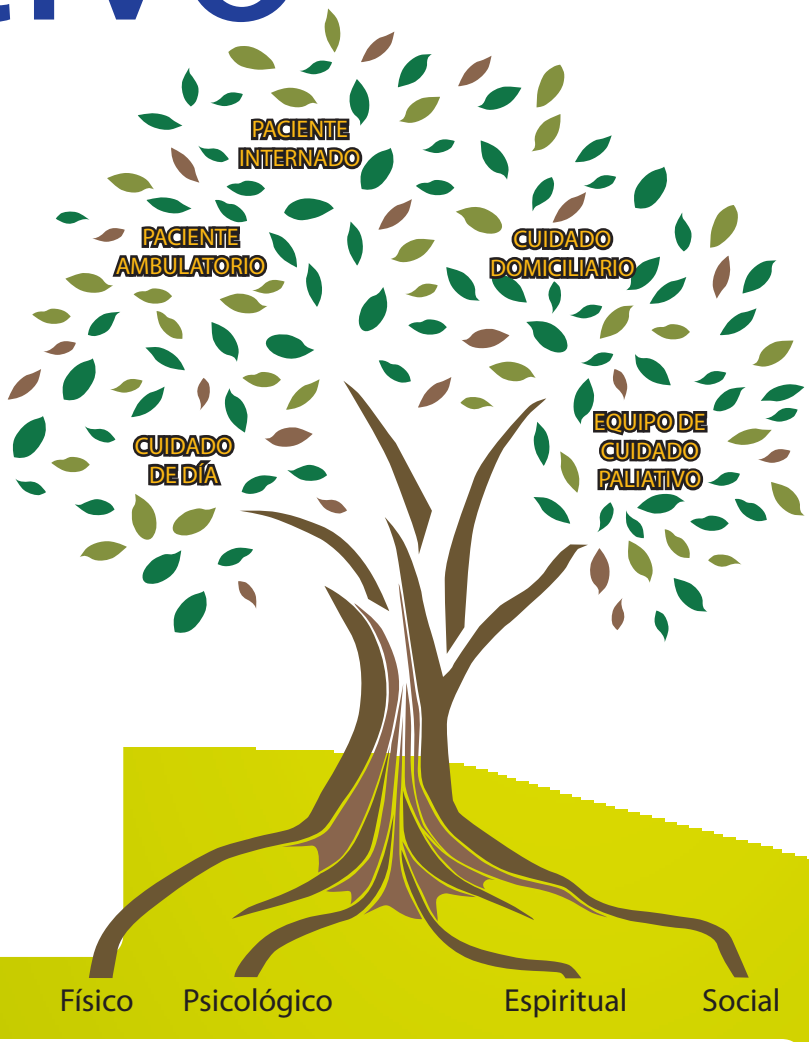
Cuidado Paliativo

.... es el cuidado de la gente con enfermedades incurables.

Mejora la calidad de vida de aquellos con enfermedades avanzadas

... ayuda con:

- Dolor y otros síntomas físicos
- Sufrimiento psicológico y espiritual
- Problemas sociales.



No hay ninguna necesidad de vivir con dolor

El cuidado paliativo puede ayudar a la gente con una variedad de enfermedades y se puede realizar en diferentes lugares: en hospitales, clínicas y en casa

Suma vida a tus días, no sólo días a tu vida

Controlando el dolor

Compartiendo los problemas

Eliminando el sufrimiento

Brindando apoyo

Ejemplo de carta para solicitar morfina

Dirección

Fecha

Dear.....

Estimado.....

Re; la medicina suministro de medicinas para el cuidado paliativo

Le escribo a usted como coordinador/doctor/enfermera implicado en brindar cuidado paliativo que se ocupa de personas con cáncer/VIH/enfermedades avanzadas. El cuidado paliativo pretende ayudar a aquellos cuya enfermedad no puede curarse, controlando el dolor y otros síntomas. En la mayor parte de casos esto puede conseguirse usando medicinas baratas y esto mejora enormemente la calidad de vida. Se estima que el 70 % de los enfermos con cáncer avanzado o VIH tiene dolor incontrolable (1) y aquí en..... programa/comunidad/clínica/hospital veo a muchos pacientes sufrir innecesariamente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha producido una escalera analgésica de tres pasos para el control del dolor (2). Esto comienza con analgésicos no-opioides para el dolor suave y sigue con la morfina para el dolor severo. La OMS recomienda que la morfina se utilice en el sistema de asistencia médica básico para aliviar el dolor que no responde a analgésicos más débiles. (3)

Soy incapaz de aliviar el dolor de muchos de mis pacientes con analgésicos suaves actualmente disponibles. Por lo tanto, escribo para solicitar que la morfina pueda ser puesta a disposición de nuestro clínica/programa/hospital para permitirme seguir las pautas de la OMS. Aseguro seguir con las regulaciones nacionales para el almacenaje y prescripción de medicinas opioides.

