



Pallia RD

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS



GUÍA PRÁCTICA · REPÚBLICA DOMINICANA

Guía del Cuidador

Manual para acompañar en casa, con dignidad y ternura, a quien transita una enfermedad avanzada. Reconocer síntomas, dar confort y cuidarse mientras se cuida.

MANEJO DE SÍNTOMAS

HIGIENE Y TRASLADOS

ESCALAS CLÍNICAS

ÚLTIMOS DÍAS

DUELO Y ESPÍRITU

Dra. Ángela Isabel Marmolejos Dumé
Anestesióloga · Paliativista · Nutrióloga Clínica

cuidadospaliativosrd.com
WhatsApp +1 (809) 847-9988

CÓMO USAR ESTA GUÍA

Contenido

Esta guía se puede leer de principio a fin o consultar por temas según lo que necesites cada día. Busca aquí la sección y ve directo a su página.

Presentación

Bienvenida y Pallia RD	3
La Dra. Ángela Marmolejos	4

El cuidado en casa

1 · El cuidado en el hogar y tu papel	5
2 · Acomodar al paciente	6
3 · El kit de higiene y el aseo	7
4 · Traslados y movilización	8
5 · Cuidados de enfermería en casa	9

Síntomas y tratamiento

6 · Reconocer y aliviar los síntomas	10
Alimentación y nutrición	13
Medicamentos y escalera del dolor	14

Valoración y seguimiento

7 · Escalas y seguimiento del paciente	16
8 · Reconocer los últimos días	19

Práctica diaria

9 · Checklists del día a día	20
Señales de alarma · referencia rápida	21

Acompañamiento

10 · Acompañar el alma	22
11 · Atravesar el duelo	23
12 · Cuidarte a ti, el cuidador	24

Recursos y anexos

13 · Recursos confiables	25
Anexo · Ficha clínica de mi paciente	26
Bibliografía recomendada	28

Esta guía tiene fines educativos y de acompañamiento. No reemplaza la valoración ni las indicaciones del equipo médico de Pallia RD, que siempre adapta lo general a tu caso particular.

BIENVENIDA

Cuidar con dignidad, aliviar con compasión

Si tienes esta guía en tus manos, es porque acompañas a alguien que amas en una de las etapas más delicadas de la vida. Cuidar en casa es un acto de amor inmenso, y también una tarea que puede sentirse abrumadora. Este manual existe para acompañarte: traduce a un lenguaje sencillo lo que el equipo de salud hace, para que tú puedas dar confort con seguridad y serenidad.

Los cuidados paliativos no buscan acelerar ni retrasar la muerte: buscan que cada día tenga la mejor calidad posible. Se ocupan de la persona completa —su cuerpo, sus emociones, sus vínculos y su espíritu— y de la familia que la rodea. No son "el último recurso": acompañan desde que una enfermedad avanzada aparece, junto con los demás tratamientos.

Aquí encontrarás cómo reconocer y aliviar los síntomas más frecuentes sin depender solo de los medicamentos, cómo mantener la higiene y mover a tu ser querido con cuidado, qué observar y cuándo llamar al equipo, cómo reconocer los últimos días, y herramientas para sostener el alma —la de quien parte y la tuya.



“No se trata de añadir días a la vida, sino de añadir vida a los días.”

Principio rector de los cuidados paliativos · OMS

QUÉ ES PALLIA RD

Iniciativa dominicana de cuidados paliativos que lleva atención médica de alta calidad al hogar del paciente, con un enfoque integral: médico, emocional y espiritual, para el paciente y su familia.

24/7

Atención y orientación continua

100%

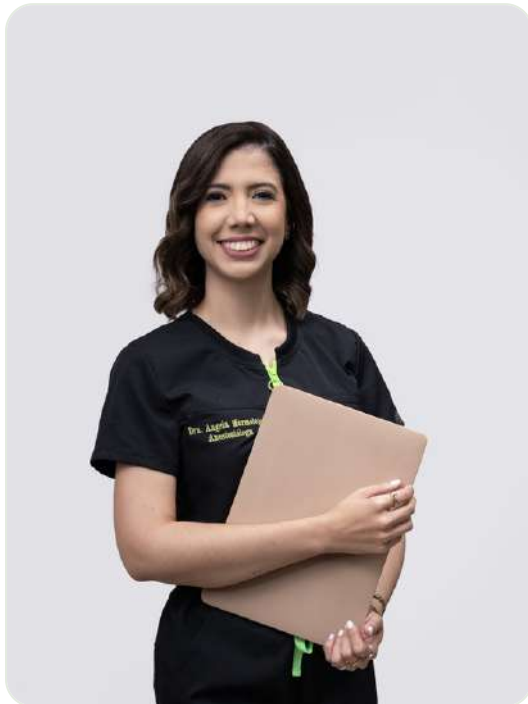
Cuidado domiciliario

Integral

Cuerpo · emoción · espíritu

QUIÉN ACOMPAÑA

Dra. Ángela Marmolejos



Dra. Ángela I. Marmolejos Dumé
EXEQ. 289-14 · CMD. 27256

ANESTESIOLOGA

PALIATIVISTA

NUTRIÓLOGA CLÍNICA

DOCENTE PUCMM

Creadora de Pallia RD, la Dra. Ángela Isabel Marmolejos Dumé es Médico Anestesióloga Paliativista y Nutrióloga Clínica especializada en el manejo del dolor y los cuidados paliativos, con una trayectoria dedicada a la atención de pacientes oncológicos y al cuidado domiciliario.

Graduada **Magna Cum Laude** como Doctora en Medicina por la UASD, con especialidad en Nutriología Clínica (INTEC) y Anestesiología (HSBG), y máster en Cuidados Paliativos (UNIR). Ha completado entrenamientos avanzados en manejo del dolor en el **Hospital das Clínicas** (Brasil) y el **Instituto Nacional de Cancerología** (México).

Es docente universitaria de la PUCMM, autora de publicaciones científicas y conferencista nacional e internacional. Su enfoque combina la excelencia médica con un profundo compromiso humano, priorizando siempre la calidad de vida y el bienestar de cada paciente y su familia.

CÓMO ACOMPAÑA PALLIA RD

- Control del dolor
- Control de síntomas
- Nutrición y psicología
- Apoyo emocional
- Planificación anticipada
- Soporte espiritual y duelo
- Asesoría legal en salud
- Atención domiciliaria 24/7

“Acompañar es estar presente, aliviar el sufrimiento y honrar la dignidad de cada persona hasta el final.”

