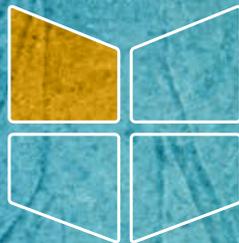
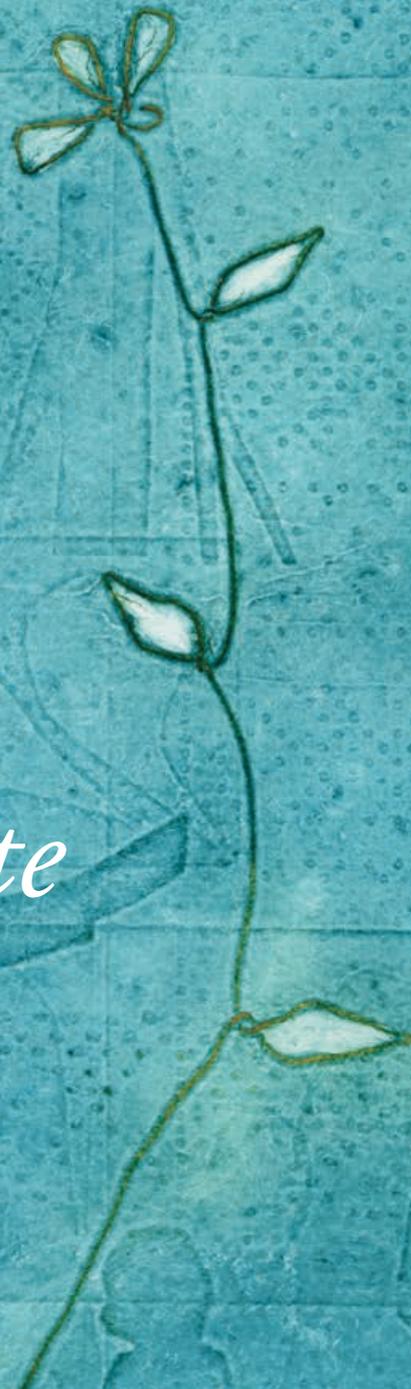


Español
spanska



*Para usted,
como pariente
cercano*



Prefacio

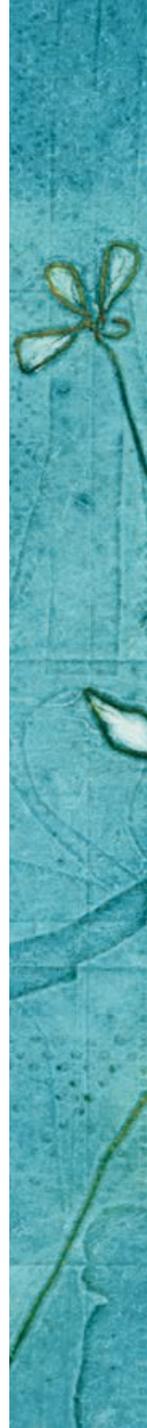
Este manual informativo está destinado a ayudar a familiares cercanos de pacientes de cuidados paliativos. Describe brevemente qué le ocurre al cuerpo en la fase final de la vida y cuál es el apoyo que puede y debe recibir como familiar de un paciente de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos se dan a un paciente al que no se puede curar de su enfermedad, y que tarde o temprano morirá por ella. La palabra paliativo viene de paliar (con el significado de aliviar) y su origen es el término en latín «palliatus», que significa cubrir con una manta. Esto se puede interpretar de dos maneras. En el caso de una enfermedad incurable, ya no es posible eliminar la causa de la enfermedad, pero sí se pueden aliviar los síntomas, como si se «cubrieran con una manta». Otra asociación es la idea de una manta con la que dar calor al paciente. Ambas asociaciones encajan bien con las medidas que conllevan los cuidados paliativos.

En mi experiencia como médico en cuidados paliativos, sé que aun cuando no se puede curar una enfermedad, tanto el paciente como los familiares del paciente pueden sobrellevar esta situación tan difícil de la mejor manera posible. Los cuidados paliativos crean un «espacio» en el que el paciente puede vivir con dignidad y aliviado de sus síntomas hasta que llegue el momento de dejar esta vida.

Upsala, enero de 2017

Johan Sundelöf, médico,
jefe de programación de Betaniastiftelsen



¿Qué ocurre con el cuerpo cuando la vida llega a su fin?