Atentamente,

1 2da Cumbre Global de Hospicio Nacional y Asociaciones de Cuidado Paliativo, marzo de 2005

2 Alivio del Dolor de Cáncer OMS 1986

3 OMS Lista de Medicinas Esenciales, marzo de 2007

Cuadro de escalera analgésica para exhibir en clínicas



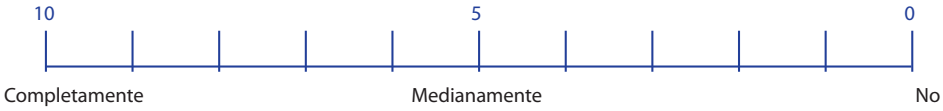
Analgésicos: • por boca • por tiempo • por escala

Fuente: Organización Mundial de la Salud

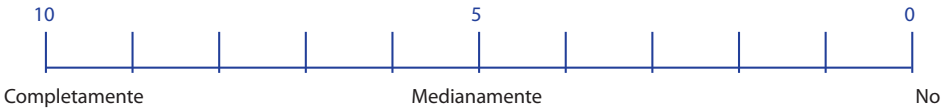
Autoevaluación

NOMBRE: FECHA:

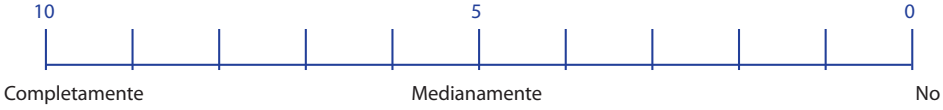
Puedo evaluar el dolor del paciente



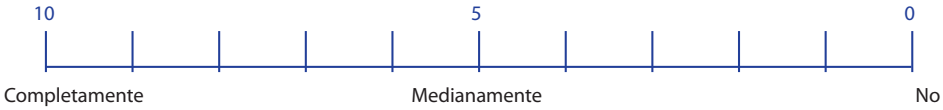
Entiendo la escalera analgésica de tres pasos de la OMS



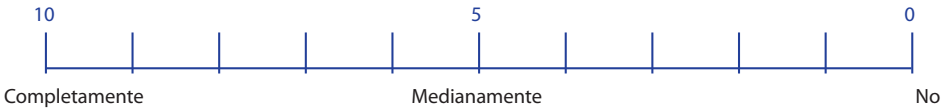
Entiendo como prescribir medicinas analgésicas opioides como la morfina



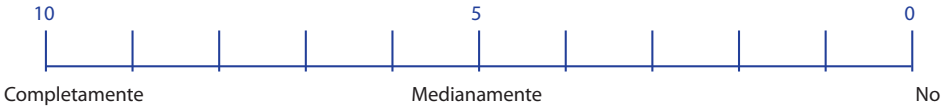
Entiendo el rol del cuidado paliativo para pacientes con cáncer y VIH/SIDA



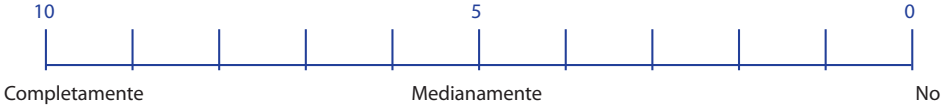
Entiendo lo que significa la historia holística



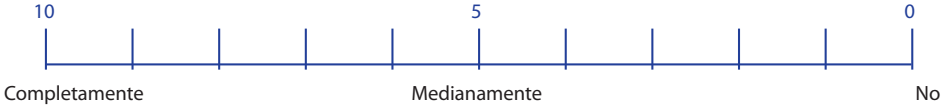
Puedo hablar de la ansiedad con un paciente