Consultas y orientación

(809) 847-9988

Llamadas y WhatsApp

CAPÍTULO UNO

01

El cuidado en el hogar y tu papel

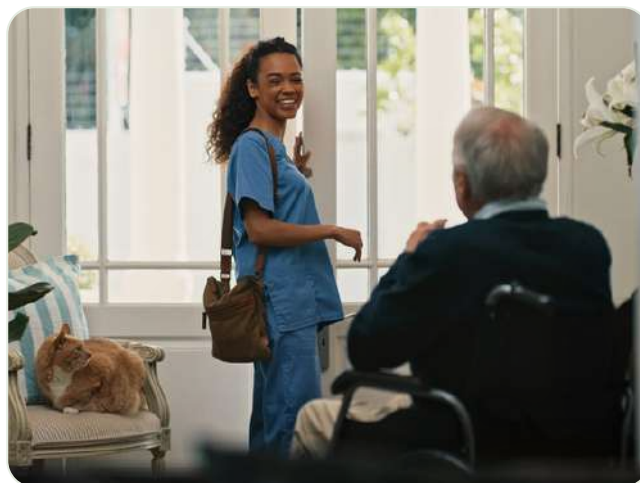
El hogar es, para muchas personas, el mejor lugar para vivir esta etapa: rodeadas de su gente, sus olores, su cama. Tú, como cuidador, eres el corazón de ese cuidado. No estás solo: el equipo guía, tú acompañas día a día.

Qué hace un cuidador

- **Observar y reportar:** eres los ojos del equipo. Notas los cambios antes que nadie.
- **Dar confort:** higiene, posición, ambiente tranquilo, presencia.
- **Apoyar la medicación:** dar a la hora indicada y registrar.
- **Acompañar emocionalmente:** escuchar, sostener la mano, estar.
- **Cuidarte tú:** descansar y pedir ayuda no es egoísmo, es necesario.

▲ TRES PREGUNTAS QUE SIEMPRE GUÍAN

- ! ¿Está cómodo/a en este momento?
- ! ¿Hay algún síntoma nuevo o que empeoró?
- ! ¿Necesito avisar al equipo de Pallia RD?



OBJETIVO DEL CUIDADO PALIATIVO

La meta no es curar la enfermedad, sino **cuidar a la persona**: aliviar el dolor y otros síntomas, preservar la dignidad, acompañar las emociones y sostener a la familia. Cada gesto de confort cuenta.

PREPARA UN ENTORNO SEGURO

- Cama accesible por ambos lados, a buena altura
- Pasillos libres, sin alfombras sueltas
- Buena luz; luz tenue de noche
- Agua, pañuelos y lo esencial al alcance
- Lista de teléfonos visible (equipo, emergencias)
- Lugar fijo para los medicamentos

Consejo: completa la **Ficha clínica de tu paciente** (anexo al final de esta guía) y tenla siempre a mano. Reúne en un solo lugar diagnósticos, medicación y contactos.

CAPÍTULO DOS

02

Acomodar al paciente

Una buena posición previene dolores, llagas y dificultad para respirar. La regla de oro: cambiar de posición con frecuencia y apoyar el cuerpo con almohadas para que ninguna parte cargue todo el peso.

Posiciones útiles

POSICIÓN	CUÁNDO USARLA
Semisentado (Fowler, 30-45°)	Falta de aire, reflujo, comer, estar más despierto
De lado (lateral)	Descanso, secreciones, aliviar la espalda y el sacro
Boca arriba alineado	Reposo breve; siempre con almohadas de apoyo
Piernas elevadas	Hinchazón de pies y piernas (edema)

CAMBIOS POSTURALES

Cambia de posición **cada 2 horas** durante el día. Usa almohadas entre las rodillas, bajo los tobillos y detrás de la espalda. Nunca arrastres la piel: levanta con suavidad.

Prevenir úlceras por presión (llagas)

Aparecen donde el hueso presiona la piel: sacro, talones, tobillos, caderas, rodillas (cara interna), codos y orejas. Prevenirlas es mucho más fácil que curarlas.

- Cambios de posición frecuentes (cada 2 h)
- Piel limpia, seca e hidratada; nada de humedad mantenida
- Sábanas estiradas, sin arrugas ni migas
- Proteger talones y codos con almohadas (que "floten")
- Buena hidratación y alimentación según tolere
- Colchón especial (de aire o espuma) si el equipo lo indica

▲ AVISA AL EQUIPO SI VES

- ! Enrojecimiento que no desaparece al quitar la presión
- ! Piel abierta, ampolla o herida, por pequeña que sea
- ! Mal olor o secreción en una zona de apoyo



Para ti, que cuidas

Cambiar de posición cada dos horas es un gran acto de amor: previene dolor y heridas.



CAPÍTULO TRES

03

El kit de higiene y el aseo diario

La higiene da confort, previene infecciones y es un momento de cercanía y ternura. Prepara todo antes de empezar para no dejar a la persona sola ni expuesta al frío.

KIT DE HIGIENE EN CASA

- Guantes desechables
- Vasija y dos toallas
- Esponjas o toallitas suaves
- Jabón neutro (pH suave)
- Crema hidratante
- Protector cutáneo / barrera
- Pañales o absorbentes
- Empapadores (protector de cama)
- Gasas y torundas
- Cepillo suave / hisopos bucales
- Vaselina para los labios
- Gel de alcohol y bolsa de desechos

▲ ANTES Y DESPUÉS, LÁVATE LAS MANOS

Lávate las manos con agua y jabón (o gel de alcohol) antes y después de cada cuidado, y usa guantes para la higiene íntima y las curaciones. Previene infecciones para tu ser querido y para ti.

Cuidado de la boca

- Limpia con gasa o cepillo muy suave, 2-3 veces al día
- Humedece labios con vaselina; ofrece sorbitos o trocitos de hielo
- Evita enjuagues con alcohol (resecan y arden)

Baño en la cama, paso a paso

1

Prepara

Cierra ventanas, ten agua tibia y todo a mano. Avisa con cariño lo que harás.

2

Por partes

Descubre solo la zona que lavas; cubre el resto. Lava cara, brazos, pecho, abdomen, piernas, espalda y por último zona íntima.

3

Seca y cuida

Seca a toques, sin frotar. Revisa pliegues y puntos de presión. Aplica crema hidratante.

4

Viste y acomoda

Ropa cómoda y limpia, sábanas estiradas. Deja a la persona en una posición cómoda.

