Cuidar en casa

Una guía práctica para familias que cuidan a un ser querido en hospicio

Esta guía la ofrece Knights of Comfort Hospice and Palliative Care a las familias de hospicio. No sustituye el consejo médico profesional.

Su función como cuidador

No tiene que ser enfermera. No necesita formación médica. Usted es la persona más importante en la habitación. Su ser querido eligió estar en casa, y su disposición a cuidarle es uno de los regalos más grandes que alguien puede dar.

Su equipo de hospicio — enfermeras, asistentes, trabajadores sociales y capellanes — está aquí para apoyarle. Le enseñarán lo que necesita saber, responderán sus preguntas a cualquier hora e intervendrán cuando se necesite atención profesional. Usted no está solo en esto.

Esta guía cubre lo básico y práctico. Manténgala en un lugar a la mano. Si tiene dudas, llame a su enfermera de hospicio.

Lo básico del cuidado diario

El baño

- Los baños en la cama son perfectamente adecuados — rara vez hace falta un baño completo
- Use agua tibia y un jabón suave sin fragancia
- Lave una zona a la vez y mantenga cubierto el resto del cuerpo, para conservar el calor y la dignidad
- Seque la piel con suaves toques — no la frote
- Su asistente de hospicio puede ayudarle con el baño y enseñarle técnicas

Cuidado de la boca

- Use hisopos bucales (“toothettes”) humedecidos con agua para limpiar la boca
- Aplique bálsamo labial con frecuencia para evitar que los labios se agrieten
- La boca seca es muy común — los hisopos bucales brindan alivio

- Evite los hisopos de limón y glicerina, que pueden resecar aún más la boca

Cuidado de la piel

- Cambie de posición a la persona cada 2 horas para prevenir llagas por presión — de lado, boca arriba, del otro lado
- Coloque almohadas entre las rodillas, detrás de la espalda y debajo de los talones
- Mantenga la piel limpia y seca; use crema protectora en caso de incontinencia
- Informe a su enfermera de hospicio sobre cualquier enrojecimiento que no desaparezca

Cómo cambiar las sábanas con el paciente en la cama

- Gire al paciente hacia un lado y meta la sábana sucia debajo de su cuerpo
- Coloque la sábana limpia en la mitad descubierta de la cama y ajústela
- Gire al paciente hacia el otro lado, retire la sábana sucia y estire la limpia
- Su asistente de hospicio puede mostrarle esta técnica

Manejo de medicamentos

- Lleve un registro de medicamentos — anote el nombre, la dosis, la hora en que se dio y cualquier efecto que observe. Esto es muy valioso para su enfermera de hospicio.
- Entienda la diferencia entre los medicamentos “según sea necesario” (PRN) y los medicamentos “programados”. Los medicamentos programados deben darse a tiempo, incluso si el paciente está dormido.
- Nunca omita los medicamentos para el dolor. Es mucho más difícil recuperar el control del dolor que prevenirlo. Adelántese al dolor.
- Morfina líquida: Use el gotero o la jeringa que le dieron. Coloque el medicamento dentro de la mejilla (no debajo de la lengua) y deje que se absorba. Incluso unas pocas gotas son eficaces.
- Si el paciente no puede tragar: Muchos medicamentos vienen en forma líquida, sublingual (debajo de la lengua) o rectal. Avise a su enfermera de hospicio — se ajustará el plan de medicamentos.

> Nunca triture medicamentos sin preguntar
> Algunos medicamentos — en especial los analgésicos de acción prolongada — no deben triturarse ni partirse. Siempre consulte con su enfermera de hospicio antes de cambiar la forma en que se da un medicamento.

Manejo de síntomas comunes

Dolor

- Posiciones cómodas — use almohadas como apoyo y cambie de posición con suavidad
- Programe los medicamentos para darlos antes de que el dolor llegue a su punto más alto
- Esté atento a señales no verbales de dolor: muecas, quejidos, inquietud, postura rígida
- Informe pronto a su enfermera de hospicio sobre cualquier cambio en el dolor

Náuseas

- Ofrezca sorbos pequeños de líquidos claros — ginger ale, té de menta
- Si las náuseas son un problema, dé los medicamentos contra las náuseas 30 minutos antes de los medicamentos para el dolor
- Evite olores fuertes en la habitación — abra una ventana si es posible
- Unos paños frescos en la frente o el cuello pueden ayudar