Entiendo los modelos/entornos diferentes para el cuidado paliativo



Me siento posibilitado para dar malas noticias a pacientes



Dosis pediátricas de medicinas

Medicina	Nº de veces al día	Dosis única por peso	Dosis única aproximada por edad*		
			< 1	1 - 5	6 - 12
Paracetamol para dolor o fiebre	4	10 - 20mg/kg	62.5mg	125mg	250 - 500mg
Ibuprofeno para dolor o fiebre	3	5 - 10mg/kg	50mg	100mg	100 - 200mg
Codeína para dolor moderado o diarrea	4 - 6	0.5 - 1mg/kg	7.5mg	15mg	30mg
Morfina Oral para dolor severo	6	0.1 - 0.3mg/kg	1 - 2mg	2.5mg	2.5 - 5mg
Bisacodilo para constipación	1	5mg total	5mg	5mg	5mg
Dexametasona**	2, mañana y mediodía	0.1 - 0.5mg/kg	0.5 - 1mg	2mg	4mg
Prednisolona** (si no hay dexametasona disponible)	2, mañana y mediodía	1 - 2mg/kg	5mg	15mg	30mg
Amitriptilina para dolor neuropático	1 a la noche	0.2 - 0.5mg/kg max 2mg/kg	-	6.25mg	12.5mg
Metoclopramida para náuseas/ vómitos	3	0.1 - 0.5mg/kg	5mg	10mg	10mg
Loperamida para diarrea crónica	3	0.1 - 0.2 mg/kg	-	1mg	2mg
Diazapam para espasmo muscular o agitación	2	0.25mg/kg	1.25mg	2.5mg	5mg
Clorpeniramina para picazón o sedación nocturna	3	0.1mg/kg	0.5mg	1mg	2mg
Ketoconazol para candidiasis severa	1	3mg/kg	25mg	50mg	100mg

*Estas dosis son de guía, teniendo en cuenta las formulas disponibles.
Donde las formulas líquidas estén disponibles, se aconseja la utilización de medicación en mg/kilogramo para ser más exactos
** Las dosis altas son en casos de compresión de médula espinal y elevada presión intracraneal.
Las dosis inferiores (estimadas por peso) son para reducir la masa de tumor causante de la obstrucción, o edema o compresión nerviosa.
Los cursos cortos son aconsejables, ya que pueden repetirse.
De darse por más de una semana, los esteroides deben disminuirse gradualmente.
En algunos casos dosis de mantenimiento pueden ser necesarias; estas deben ser las dosis más bajas para controlar síntomas.
Cubrir con antifúngicos en inmunosuprimidos y aquellos en cursos largos.

Medicinas básicas para el cuidado paliativo

Nombre de la medicina	Tipo	Uso Clínico	Medicinas alternativas
Paracetamol	Analgésico no-opioide	Control del dolor p26 Fiebre p32	
Aspirina	Analgésico no-opioide	Control del dolor p26 Fiebre p32 Boca dolorida p40	
Ibuprofeno	AINE (Analgésico no-opioide)	Control del dolor p26 Inflamación Fiebre p32	Diclofenac Naproxeno Indometacina
Codeína	Analgésico opioide débil	Control de dolor p27 Diarrea p45 Tos p43	Dihidrocodeina
Morphine	Opioide fuerte	Control de dolor p27 Falta de aire, tos pp43-44 Diarrea severa p45	Tramadol Oxicodona
Dexametasona	Corticoesteroide Analgésico adyuvante	Hinchazón dolorosa e inflamación p30 Apetito pobre p39 Reacciones de medicina p33	Prednisolona
Amitriptilina	Antidepresivo tricíclicot Analgésico adyuvante	Dolor de nervio p30 Depresión p38	Imipramina Lofepramina
Diazepam	Benzodiazepina Analgésico adyuvante	Espasmo muscular p31 Ansiedad y sueño p37 Falta de aire p44 Tratamiento de convulsiones p35	Lorazepam
Metoclopramida	Antiemético	Vómitos p41 Apetito pobre p39	Domperidona
Haloperidol	Antiemético Antipsicótico	Vómitos p41 Hipo p42 Confusión y agitación p36	Clorpromazina
Trisilicato Magnesio	Antiácido	Indigestión p42 Reflujo gastroesofágico p42	Hidróxido de aluminio Hidróxido de magnesio
Loperamida	Antidiarreico	Diarrea p45	Codeína Lomotil
Sena	Laxante	Constipación p46	Bisacodilo Hidróxido de magnesio
SRO	Sales de rehidratación oral	Diarrea p45 Rehidratación	Agua de arroz Leche de coco
Clorpeniramina	Antihistamínico	Picazón p33 Reacciones de medicina p33	Promethazine Hidroxizina