▲ CUIDA LA DIGNIDAD

Mantén el cuerpo cubierto, pide permiso, explica cada paso y cuida la temperatura. La intimidad importa siempre.



CAPÍTULO CUATRO

04

Traslados y movilización

Mover a tu ser querido con técnica protege su cuerpo y el tuyo. La mayoría de las lesiones del cuidador son de espalda y se evitan con buena postura.

Cuida tu espalda (mecánica corporal)

- Acerca a la persona a tu cuerpo antes de moverla
- Dobla las rodillas, mantén la espalda recta; la fuerza viene de las piernas
- Separa los pies para tener base firme
- Gira con los pies, no torciendo la cintura
- Pide ayuda para pesos grandes; cuenta "1, 2, 3" y coordinen
- No muevas tú solo/a a quien no puede colaborar: pide una segunda persona
- Cuida sondas y vías: que no se tiren ni se enreden al girar
- Usa la cama a buena altura y frena las ruedas

AYUDAS ÚTILES

Una **sábana de traslado** (entremetida) bajo el paciente permite girarlo y subirlo sin arrastrar la piel. El equipo puede indicar cinturón de marcha, silla de ruedas o grúa si hace falta.

Maniobras frecuentes

A

Girar de lado en la cama

Cruza el brazo y la pierna del lado hacia donde girará; tira con suavidad de la cadera y el hombro usando la sábana.

B

Sentar al borde

De lado, baja las piernas mientras elevas el tronco; deja que se estabilice sentado antes de seguir.

C

Pasar a la silla

Silla pegada y frenada. Sujeta por el tronco (no por los brazos), gira con tus piernas y siéntalo con control.

▲ PREVEN CAÍDAS

- ! Calzado cerrado y antideslizante
- ! Nunca tires de los brazos ni dejes solo a alguien inestable
- ! Si empieza a caer, no lo fuerces: acompáñalo al suelo protegiendo la cabeza

CAPÍTULO CINCO

05

Cuidados de enfermería en casa

Algunos cuidados los realiza el personal de enfermería; otros los apoyas tú. Conocer el plan te da seguridad. Ante la duda, nunca improvises con sondas, heridas o dosis: consulta al equipo.

Lo que realiza enfermería

- Valoración de signos vitales y síntomas
- Administración de medicación (oral, subcutánea, parches)
- Curación de heridas y úlceras por presión
- Cuidado de sondas (vesical, alimentación) y ostomías
- Sueros subcutáneos (hipodermoclisis) si se indican
- Educación al cuidador y ajuste del plan de confort

El registro del cuidador

Llevar una libreta simple ayuda muchísimo al equipo.

Anota a qué hora se dio cada medicamento, los síntomas, la ingesta, la orina y las deposiciones, y cualquier cambio.

Manejo seguro de la medicación

REGLA	POR QUÉ
Horarios fijos	El alivio del dolor funciona mejor a horas regulares, no solo cuando duele
No suspender por tu cuenta	Suspender de golpe puede provocar dolor o malestar intenso
Anotar lo que se da	Evita dosis dobles u olvidos
Guardar bajo llave	Seguridad, sobre todo si hay niños o confusión

▲ LLAMA AL EQUIPO SI

- ! El paciente no puede tragar sus medicinas
- ! Vomita las dosis o aparece un síntoma nuevo intenso
- ! Una sonda se sale, se tapa o deja de drenar
- ! Una herida sangra, huele mal o crece



Para ti, que cuidas

No tienes que saberlo todo. Observa, anota y pregunta: el equipo de Pallia RD camina contigo.

CAPÍTULO SEIS · PRIMERA PARTE

06

Reconocer y aliviar los síntomas

Para cada síntoma: cómo reconocerlo, qué puedes hacer sin medicamentos para dar alivio, y cuándo avisar. Estas medidas acompañan —no reemplazan— el tratamiento indicado por el equipo.

Dolor · EL MÁS TEMIDO

RECONOCER

- Quejido, muecas, ceño fruncido
- Inquietud, no encontrar postura
- Proteger una zona, no querer moverse

QUÉ HACER

- Posición cómoda; masaje suave, ambiente tranquilo, música
- Calor o frío local: tibio, envuelto en paño y por ratos cortos
- Distracción, compañía, respiración lenta
- Dar la analgesia a sus horas fijadas

CUIDADO

- Nunca apliques calor directo a la piel ni en quien está dormido o no siente bien: puede quemarse sin avisar

Falta de aire · DISNEA

RECONOCER

- Respiración rápida o trabajosa
- Angustia, frases cortas, uso del cuello

QUÉ HACER

- Incorporar a 45°, hombros apoyados
- Aire fresco: ventana abierta o abanico al rostro
- Respirar con labios fruncidos, ropa holgada
- Calma y compañía; oxígeno si está indicado

Náuseas y vómitos

QUÉ HACER

- Comidas pequeñas, frías, sin olores fuertes
- Jengibre; evitar grasas y frituras
- Mantenerlo sentado al comer y un rato después
- Higiene de boca tras vomitar

Estreñimiento

QUÉ HACER

- Líquidos y fibra suave si tolera
- Movimiento posible; masaje abdominal circular
- Privacidad y una rutina para ir al baño
- Vigilar: muchos analgésicos estreñen

▲ BANDERAS ROJAS — LLAMA AL EQUIPO DE INMEDIATO

- ! Dolor nuevo o que no cede
- ! Falta de aire súbita o labios azulados
- ! Fiebre alta o escalofríos con temblor
- ! Convulsión (movimientos involuntarios)
- ! Sangrado abundante que no se detiene
- ! Vómitos persistentes o con sangre
- ! Caída con golpe, sobre todo en la cabeza
- ! +3 días sin evacuar con dolor o vómito fecal



Para ti, que cuidas

Tu calma se contagia. Muchas veces, tu presencia serena alivia más que una medicina.