En la mayoría de los casos, la muerte no llega de forma dramática, sino calmada. Como pariente cercano, es normal que se pregunte cómo serán los últimos días de su ser querido. El conocimiento de que, en la mayoría de los casos, la muerte llega de forma tranquila puede ser un consuelo. A veces se cree que cuando una persona está en sus últimos días, solo se pueden controlar los síntomas hasta un momento determinado, a partir del cual todo se derrumba. Si bien es cierto que pueden presentarse síntomas difíciles de controlar, en la mayoría de los casos, el personal médico puede minimizar los síntomas para que el paciente no sufra dolores ni se vea aquejado por otros síntomas, sino que pueda terminar su vida en paz.

Cansancio

A medida que llega el momento de partir, el paciente carece de energía y parece estar menos interesado en lo que ocurre a su alrededor. Duerme más y se comunica menos. Pueden aparecer momentos de confusión de vez en cuando.

Estos son signos tempranos de una muerte inminente:

- Perder interés o ser menos consciente de lo que le rodea al paciente o lo que ocurre, y ser cada vez menos comunicativo.
- Cansancio que no se puede aliviar descansando.
- Falta de apetito y sed.

Estos son signos tardíos de una muerte inminente:

- La producción de orina decrece o desaparece.
- El paciente está menos tiempo consciente o pasa a estar directamente inconsciente.
- Respiración superficial e irregular, a veces con interrupciones.
- Silbidos al respirar.
- Manos y pies azules y fríos.
- Posibles problemas motores y agitación.

Falta de apetito y sed

En la última etapa de la vida, el apetito y la sed se ven afectados. No es extraño pensar que el hambre está causando el deterioro de la condición del paciente. En realidad, ocurre lo contrario. El paciente no se muere porque ya no beba ni coma, sino que deja de comer y beber porque está a punto de morir.

Todos los pacientes con una enfermedad incurable y progresiva llegarán a una etapa de su enfermedad en la que el cuerpo no pueda absorber ni consumir la nutrición que le llega. En estos casos, si el paciente recibe más comida, esto le causará náuseas y vómitos. Igualmente, si se le proporcionan fluidos, como por gotero, el paciente habitualmente los acumulará en el cuerpo, como en los pulmones, lo que puede causarle dificultades respiratorias.

En otras palabras, proporcionar nutrientes o fluidos a una persona moribunda no solo no será de ayuda, sino que también puede ser perjudicial. Este es un proceso que no se puede revertir, más allá de la cantidad de fluidos o nutrientes que se intenten hacer llegar al paciente. En resumen, el paciente paliativo no se deteriora por no comer ni beber, sino que la condición de la enfermedad le causa falta de apetito y de sed,

llevándole finalmente a la muerte. Sin embargo, sí hay algo que se puede hacer para ayudar al paciente: aliviar su sequedad bucal humedeciendo la mucosa oral. De hecho, la sequedad bucal suele ser más problemática para el paciente que la falta de fluidos. El personal le enseñará encantado cómo ofrecer cuidados bucales.

Producción de orina y función intestinal

Cuando las funciones corporales se deterioran y dejan de hacer su trabajo, la función de los riñones y la producción de orina también se ven afectadas. La orina se oscurece (pues se concentra) hasta que su producción cesa completamente. Igualmente, la cantidad de heces va decreciendo y, a menudo, desaparece del todo.

Ansiedad y confusión

La confusión es una condición habitual en los pacientes paliativos. La causa es la falta de energía del paciente, que no logra captar lo que sucede y, por lo tanto, se confunde. Normalmente, no hay medicamentos que puedan aliviar este tipo de confusión, pero existen otras medidas que pueden ayudar a calmar al paciente. A modo de ejemplo, una luz nocturna atenuada o un reloj claramente visible en la pared pueden ayudar. >>



La presencia de otra persona sirve para calmar

Tener a alguien sentado al lado del paciente, cogiéndole la mano o dándole un masaje relajante puede calmar al paciente. Una música suave también puede ser efectiva y apreciada.

Consciencia reducida, pero el oído y el tacto no desaparecen

El progreso normal cuando una persona está al borde de la muerte es que su nivel de consciencia se reduzca hasta perderla definitivamente. Sin embargo, el oído y el tacto, y a menudo el olfato, tardan más en perderse.

Por ello, es recomendable que usted, como pariente cercano, hable directamente con el paciente. Muchas personas enfermas se calman cuando reciben masajes táctiles, incluso si no están conscientes.

Respiración

Un signo de que un paciente se aproxima a su final es que su respiración se vuelve más débil, superficial y, a veces, irregular. Puede detenerse del todo para luego volver a comenzar. Estar sentado junto al paciente sin saber si volverá a respirar puede ser difícil para un pariente cercano. Otro signo de que el paciente llega a sus últimos momentos es el aleteo o ensanchamiento nasal, que a veces puede dar la impresión de que la nariz se ha vuelto más puntiaguda, estrecha y blanquecina.