Estreñimiento

- Es muy común con los medicamentos opioides (para el dolor) — hay que tratarlo
- Se debe iniciar un régimen intestinal (ablandador de heces + laxante estimulante) junto con los opioides
- Avise si no ha habido evacuación intestinal en 3 días

Falta de aire

- Un ventilador que sople suavemente cerca de la cara es notablemente eficaz — esto está respaldado por la evidencia
- Eleve la cabecera de la cama o use almohadas para incorporar a la persona
- Mantenga la calma — su ansiedad puede aumentar la angustia de su ser querido
- La morfina en dosis bajas es muy eficaz para la falta de aire — en dosis adecuadas, no acelera la muerte

Nutrición e hidratación

Una de las cosas más difíciles para las familias es ver que un ser querido deja de comer y beber. Esta sección responde a las inquietudes más comunes.

- La pérdida del apetito es NORMAL y esperada. El cuerpo se está apagando y ya no puede procesar los alimentos como antes.
- Nunca obligue a comer o beber. Forzar la ingesta puede causar atragantamiento, neumonía por aspiración, náuseas y más malestar.
- Ofrezca trocitos de hielo e hisopos bucales para su comodidad — alivian la sensación de sed sin sobrecargar el cuerpo.

> El mito de la inanición — desmentido
> Muchas familias temen que su ser querido se esté “muriendo de hambre”. Las investigaciones muestran que no es así. A medida que el cuerpo se apaga, libera endorfinas que crean una sensación de confort y euforia. La nutrición artificial (alimentación por sonda, sueros intravenosos) al final de la vida suele causar MÁS malestar: sobrecarga de líquidos, hinchazón, dificultad para respirar y más secreciones. Comer y beber menos es la respuesta natural y protectora del cuerpo. No es sufrimiento. Lo que más alivio puede dar es mantener la boca húmeda y evitar que los labios se agrieten.

Cuándo llamar al hospicio

Su equipo de hospicio está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Nunca dude en llamar. No existen las “preguntas tontas”.

Llame a su equipo de hospicio cuando:

- El dolor o los síntomas no estén controlados
- El paciente se caiga o se lastime
- Haya un cambio repentino en su estado
- Aparezca confusión, agitación o inquietud nueva
- Tenga preguntas sobre los medicamentos
- Se sienta abrumado y necesite apoyo
- Crea que la muerte puede estar cerca o que ya ocurrió

> Cuándo NO llamar al 911
> Llamar al 911 puede dar lugar a intervenciones no deseadas — RCP, intubación, hospitalización — que van en contra de los objetivos de hospicio de su ser querido. Si hay una emergencia, llame primero al número de su hospicio. Pueden enviar a una enfermera rápidamente y darle orientación. El número del hospicio debe estar a la vista de todos en la casa.

Cuídese usted también

No se puede dar de un vaso vacío. Cuidar a un ser querido que está muriendo es agotador en lo físico, lo emocional y lo espiritual. Su bienestar importa — no solo por usted, sino también por la persona a quien cuida.

- Acepte la ayuda cuando se la ofrezcan. Cuando alguien le diga “avísame si hay algo que pueda hacer”, dele una tarea concreta.
- Duerma cuando pueda. Incluso las siestas cortas hacen una diferencia.
- Coma a sus horas. Tenga a la mano comida fácil de preparar.
- Existe el cuidado de relevo. El hospicio ofrece cuidado de relevo de corto plazo como paciente internado (hasta 5 días) para que usted pueda descansar.
- Hable con alguien — un amigo, un consejero, el capellán o el trabajador social del hospicio.
- El duelo no espera a que llegue la muerte. Lo que siente ahora mismo — el duelo anticipado — es real y válido.

Fuentes

1. NHPCO — Caregiver Resources — https://www.nhpco.org/patients-and-caregivers/
2. UCLA Health — The Dying Process — https://www.uclahealth.org/palliative-care/dying-process
3. HPNA — Patient/Family Teaching Sheets — https://advancingexpertcare.org/patient-family-teaching-sheets
4. Providence Health — End-of-Life Teaching Sheets — https://www.providence.org/for-patients-families



KNIGHTS of COMFORT

HOSPICE AND PALLIATIVE CARE

Comparta esta guía con una familia que la necesite.

Recursos basados en evidencia para familias que enfrentan el final de la vida