CAPÍTULO SEIS · SEGUNDA PARTE

Más síntomas frecuentes

Boca seca y llagas · XEROSTOMÍA**QUÉ HACER**

- Higiene bucal suave varias veces al día
- Sorbitos de agua o trocitos de hielo; fruta suave (evita la piña fresca, irrita)
- Labios con vaselina; ambiente no seco
- Evitar enjuagues con alcohol

Falta de apetito · ANOREXIA**QUÉ HACER**

- Porciones pequeñas y atractivas; sus favoritos
- No forzar: comer no debe ser una pelea
- Acompañar la comida; respetar sus deseos

IMPORTANTE

- En etapas avanzadas comer menos es natural y no causa sufrimiento

Cansancio extremo · ASTENIA**QUÉ HACER**

- Priorizar lo importante del día
- Descansos planificados; entorno cómodo
- Acercar lo necesario para ahorrar esfuerzo

Insomnio**QUÉ HACER**

- Rutina y horarios; ambiente oscuro y tranquilo
- Evitar siestas largas y pantallas de noche
- Atender dolor, miedo o ansiedad de fondo

Confusión o agitación · DELIRIUM**RECONOCER**

- Desorientación, ve o dice cosas extrañas
- Inquietud, cambia día por noche

QUÉ HACER

- Voz calmada, presencia familiar, luz tenue
- Reloj/calendario; objetos conocidos
- Buscar causas: dolor, no orinar, estreñimiento
- No atar: si hay riesgo de caída, acompáñalo, baja la cama y retira objetos peligrosos
- Avisar al equipo si la agitación es intensa

Ansiedad y angustia**QUÉ HACER**

- Presencia tranquila, tomar la mano
- Escuchar sin juzgar; validar el miedo
- Respiración lenta juntos; música, oración

Recuerda: tu presencia serena es, en sí misma, un tratamiento. Muchas veces el mayor alivio no viene de un medicamento, sino de una mano que sostiene y una voz que tranquiliza.

CAPÍTULO SEIS · SÍNTESIS

El confort sin medicamentos

Estas medidas, sencillas y a tu alcance, alivian de verdad. Tenlas siempre presentes; son tu caja de herramientas diaria.

NECESIDAD	MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS QUE DAN ALIVIO
Ambiente	Silencio, luz suave, temperatura agradable, olores que le gusten, objetos familiares
Cuerpo	Posición cómoda, cambios posturales, calor/frío local, masaje suave, ropa holgada
Respirar mejor	Incorporar a 45°, aire fresco al rostro, abanico, respiración con labios fruncidos
Boca y piel	Higiene bucal frecuente, labios hidratados, piel limpia y con crema
Mente y emoción	Compañía, escucha, distracción, música, recuerdos, contacto físico, respiración guiada
Alimentación	Porciones pequeñas, sus gustos, sin forzar, comer acompañado
Espiritu	Oración o ritos según su fe, naturaleza, sentido, presencia silenciosa

EL PODER DEL TACTO Y LA VOZ

Tomar la mano, peinar el cabello, hablar con calma o poner su música favorita son intervenciones reales de confort. El cuerpo y el alma responden a la ternura.



*Una mano que sostiene
también es medicina.*

CUIDADO NUTRICIONAL

Alimentación y nutrición

En la enfermedad avanzada, el objetivo de la alimentación deja de ser "engordar" o cumplir metas: pasa a ser **placer, compañía y confort**. Se ofrece poco, a gusto, lo que la persona tolere y cuando lo desee.

Principios sencillos

- Porciones pequeñas, presentadas con cariño
- Sus comidas favoritas, sin horarios rígidos
- Comer acompañado: la mesa también alimenta el ánimo
- No forzar: comer no debe convertirse en una pelea
- Más calorías en poco volumen: cremas, batidos, puré, aguacate, aceite de oliva

Hidratación

Ofrece líquidos en sorbos a lo largo del día: agua, gelatina, jugos suaves, infusiones. En los últimos días no se fuerza: pequeñas humedades en la boca dan más confort que beber.

Adaptar la comida a cada síntoma

SI HAY...	CONVIENE
Poco apetito	Platos pequeños, atractivos y nutritivos; sus favoritos
Náuseas	Comidas frías, secas (galletas), sin olores fuertes; jengibre
Boca seca o llagas	Blandos y húmedos; evitar ácido, picante y muy seco
Dificultad para tragar	Texturas suaves o en puré; líquidos espesados; sentado y sin prisa
Estreñimiento	Fibra suave y líquidos, si los tolera

EL MITO DE "SI NO COME, SE MUERE"

En la enfermedad avanzada, comer menos es parte natural del proceso y **no causa sufrimiento**. Forzar la comida sí genera malestar, náuseas y rechazo. Alimentar es amor; forzar, no. Al final, se ofrece por placer, en cucharaditas.

▲ SEGURIDAD AL COMER · AVISA SI

- ! Tose o se atraganta al comer o beber
 - ! Cambia la voz ("voz húmeda") tras tragar
 - ! Baja de peso muy rápido o rechaza todo alimento
- Dale de comer siempre **sentado**, nunca acostado, y sin prisa.

Los suplementos nutricionales y la alimentación por sonda solo se usan cuando el equipo médico los indica. Sección a cargo de la Dra. Ángela Marmolejos, nutrióloga clínica.

CAPÍTULO SEIS · TERCERA PARTE

Medicamentos de uso frecuente

Junto a las medidas de confort, hay fármacos de venta libre que alivian síntomas comunes. Las dosis son **orientativas para un adulto** y deben confirmarse con el equipo, sobre todo en personas mayores o con problemas de riñón o hígado.

SÍNTOMA	MEDICAMENTO (GENÉRICO)	DOSIS HABITUAL EN ADULTOS	PRECAUCIONES CLAVE
Dolor leve · fiebre	Paracetamol (acetaminofén)	500–1000 mg cada 6–8 h. Máximo 3 g al día	El tope de 3 g/día (en lugar de 4) es más seguro en personas mayores o con enfermedad avanzada. Daña el hígado si se excede; está oculto en muchos combinados: no duplicar
Dolor · inflamación	Ibuprofeno (AINE) △	400 mg cada 8 h, con alimentos. Máx. 1200 mg/día sin receta	△ Requiere visto bueno del médico: en personas frágiles, deshidratadas o con problemas de riñón o corazón puede ser peligroso. Irrita el estómago; evitar con sangrado o anticoagulantes
Dolor · inflamación	Naproxeno (AINE) △	250–500 mg cada 12 h, con alimentos	△ Mismas precauciones del ibuprofeno y mismo visto bueno médico; nunca combinar dos AINE
Dolor · fiebre	Dipirona (metamizol)	500–1000 mg cada 6–8 h	Muy usada en RD; en raras ocasiones baja los glóbulos blancos (avisar si hay fiebre con llagas en la boca)
Náusea · vómito · mareo	Dimenhidrinato	50 mg cada 6–8 h	Produce somnolencia; en personas mayores puede provocar confusión o delirium — consultar antes de usarlo
Acidez · reflujo	Omeprazol	20 mg una vez al día, en ayunas	Protege el estómago mientras se usan AINE; la duración la define el médico
Estreñimiento	Senósidos · Lactulosa · Polietilenglicol	Senósidos 1–2 comp. (8.6 mg) de noche · Lactulosa 15–30 mL/día · PEG 17 g en agua/día	Con analgésicos opioides, el laxante es obligatorio a diario
Diarrea	Loperamida	2 mg después de cada evacuación líquida. Máx. 8 mg/día	No usar si hay fiebre, sangre en las heces, o vientre muy hinchado sin expulsar gases (posible obstrucción)
Picazón · alergia	Loratadina · Difenhidramina	Loratadina 10 mg/día · Difenhidramina 25–50 mg	La loratadina no da sueño y es preferible en personas mayores; la difenhidramina puede causar confusión y caídas en ancianos