Antibióticos			
Metronidazol	Antibacteriano infecciones anaerobias	Infección de encías/dientes p40 Infective diarrhoea (PO) p45 Heridas graves (Top) p34 Flujo vaginal (PV) p47	amoxicilina clavulanato Tinidazol
Amoxicilina	Antibacteriano	Infección de Tórax p43 Infecciones de piel p33	Eritromicina
Cotrimoxazol	Amplio espectro Antibacteriano	Diarrea infecciosa p45 en VIH/SIDA Infección urinaria pp47-48 Profilaxis de NPC	Cloramfenico Doxiciclina
Fluconazol	Antifungoso	Oral y esofágica p40 Candidiasis	Ketoconazol
Nistatina susp.	Antifungoso	Oral y esofágica p40	Pintura VG Óvulos vaginales de Clotrimazol
Preparaciones para piel			
Vaselina	Humectante y protectora	Piel Seca p33 Protección de la piel p33	Crema Acuosa
Pintura VG		Bacterial, fungal and viral skin infections p33	
Loción Benzil Benzoato	Escabicida	Sarna p33	Permetrina crema/loción
Clotrimazol Crema 1%	Antifúngico tópico	Infecciones Fungosas p33	Ungüento de Whitfields Crema de Miconazol
Clorexidina 0.05 %	Antiséptico	Infección bacteriana de la piel p33	Violeta Genciana

Medicinas adicionales para el cuidado

Nombre de la medicina	Tipo	Uso Clínico	Medicinas alternativas
Baclofeno Piridoxine	Relajante muscular Vitamina	Espasmo muscularp31 deficiencia de piridoxina con el dolor del nervio que causa la isoniazida	Diazepam
Prometazina	Antiemético Antihistamínico	Vómitos p41 Picazón p33	Ciclizina
Hioscina Butilbromuro	Antimuscarinico (Anticolinérgico)	Cólico abdominal p31	Propantelina
Propantelina (Anticolinérgico)	Antimuscarinico Cólico abdominal p31 Antiácido	Espasmo de vejiga p48 Esputo acuoso p43	Hioscina butilbromuro
Valproato	Anticonvulsivante Analgésico adyuvante	Prevención de Convulsiones p35 Dolor en nervio pp30-31	Carbamezapine Fentoina Gabapentin
Quinina	Antimalárico	Calambre muscular Tratamiento de malaria p32	Diazepam
Paraldehido	Anticonvulsivanante	Convulsiones p35	Diazepam
Fenobarbital Inyectable	Anticonvulsivanante	Convulsiones p35 Agitación severa y confusión p36	Diazepam
Cimetidina	Antiácido	Indigestion p42 Reflujo gastroesofágico p42	Ranitidina Omeprazol
Antibióticos			
Ciprofloxacina	Antibacteriano de amplio espectro	Infecciones bacterianas p32	Cloramfenicol
Aciclovir	Antiviral	Infecciones de Herpes zoster y herpes simple p33	
Clotrimazol	Antifúngico	Candidiasis vaginal p47 Candidiasis oral p40	Nistatina
Preparaciones para la piel			
Loción de calamina	Anti comezón	Erupciones p33	Crema acuosa con mentol del 1 %
Crema acuosa/UEA con mentol del 1 %	Humectante de Piel	Erupciones p33	Anti comezón

Recursos adicionales

Hay muchos recursos disponibles para obtener más información. Puede encontrar información en Internet; haga clic en las direcciones cuando esté conectado y sigua las instrucciones de descarga. Para formularios impresos, se darán direcciones de correo electrónico para que usted pueda pedir una copia.

OMS gestión integral de enfermedades en adultos y adolescentes (IMAI)

- Cinco folletos prácticos fáciles de usar
- Cuidado paliativo - una guía práctica, portátil de control de síntomas
- Folleto de cuidados - instrucciones para familias y voluntarios del cuidado paliativo
- Prevención y cuidado crónico con terapia ARV - como prescribir ARVs
- Principios generales del buen cuidado crónico - pautas para trabajadores de la salud
- Cuidado agudo - pautas para tratamiento de enfermedades comunes

Disponible en línea en: www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/

Pida copias impresas: imaimail@who.int

Dolor y control de síntomas en pacientes con SIDA y/o cáncer en Uganda y otros países africanos

Una guía más detallada de control de síntomas producido por el Hospicio de África, Uganda pero utilizable en todas partes del mundo. Esto contiene una sección de ARVs en el cuidado paliativo.

En línea: www.hospiceafrica.or.ug/redesign/docs/bluebk40506.pdf

Para ordenar copias: info@hospiceafrica.or.ug

Una guía clínica de apoyo y cuidado paliativo para VIH/SIDA al sur del Sahara Sub-Saharan África

Un texto completo con una lista extensa de recursos de todas clases.

En línea: www.fhssa.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3361

Pida un CD-ROM: info@hospiceafrica.or.ug

Alivio del dolor por cáncer: guía de disponibilidad opioide

Documento de la OMS con información clínica sobre el alivio del dolor y pautas para la introducción de uso de opioides para los gobiernos.