Suministro de oxígeno en los últimos días

A medida que la condición del paciente paliativo empeora, es normal que los parientes cercanos se preocupen por la respiración de su ser querido. También es habitual y natural pensar que el paciente podría recibir ayuda mediante oxígeno suministrado, por ejemplo, a través de una cánula nasal. Sin embargo, suministrar oxígeno en estas etapas de la vida no suele ser indispensable porque el paciente no está consciente y no percibe la oxigenación reducida. Si el paciente está consciente y tiene problemas para respirar, normalmente se le pueden dar dosis pequeñas de morfina en vez de oxígeno. En la práctica, no

suele ser un problema que no haya oxígeno suplementario en los cuidados paliativos. Lo que de verdad importa es cómo se siente el paciente. Si el paciente ha recibido oxígeno durante mucho tiempo, no tiene por qué detenerse este proceso, siempre que le ofrezca una sensación de seguridad e independientemente de los argumentos a favor y en contra de suministrar oxígeno. Si el paciente ya no está consciente, se debe evaluar cuáles son los posibles efectos del uso de oxígeno que puede percibir y actuar en consecuencia.

Silbidos al respirar

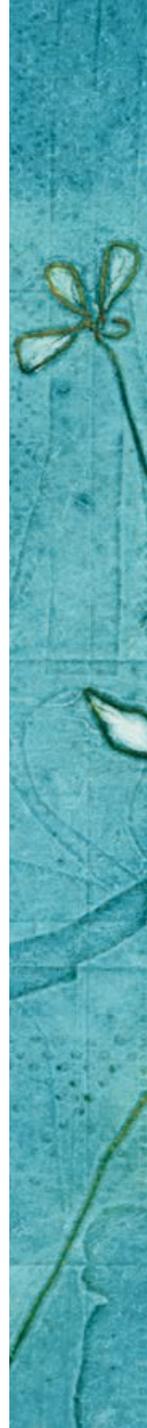
En algunos casos, los pacientes pueden producir silbidos cuando respiran. Estos los producen las secreciones que se mueven hacia arriba y hacia abajo en la tráquea. A un paciente cercano pueden preocuparle los silbidos al respirar. Sin embargo, si el paciente está inconsciente no debería preocuparse por ello. En otras palabras, no tiene por qué ser necesario eliminar las secreciones o los silbidos al respirar. Siempre se debe evitar succionar las secreciones, pues puede irritar la garganta sin reducir realmente los silbidos. Elevar la cabeza y cambiar la posición del paciente son medidas no farmacológicas que pueden ser de ayuda.

La piel y el cuerpo

Cuando el fallecimiento de un paciente es inminente, sus pies y sus manos pueden oscurecerse o enfriarse debido a problemas circulatorios. Otro signo es que la piel se vuelva pálida o amarillenta, dado que el cuerpo prioriza el suministro de sangre a los órganos vitales. Las piernas y los lados de la cintura pueden ponerse de color azul y con lunares.

Fiebre

Cuando una persona está cerca del final, es posible que contraiga fiebre y sude, o que su cuerpo se caliente o se sonrose, a pesar de que sus pies están fríos. Si el paciente no siente molestias por la fiebre, no debería tomar medicación para reducirla. En este caso, también se debe evaluar cómo reaccionar ante este síntoma según el mal-estar del paciente.



Apoyo a los familiares cercanos

Todos los familiares cercanos, ya sean adultos o no, tienen el derecho reconocido por ley de recibir información, consejos y apoyo. Usted también tiene el derecho de que le informen de cómo apoyar a su ser querido de la mejor manera.

Un supervisor de gestión de ayudas local evalúa y decide las medidas de apoyo a tomar fuera del hospital u hospicio. El supervisor de gestión de ayudas también analiza, entre otras cosas, si se debe ofrecer atención y ayuda domésticas, un asistente, una vivienda tutelada, un alojamiento temporal o lugares de acogida a corto plazo. Además, un supervisor de gestión de ayudas local puede ofrecer información sobre el apoyo disponible en su municipio. Algunos consejos comarcales también tienen orientadores de pacientes que pueden ofrecer información adicional. Las condiciones y términos de asistencia y los niveles de ayuda económica, así como las rutinas de procesamiento, varían de un municipio a otro. Puede ponerse en contacto con el supervisor de gestión de ayudas contactando por teléfono con su municipio.