▲ ANTES DE DAR CUALQUIER MEDICAMENTO

Ningún medicamento de esta lista debe iniciarse, modificarse ni suspenderse sin comunicarlo al equipo de salud



Para ti, que cuidas

El medicamento alivia; tu observación lo hace seguro. Anotar es cuidar mejor.

CAPÍTULO SEIS · CUARTA PARTE

El dolor y la escalera analgésica

La Organización Mundial de la Salud propone una "escalera" para tratar el dolor: se sube de escalón según la intensidad. El médico elige y ajusta; tú ayudas dando a horario y observando.

ESCALÓN	TIPO DE DOLOR	MEDICAMENTOS	NOTAS
1 · No opioides	Leve (1–3 / 10)	Paracetamol, AINE (ibuprofeno, naproxeno)	Base del tratamiento; se mantienen aunque se suba de escalón
2 · Opioides menores	Leve a moderado (4–6 / 10)	Tramadol (50 mg c/6–8 h, máx. 400 mg/día), codeína	Se suman al escalón 1; dan náusea inicial y estreñimiento. El tramadol lo indica el médico: puede bajar el umbral de convulsiones e interactuar con antidepresivos
3 · Opioides mayores (opción)	Moderado a intenso (7–10 / 10)	Morfina, oxicodona, hidromorfona, fentanilo (parche), metadona	Indicados, iniciados y ajustados por el médico paliativista. Seguros y muy eficaces bajo supervisión
Adyuvantes	Dolor por nervios, óseo, etc.	Gabapentina, pregabalina, amitriptilina, corticoides	Se añaden en cualquier escalón, por indicación médica

REGLAS DE ORO DEL DOLOR

- A **horario fijo**, no solo cuando duele
- Una dosis de **rescate** para las crisis, según indique el médico
- Con opioides, **siempre un laxante** a diario
- Vigilar somnolencia, náusea (suele pasar en días) y estreñimiento

▲ LA MORFINA Y SUS MITOS

- ! No significa "el final": se usa para vivir mejor, no para morir
- ! Bien indicada y ajustada, **no acelera la muerte**
- ! Usada para el dolor bajo control médico, **no crea adicción**
- ! Si deja de hacer efecto, se ajusta la dosis: no "se gasta"

Nunca ajustes ni suspendas un opioide por tu cuenta. Si el dolor no se controla, si hay somnolencia excesiva, respiración muy lenta o el paciente no despierta, comunícale de inmediato con el equipo de Pallia RD.

CAPÍTULO SIETE

07

Escalas que usa el equipo

El equipo emplea escalas para medir cómo está el paciente y seguir su evolución. Conocerlas te ayuda a entender lo que se conversa y a observar mejor. No reemplazan el juicio médico.

Funcionalidad — cuánto puede hacer

ESCALA	QUÉ MIDE
Karnofsky (KPS)	De 100 (normal) a 0; actividad y autonomía
ECOG / OMS	De 0 (activo) a 5; grado de dependencia
PPS (Palliative Performance Scale)	De 100% a 0%; deambulación, actividad, autocuidado, ingesta y conciencia
Índice de Barthel	Autonomía en actividades diarias: comer, asearse, vestirse, moverse

El cuidador también cuenta

ESCALA	QUÉ MIDE
Zarit	Sobrecarga del cuidador; cuánto pesa el cuidado en ti

Síntomas — cómo se siente

ESCALA	QUÉ MIDE
ESAS (Edmonton)	9 síntomas de 0 a 10: dolor, cansancio, náusea, ánimo, ansiedad, sueño, apetito, bienestar y falta de aire
EVA / Numérica del dolor	Intensidad del dolor de 0 a 10
Escala de caras	Dolor en quien no puede expresarlo con palabras
Braden / Norton	Riesgo de úlceras por presión

CÓMO MEDIR EL DOLOR EN CASA

Pregunta: “del 0 al 10, ¿cuánto te duele ahora?”
Anota el número y la hora antes y después de la analgesia. Ese registro tan simple ayuda al equipo a ajustar el alivio.

EJEMPLO · ESCALA DE 0 A 10



Para ti, que cuidas

Detrás de cada número hay una persona amada. Las escalas guían; tu cariño sostiene.

CAPÍTULO SIETE · SEGUIMIENTO

Registra el progreso de tu paciente

Anotar unos pocos datos cada día permite ver la evolución de un vistazo y le da al equipo información valiosa. Copia este cuadro en una libreta o imprime esta página y complétala.

FECHA	DOLOR (0-10)	ÁNIMO (0-10)	FALTA DE AIRE (0-10)	APETITO / INGESTA	FUNCIONAL PPS (%)	SUEÑO	OBSERVACIONES

CÓMO USAR EL CUADRO

- Para dolor, ánimo y falta de aire pregunta: *"del 0 al 10, ¿cuánto ahora?"*
- Anota antes y después de la medicación para ver si ayuda
- Lleva la libreta a cada visita del equipo

QUÉ NOS DICE LA TENDENCIA

Si los números suben o la funcionalidad (PPS) y la ingesta bajan varios días seguidos, no te alarmes: avísanos. Es la señal para ajustar el confort y acompañar mejor, con tiempo y calma.

REFERENCIA RÁPIDA · ESCALA DE 0 A 10



CAPÍTULO SIETE · CONTINUACIÓN

Escalas que orientan el pronóstico

Algunas escalas ayudan al médico a estimar el tiempo y a planificar el cuidado. Son orientativas, nunca certezas: ninguna persona es un número. Te las presentamos para que entiendas las conversaciones del equipo.