Versión corta en línea: www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/cprguid.htm

Ordene una copia: bookorders@who.int

Manual de IAHPC (Asociación Internacional para Hospicio y Cuidado Paliativo)

Un manual en línea fácil de usar que cubre todos los aspectos del cuidado paliativo.

En línea: www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm

Introducción al cuidado paliativo por Robert Twycross

Un libro de texto básico, excelente sobre el cuidado paliativo que ha sido actualizado recientemente.
Publicado por Prensa Médica Radcliffe, Oxford.
Disponible en India a bajo costo:
Instituto de Medicina Paliativa, Colégio Médico, Calcuta, Kerala, Índia
Correo electrónico: pain@vsnl.com
Disponible en África a bajo costo:
WITS - formación, PO box 212, Pimville, 1808, Soweto, Sudáfrica
Correo electrónico: palliative.training@wits.ac.za

Palliativedrugs.com

Un formulario en línea que contiene información sobre todas las medicinas usadas en el cuidado paliativo. Una gran selección de libros sobre cuidado paliativo pueden ser pedidos por el sitio Web.
En línea: www.palliativedrugs.com

VIH, salud y comunidad

Un guía para establecer programas de VIH incluyendo cuidado domiciliario, con consejos para formar a otros.
En línea: www.hesperian.org/mm5/merchant.mvc?Store_Code=HB&Screen=PROD&Product_Code=B200
E-mail: hesperian@hesperian.org

Guía de la Cruz Roja para establecer programas de AD

Contiene principios útiles e instrumentos de planificación.
En línea: www.ifrc.org/cgi/pdf_pubs.pl?health/hivaids/hbc.pdf

Recursos docentes a bajo costo (TALC)

Libros a bajo costo sobre una amplia variedad de temas. Para pedirlos póngase en contacto por:
Correo electrónico: info@talcuk.org
Correo: TALC, PO Box 49, St Albans, Herts, AL1 5TX, UK
En línea: www.talcuk.org/index.htm

Información del Hospicio

Un servicio que promueve el cuidado paliativo por el mundo, proporcionando información sobre la existencia de servicios y asociaciones nacionales, recursos educativos, promociones, financiamiento y cómo comenzar uno nuevo. También produce un boletín electrónico de noticias gratuito y una revista, y maneja una base de datos actualizada sobre cursos de formación, seminarios y puestos vacantes en el sector. Dirigido por Ayuda a los Hospicios conjuntamente con el Hospicio de St Christopher, la información permite el acceso fácil y amplía los recursos ofrecidos por estas dos organizaciones.
En línea: www.hospiceinformation.info
Correo electrónico para dirección e información: info@hospiceinformation.info

Material de promoción

La Declaración de Corea fue producida en la Segunda Cumbre Global para el Hospicio Nacional y Asociaciones de Cuidado Paliativo en Corea 2005, en el cual, 35 países eran representados. Puede ser citado en cartas al gobierno o por motivos de publicidad.
En línea: www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc

Formulario de observaciones

Nos gustaría recibir sus comentarios sobre el material. Planeamos revisarlo y actualizarlo en el futuro basado en las observaciones de aquellos que lo han usado.

Por favor complete este formulario o envíe sus comentarios a Claire Morris a Help the Hospices

Correo electrónico: **international@helpthehospices.org.uk**

Correo: Hospice House, 34-44 Britannia ST , London WC1X9JG, UK

¿En qué país trabaja? _____

¿En qué entorno trabaja? (rural, urbano, casa privada, clínica, unidad hospitalaria etc.) _____

¿Cómo consiguió una copia del Juego de Herramientas? _____

¿Cuánto hace que lo usa? _____

¿Cómo lo ha usado? (para aprendizaje personal, como una guía en trabajo, para otro tipo de formación etc.)

_____

¿Qué partes del Juego de Herramientas son las más útiles? _____

_____

¿Qué cuestiones adicionales quisiera que se incluyeran en el Juego de Herramientas? _____

_____

¿Qué partes del Juego de Herramientas no son útiles? _____

_____

¿Cuáles de los instrumentos (formularios, material de promoción, etc.) usó usted? _____

_____

¿Cómo podrían los instrumentos ser mejorados? _____

_____

Otros comentarios. _____

_____

_____

_____

Se terminó de imprimir
en el mes de Agosto de 2010 en los talleres
de Gráfica Sur Editora SRL.
México 1448 - Tel.: (54-11) 4373-8968 /8793
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina
graficasur@graficasur.com
http://www.graficasur.com