Encontrará más información en www.anshoriga.se

Prestación para el cuidado de familiares

Para facilitarle acompañar al paciente sin tener que utilizar sus días de vacaciones, puede recibir una prestación para el cuidado de un familiar cercano, llamada «närståendepenning».

Las prestaciones para el cuidado de familiares cercanos las aprueba y paga la Agencia de la Seguridad Social Sueca (Försäkringskassan). Para poder recibir las prestaciones para el cuidado de familiares se debe enviar el certificado de un doctor a la Agencia de la Seguridad Social Sueca. El certificado se emite en nombre del paciente y se envía a la Agencia de la Seguridad Social Sueca que debe aprobar el pago de la prestación. Los parientes cercanos pueden entonces utilizar el certificado. Para recibir el pago de la prestación, debe indicar si desea recibir el pago para días completos o partes del día. La duración máxima del pago a parientes cercanos de un paciente son 100 días. La prestación la pueden recibir varios parientes (uno por vez) y en ocasiones separadas. Pida al doctor responsable un certificado si está interesado (o puede estarlo) en recibir prestaciones por el cuidado de familiares cercanos.

Encontrará más información en www.forsakringskassan.se

Derecho legal a un contacto de cuidado permanente

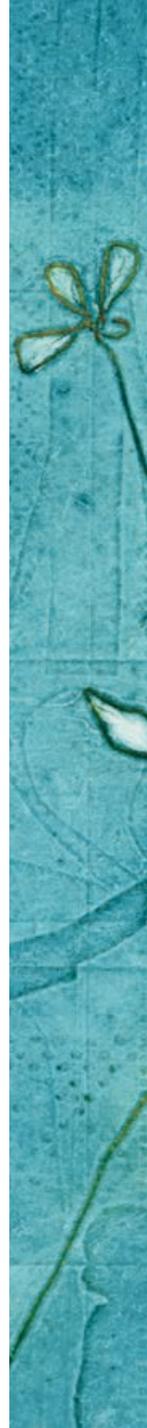
Como pariente cercano de una persona que se acerca a la fase final de su vida, tiene derecho a un contacto de cuidado permanente que se responsabilice de coordinar y planificar el cuidado del paciente. La planificación se debe elaborar de tal manera que facilite que todas las personas involucradas puedan ofrecer los servicios de cuidado, incluso si el contacto de cuidado permanente no está disponible. De ser necesario, el encargado de cada una de las unidades en las que el paciente tiene un contacto es responsable de nombrar a un contacto de cuidado permanente. El contacto de cuidado permanente no tiene por qué ser un doctor. Si desea tener un contacto de cuidado permanente, simplemente comuníquese con un miembro del personal, como una enfermera o un doctor.

Ayuda y asistencia

Muchos parientes cercanos se dan cuenta de que la mejor ayuda que pueden recibir son soluciones concretas a problemas específicos. Esto puede incluir una variedad de ayudas que faciliten la higiene personal, vestirse y desvestirse, las comidas, el transporte del paciente, los problemas de incontinencia o la prevención y tratamiento de úlceras de decúbito. Los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas y el personal de enfermería le pueden ayudar a evaluar y probar diversos tipos de ayuda que le faciliten la vida. El coste de estas ayudas varía según los municipios.

Encontrará más información sobre la educación y el apoyo para familiares cercanos en

www.anhoriga.se



Afrontar sin saber por cuánto tiempo se prolongará

Tenga en cuenta que deberá tener la energía necesaria para lidiar con esta situación hasta el final. Nadie puede predecir cómo progresará una enfermedad. Para algunos es cosa de días o semanas, para otros puede llevar meses. Por ello, puede ser agotador intentar hacer todo desde el principio. El nivel de compromiso debe ser razonable y realista.

También es importante asegurarse de que el personal le informe de lo que necesite. Por ejemplo, debe poder confiar en que se pongan en contacto con usted si se producen cambios y debe volver al hospital rápidamente, o que le aconsejen abiertamente si no creen que debe dejar al paciente.

Al mismo tiempo, debe considerar que pueden surgir situaciones imprevisibles. Como pariente cercano, nunca puede estar seguro de acompañar al paciente en el momento exacto de su muerte. A menudo, el paciente fallece cuando no hay nadie en la habitación. Por ello, no estar presente en la habitación en el momento

exacto de la muerte del paciente no es un fracaso. Si esto ocurre, no se culpe a sí mismo. No tenga miedo de pedir al personal que le permitan quedarse o dormir en la habitación, o cerca de la sala. Normalmente, se pueden acomodar estas solicitudes.