ESCALA	EN QUÉ SE BASA	PARA QUÉ SIRVE
PPS Palliative Performance Scale	Deambulación, actividad, autocuidado, ingesta y nivel de conciencia (de 100% a 0%)	Seguir el deterioro funcional; orienta el pronóstico junto con otros datos
PPI Palliative Prognostic Index	PPS + ingesta oral + edema (hinchazón) en piernas + falta de aire en reposo + delirium	Estima si la supervivencia puede ser de pocas semanas
PaP Score Palliative Prognostic Score	Falta de aire, apetito, Karnofsky, estimación clínica del médico y datos de laboratorio	Agrupar la probabilidad de supervivencia a 30 días

▲ UNA PALABRA DE PRUDENCIA

Las escalas pronósticas guían decisiones (cuándo intensificar el confort, qué conversaciones tener), pero **no predicen el día ni la hora**. Se acompañan siempre del juicio clínico y, sobre todo, del respeto a la persona y su familia.

POR QUÉ TE LAS CONTAMOS

Cuando el equipo dice “la funcionalidad ha bajado” o “está en PPS bajo”, no es frialdad: es la forma de planificar más presencia, más confort y las decisiones importantes con tiempo y con calma.

Lo que tú puedes observar alimenta estas escalas: si camina o ya no, cuánto come y bebe, si pasa más tiempo dormido, si hay hinchazón o confusión. Tus notas diarias son oro para el equipo.



Para ti, que cuidas

Nadie conoce el día ni la hora. Vive el momento presente, sin adelantar el dolor.

CAPÍTULO OCHO

08

Reconocer los últimos días

Saber qué esperar quita miedo. En los últimos días el cuerpo se apaga de a poco, de forma natural. Reconocer las señales te permite acompañar con paz y dar el confort que de verdad importa.

Señales frecuentes

- Duerme cada vez más y responde menos
- Casi no quiere comer ni beber
- Respiración irregular, con pausas
- "Ruido" al respirar por secreciones (estertores)
- Manos y pies fríos; piel moteada o azulada
- Orina escasa y oscura
- Desorientación o, a veces, inquietud
- Puede haber una mejoría pasajera: es normal

Qué da más confort ahora

- **Cuidar la boca:** humedecer labios y boca con frecuencia
- **Secreciones (estertores):** colócalo de lado y eleva un poco la cabecera; **no se aspira de rutina** (suele molestar más de lo que ayuda)
- **No forzar comida ni bebida:** ya no causa hambre ni sed y puede dañar
- **Presencia y voz suave:** el oído se conserva hasta el final; háblale, dile lo que sientes
- **Contacto físico:** tomar la mano, una caricia
- **Ambiente:** tranquilo, su música, una luz tenue

▲ MITOS QUE CONVIENE SOLTAR

- ! Dejar de comer no "mata de hambre": es parte natural del proceso
- ! El "ruido" respiratorio molesta más a quien escucha que al paciente
- ! No alimentar a la fuerza no es abandonar: es respetar el cuerpo

EL EQUIPO, CONTIGO

En esta fase, Pallia RD ajusta los medicamentos a puro confort y te acompaña paso a paso. No estás solo. Llama ante cualquier duda, a cualquier hora.



Para ti, que cuidas

En los últimos días, tu mano, tu voz y tu compañía son lo que más cura. Eso siempre alcanza.

CAPÍTULO NUEVE

09

Checklists del día a día

Listas sencillas para no olvidar lo importante. Puedes copiarlas en tu libreta o imprimirlas y marcarlas cada día.

RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

- ☐ Higiene y cuidado de la boca
- ☐ Cambios de posición (cada 2 horas)
- ☐ Revisar la piel en puntos de presión
- ☐ Medicación a sus horas + anotarla
- ☐ Ofrecer líquidos y comida según tolere
- ☐ Vigilar orina y deposiciones
- ☐ Preguntar/medir el dolor (0-10)
- ☐ Un rato de compañía y conversación
- ☐ Anotar cambios para el equipo
- ☐ Cuidarte tú: comer, descansar, respirar

EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

- ☐ Boca y labios húmedos con frecuencia
- ☐ Posición cómoda, de lado si hay secreciones
- ☐ Medicación de confort según el plan
- ☐ No forzar alimentos ni líquidos
- ☐ Presencia, voz suave, contacto físico
- ☐ Ambiente tranquilo y luz tenue
- ☐ Su música, una oración o lo que le dé paz
- ☐ Turnarse con la familia para descansar
- ☐ Tener a mano el teléfono del equipo
- ☐ Permitirte sentir y pedir apoyo

▲ TEN SIEMPRE A LA VISTA (PLAN DE EMERGENCIA)

Teléfono de Pallia RD **(809) 847-9988** · lista de medicamentos con sus horarios · cuál es la **medicación de rescate** y cuándo usarla (según indicó el equipo) · qué hacer ante una urgencia · y un papel para anotar las dudas que quieras consultar.



Para ti, que cuidas

Marca tu lista sin culpa por lo que no llegues a hacer. Cuidar con amor ya es suficiente.

REFERENCIA RÁPIDA · TENLA A LA VISTA

Señales de alarma: cuándo llamar

Recorta o imprime esta página y pégala en un lugar visible (la nevera, el cuarto). Ante cualquiera de estas señales, comunícate de inmediato con el equipo.

PALLIA RD · ATENCIÓN 24/7

(809) 847-9988

Llamadas y WhatsApp



▲ LLAMA DE INMEDIATO SI APARECE

- ! Dolor intenso que no cede con su medicación
- ! Falta de aire súbita o labios/uñas azulados
- ! Fiebre alta o escalofríos con temblor
- ! Convulsión (movimientos involuntarios)
- ! Sangrado abundante que no se detiene
- ! Vómitos persistentes o con sangre
- ! Se atraganta al comer o beber
- ! Caída con golpe, sobre todo en la cabeza
- ! No puede tragar sus medicinas
- ! Confusión o agitación intensa y nueva
- ! Una sonda se sale, se tapa o deja de drenar
- ! Una herida sangra, huele mal o crece
- ! Más de 3 días sin evacuar con dolor de vientre
- ! Somnolencia excesiva: no se le puede despertar

TEN SIEMPRE A MANO

- La lista de medicamentos y sus horarios
- La medicación de rescate y cuándo usarla
- La Ficha clínica del paciente (anexo)

MANTÉN LA CALMA

Respira, describe lo que ves con sencillez y sigue las indicaciones del equipo. Tu serenidad es parte del cuidado: estás haciendo lo correcto al pedir ayuda.

CAPÍTULO DIEZ

10

Acompañar el alma

El final de la vida no es solo un hecho del cuerpo: es un tiempo emocional y espiritual profundo. Estas herramientas ayudan a transitarlo con sentido, paz y amor.

Herramientas emocionales

- **Escucha sin arreglar:** a veces no hay que decir nada, solo estar y sostener
- **Permitir hablar de la muerte:** si la persona quiere, no cambies de tema; acompaña
- **Validar emociones:** miedo, rabia, tristeza son normales; no se corrigen, se acompañan
- **Honestidad compasiva:** la verdad dicha con ternura da más paz que el silencio
- **Presencia silenciosa:** el solo estar ahí ya es un regalo

LAS CUATRO FRASES QUE SANAN

Decir, cuando se siente: *"te perdono", "perdóname", "gracias" y "te quiero"*. Ayudan a cerrar con paz, tanto a quien parte como a quien se queda.

Herramientas espirituales

- **Respetar sus creencias:** acompañar sus ritos, oraciones o silencios según su fe
- **Sentido y legado:** recordar su vida, sus logros, lo que deja; grabar mensajes o escribir cartas
- **Dignidad:** seguir tratándole por su nombre, su historia y sus deseos, no como "un enfermo"
- **Calma del cuerpo:** respiración suave juntos, música, naturaleza, una ventana abierta
- **Acompañamiento religioso:** facilitar visita del sacerdote, pastor o guía si lo desea



*El girasol siempre busca la luz.
Acompañar es ayudar a encontrarla.*

"Lo que importa no es solo cuánto vivimos, sino cuánto nos sentimos amados y acompañados al final del camino."

CAPÍTULO ONCE

11

Atravesar el duelo

El duelo empieza, muchas veces, antes de la partida —se llama duelo anticipado— y continúa después. No es una enfermedad: es el precio del amor, y se transita, no se “supera” de un día para otro.

Lo que ayuda a sostenerse

- Permitirte sentir todo: tristeza, alivio, culpa, enojo; nada está “mal”
- Hablar de quien partió, nombrarlo, recordar
- Apoyarte en tu red: familia, amigos, comunidad, fe
- Cuidar el cuerpo: dormir, comer, caminar
- Respetar tus tiempos; el duelo no tiene calendario
- Rituales de despedida que tengan sentido para ti

▲ BUSCA APOYO PROFESIONAL SI

- ! El dolor no cede con los meses y te impide funcionar
- ! Hay aislamiento total, culpa intensa o pensamientos de no querer vivir
- ! Aparecen problemas de salud que no puedes manejar

Acompañar a los niños

- Háblales con la verdad, en palabras simples y según su edad
- Evita frases como “se durmió” o “se fue de viaje”: confunden
- Permíteles preguntar, dibujar, despedirse a su manera
- Asegúrales que serán cuidados y amados

PALLIA RD ACOMPAÑA EL DUELO

El cuidado no termina con la partida. El soporte espiritual y de duelo es parte del acompañamiento integral de Pallia RD, para la familia y para ti, que cuidaste.



Para ti, que cuidas

El duelo es el precio del amor. Permítete sentirlo a tu ritmo, sin prisa y sin juicio.

CAPÍTULO DOCE

12

Cuidarte a ti, el cuidador

No puedes cuidar bien si te agotas. Tu bienestar no es un lujo: es parte del cuidado. Cuidarte es también cuidarle a él o a ella.

Señales de agotamiento (sobrecarga)

- Cansancio que no se va ni descansando
- Irritabilidad, llanto fácil, tristeza constante
- Insomnio, dolores, descuido de tu salud
- Aislarte, dejar tus cosas, sentir que "no puedes más"
- Culpa por necesitar un respiro

El equipo usa la **escala de Zarit** para medir esta sobrecarga. Si te identificas con varias señales, dílo: hay ayuda.

Tu plan de autocuidado

- **Turnarte:** reparte el cuidado; nadie puede solo 24/7
- **Pedir ayuda:** aceptar manos no es debilidad
- **Descansar:** dormir y tener pausas reales
- **Mantener lo tuyo:** un café, una caminata, una llamada
- **Hablar:** compartir lo que sientes alivia
- **Apoyarte en el equipo:** estamos para ti, no solo para el paciente

DATE PERMISO

Sentir cansancio, miedo o ganas de descansar no te hace un mal cuidador. Te hace humano. Cuidar con amor incluye cuidarte para poder seguir.



*Cuídate para
poder cuidar.*

CAPÍTULO TRECE

13

Recursos confiables

Fuentes serias para aprender más, en español y de instituciones reconocidas. Ante cualquier duda sobre tu caso, la primera fuente es siempre el equipo de Pallia RD.

RECURSO	QUÉ OFRECE
OMS — Cuidados paliativos	Principios y datos oficiales sobre cuidados paliativos a nivel mundial (who.int)
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos: guías para profesionales y familias en español (secpal.org)
Guía para familiares SECPAL	Manuales prácticos de cuidado en casa, síntomas y acompañamiento
ALCP	Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos: recursos para la región (cuidadospaliativos.org)
IAHPC	Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (hospicecare.com)
Get Palliative Care (CAPC)	Información clara para pacientes y familias (getpalliativecare.org)

CÓMO ELEGIR INFORMACIÓN CONFIABLE

- Prefiere instituciones de salud, sociedades médicas y universidades
- Desconfía de “curas milagrosas” y de lo que pida pagar por secretos
- Toda información general se adapta a tu caso solo con tu equipo

TU RECURSO MÁS CERCANO

Para tu situación concreta, nada sustituye a quien conoce el caso. Escríbele a Pallia RD por WhatsApp **(809) 847-9988** o visita **cuidadospaliativosrd.com**.

Esta guía tiene fines educativos y de acompañamiento. No reemplaza la valoración ni las indicaciones del equipo médico tratante.



Para ti, que cuidas

Aprender te da seguridad; pedir ayuda te da fuerza. No caminas este camino en soledad.

CAPÍTULO CATORCE

Voluntades Anticipadas y Dignidad

El derecho de la persona a decidir sobre su propio cuerpo y el alcance de su atención médica en la etapa final es el primer pilar de un legado con dignidad.

LA AUTODETERMINACIÓN MÉDICA

La declaración de voluntades anticipadas (o testamento vital) es el documento en el cual una persona con plena capacidad cognitiva deja plasmadas de antemano las directrices sobre los tratamientos médicos que desea o no recibir en caso de encontrarse en una situación de enfermedad terminal o avanzada irreversible que le impida comunicarse.