¿Cuánto tiempo de vida le queda a mi pariente cercano? Una pregunta sin respuesta

Una pregunta habitual, pero imposible de responder, es: «¿Cuánto tiempo de vida le queda al paciente?». El personal debe evitar dar un plazo particular porque existe el riesgo de que el paciente o su familiar cercano se centren en ese periodo de tiempo, que puede fácilmente no ser correcto. La verdad es que nadie lo puede saber. Es preferible centrarse en que cada día sea lo mejor posible según las circunstancias.

¿Puedo irme de viaje?

Es posible que haya planeado un viaje u otro evento, y que no se sienta seguro de si puede o debe viajar y dejar al paciente solo. En estas circunstancias, es mejor tomar la decisión por sí mismo. No debería arriesgarse a sentir que ha viajado porque alguien se lo recomendó y luego arrepentirse de ello. Si no está seguro de si debe viajar, una forma de decidirse es preguntarse qué habría querido el paciente. O, mejor, discutirlo con él si es posible. A menudo responderá: «Por supuesto, vete tranquilo». A veces, olvidamos la opción de discutir estas cuestiones con el paciente mismo. Esto también sirve para aquellas situaciones en las que nos sentamos con el paciente en silencio y nos preguntamos qué está pensando. ¿Por qué no preguntarle? Puede que la conversación sea más satisfactoria de lo que pensaba.

Al final, lo más importante es preguntarse cómo se sentiría si el paciente falleciera mientras estaba de viaje. ¿Se arrepentiría de ello? En estos casos, toda decisión es irreversible.

Tampoco olvide que cada familiar cercano puede tomar decisiones diferentes y que no todos tenemos la misma forma de actuar o pensar. Llegar a un acuerdo con el paciente es una forma de fundamentar su decisión. De esa manera, lo que digan o piensen los demás no será tan importante.

Cómo evitar el sentimiento de responsabilidad o culpa

Como pariente cercano, puede ayudar al equipo médico a que comprenda cómo querría el paciente que se planificara su cuidado si pudiera comunicarse. También puede comentar cómo percibe usted la situación y si le parece que la planificación propuesta o considerada es razonable.

Sin embargo, la decisión de retirar o no utilizar medidas que puedan prolongar la vida del paciente es siempre responsabilidad del doctor. Es importante saber que, aunque sus opiniones son importantes, usted no es responsable de tomar la decisión definitiva en estos asuntos.



Hallar un tipo de esperanza diferente

Incluso cuando no hay cura posible, se puede hacer mucho para aliviar los síntomas del paciente y darle la mayor paz posible. Un aspecto fundamental es identificar qué le puede aportar esperanza al paciente. Este tipo de esperanza puede no ser obvia al principio, pero puede crecer gradualmente incluso en las situaciones más complicadas.

Recuerde no tardar demasiado para hacer las cosas que le resultan importantes. Aunque parezca que siempre haya tiempo, hay que hacer las cosas cuanto antes, dado que nadie sabe cómo será el futuro.

Un paciente o un pariente cercano no deben sentirse nunca abandonados. Los miembros del personal estarán a su lado y le darán el apoyo que necesite, incluso en la etapa final de la vida.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN

Dirección postal:
Högbergsgatan 13
116 20 Estocolmo
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

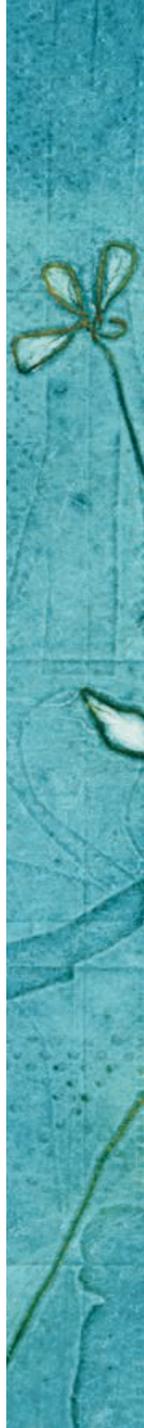
PRODUCCIÓN

Autor y editor
Johan Sundelöf, médico y
jefe de programación de
Betaniastiftelsen

Traducción
AdHoc Translation en colabora-
ción con Betaniastiftelsen

Revisado por
Care to Translate

Diseño
Ohlsson Stridbeck
Maquetación
Moa Roos Svensson,
comunicador, Betaniastiftelsen
Ilustración
Rebecka Sundelöf
Imprenta
Wessmans musikförlag AB,
Visby





Betaniastiftelsen