Esto incluye la voluntad de rechazar medidas extremas o de obstinación terapéutica que prolonguen el sufrimiento innecesariamente, optando en su lugar por el alivio sintomático y la sedación paliativa en el hogar.

ALIVIO FAMILIAR Y PAZ ÉTICA

Tomar decisiones difíciles sobre la vida y la muerte (como la intubación o el soporte vital artificial) representa una carga emocional y moral devastadora para los familiares.

Contar con una declaración expresa y firmada exime a los seres queridos de la responsabilidad de decidir bajo incertidumbre, convirtiéndose en el mayor acto de consideración y amor hacia la familia. Asimismo, brinda el respaldo legal y ético necesario al equipo médico tratante de Pallia RD para actuar conforme a los deseos del paciente.

LEGADO RD: VOLUNTADES FIRMES

A través de nuestro servicio especializado **Legado RD**, facilitamos la redacción, formalización e instrumentación legal de las voluntades anticipadas de forma adaptada a los requisitos legales de la República Dominicana, asegurando que su voz sea respetada.



CAPÍTULO QUINCE

Planificación Sucesoria y Testamento

Ordenar el patrimonio con asesoría sucesoria previene conflictos, protege a los herederos y aporta serenidad y orden cuando más se necesita.

EL RESGUARDO DEL PATRIMONIO

La transmisión ordenada de los bienes mediante un testamento debidamente estructurado evita disputas legales costosas y dolorosas divisiones familiares post-mortem.

Bajo la legislación dominicana, el testamento debe redactarse respetando estrictamente la legítima hereditaria (la porción del patrimonio reservada por ley a los herederos reservatorios, como los hijos). La asesoría legal especializada permite distribuir la parte de libre disposición y organizar legados específicos con total apego a la ley.

TIPOS DE TESTAMENTOS EN RD

El Código Civil dominicano contempla tres modalidades formales de testamento:

- **Auténtico o Público:** Otorgado ante notario público en presencia de testigos, lo que brinda la mayor seguridad jurídica.
- **Ológrafo:** Escrito, fechado y firmado enteramente de puño y letra por el testador, requiriendo posterior homologación.
- **Místico o Cerrado:** Escrito por el testador o un tercero y entregado firmado y sellado al notario público.

LEGADO RD: TU ASESORÍA SUCESORIA

Legado RD es un servicio legal preventivo e institucional de **Pallia**. Nos encargamos de la redacción personalizada de su testamento, la designación de tutores y albaceas, la planificación sucesoria fiscal y la formalización notarial de sus documentos, proporcionando un cierre de vida sereno, ordenado y bajo estricto amparo legal.





ANEXO PARA COMPLETAR

La ficha clínica de mi paciente

Tener la información esencial en un solo lugar te da seguridad y ayuda a cualquier persona del equipo que llegue a casa. Complétala con el médico tratante o con el equipo de Pallia RD.

DATOS DE LA PERSONA

NOMBRE COMPLETO

EDAD

PESO

TIPO DE SANGRE

ALERGIAS

SEGURO / ARS

DIAGNÓSTICOS

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL

OTROS DIAGNÓSTICOS

DESDE CUÁNDO · ETAPA

CONTACTOS DEL CUIDADO

QUIÉN	NOMBRE	TELÉFONO
Equipo Pallia RD	Atención domiciliaria 24/7	(809) 847-9988
Médico tratante		
Familiar responsable		
Otro (farmacia, transporte)		



ANEXO PARA COMPLETAR

Medicación, estudios y objetivos

MEDICAMENTOS ACTUALES

MEDICAMENTO	¿PARA QUÉ?	DOSIS	HORARIO

ANALÍTICAS Y ESTUDIOS

Lo que el médico destacó de los últimos laboratorios o estudios (lo que importa para el cuidado).

PREFERENCIAS DE LA PERSONA

Dónde desea ser cuidada, qué es importante para ella, su fe y sus deseos.

ENTENDER LA SITUACIÓN REAL

En una enfermedad avanzada, el objetivo principal del cuidado deja de ser curar y pasa a ser **el confort y la calidad de vida**. Comprender esto, sin perder la esperanza en el bienestar diario, ayuda a la familia a tomar decisiones con serenidad y a evitar traslados o tratamientos que no aportan alivio.

OBJETIVOS DEL CUIDADO ACORDADOS CON EL EQUIPO

PARA PROFUNDIZAR

Manuales y bibliografía recomendada

Esta guía se nutre de manuales de cuidados paliativos para familias y cuidadores de varios países. Son fuentes serias para aprender más; tu equipo siempre adapta lo general a tu caso particular.

GUÍAS PARA FAMILIAS Y CUIDADORES

- **SECPAL** (España) — Guía de Cuidados Paliativos y materiales para familiares. secpal.org
- **Junta de Andalucía** — "Cuidados Paliativos Domiciliarios" y "Guía para cuidadoras y cuidadores".
- **Pallium Latinoamérica** (Argentina) — materiales de cuidado para cuidadores.
- **Secretaría de Salud / INCan** (México) — Guía de cuidados paliativos.
- **MINSAL** (Chile) — Alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos.

REFERENCIAS INTERNACIONALES

- **OMS** — Cuidados paliativos y alivio de síntomas. who.int
- **NHPCO / CaringInfo** (EE.UU.) — guías para cuidadores.
- **CAPC — GetPalliativeCare.org** — información para pacientes y familias.
- **Marie Curie y Hospice UK** (Reino Unido) — "Caring for someone".
- **Hospice Foundation of America** — "A Caregiver's Guide".

TEXTOS DE CONTROL DE SÍNTOMAS (PROFESIONALES)

- Bruera E., De Lima L. — *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado* (IAHPC).
- Twycross R. — *Palliative Care Formulary (PCF)*.
- Cherny N. et al. — *Oxford Textbook of Palliative Medicine*.

Las dosis y recomendaciones de esta guía tienen fines educativos y de acompañamiento. No reemplazan la valoración, indicación ni ajuste del equipo médico tratante.



Para ti, que cuidas

Aprender te da seguridad; el equipo de Pallia RD te da compañía. Nunca caminas solo.



Pallia RD

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

“Cuidar con dignidad, aliviar con compasión, acompañar con humanidad.”

TELÉFONO Y WHATSAPP

(809) 847-9988

EN LÍNEA

cuidadospaliativosrd.com

Santo Domingo · República Dominicana · Atención domiciliaria 24/7