



GUÍA

PARA CUIDADORES Y FAMILIARES

¿ Es posible cuidar
en casa al final
de la vida?



¿ Es posible cuidar
en casa al final
de la vida?

GUÍA INFORMATIVA para cuidadores y familiares de
personas con enfermedad avanzada en Fase Terminal

.....

Título: ¿Es posible cuidar en casa al final de la vida?

Autores y coordinadores:

Javier Carrasco Rodríguez: Director de enfermería

M^a Isabel García Rodríguez: Responsable de E. de enfermería

Esther Aguirre de la Peña: Responsable de E. de enfermería

Sagrario Celada Pérez: Responsable de E. de enfermería

Gerencia de Atención Primaria de Toledo (Dirección de Enfermería)

Asesoría Técnica:

*M^a Soledad Zuzuárregui Gironés: Directora Gerente
de Atención Primaria de Toledo*

*Inmaculada Raja Casillas: Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos
del Hospital Virgen de la Salud de Toledo*

Edita: Gerencia de Atención Primaria de Toledo

Financiado con Fondos del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

Ilustraciones: Alberto Mayoral del Moral

Diseño, maquetación e impresión: RAIL Comunicación

Depósito legal: TO-157-2012



A PESAR DE LOS AVANCES DE LA MEDICINA, resulta inevitable que algunas enfermedades evolucionen hasta una fase donde los tratamientos curativos no son posibles, dando paso a la necesidad de prestar unos cuidados que den más calidad.

Aunque no es tarea fácil, es posible cuidar en casa a una persona con enfermedad avanzada terminal. No solemos estar preparados, podemos tener la sensación de que nos faltan conocimientos y habilidades siendo posible que, de un modo u otro, todo esto influya en las personas que presten los cuidados y que incluso le cambie su vida.

Serán necesarias dosis de paciencia, sensibilidad y hasta fortaleza emocional para asumir la situación y compartir aspectos íntimos de la persona con estas enfermedades.

Requiere de conocimientos sobre los cuidados pero también nos enfrenta a la toma de decisiones, en ocasiones poco gratas y desconocidas que pueden tener que ver con aspectos jurídicos, psicológicos, tecnológicos o sociales.

¿Cuántos de nosotros sabemos de todas estas cuestiones?

Los profesionales de Atención Primaria y de los equipos de Cuidados Paliativos nos van a prestar su apoyo y acompañamiento en todo este proceso, aunque no debemos olvidar **que habrá momentos donde haya que tomar decisiones que serán solo nuestras.**



ÍNDICE

¿Qué son los Cuidados Paliativos? ¿Qué personas pueden recibir estos cuidados?	6
¿Qué profesionales prestan Cuidados Paliativos?	7
¿Es posible cuidar en casa al final de la vida?	8
¿Cuánto “debe” saber la persona enferma?	9
¿Cómo hacer que la persona cuidada se sienta más confortable?	10
Cuidados del entorno y el medio (<i>La habitación</i>)	11
Control de síntomas (<i>dolor, cuidado de la boca, náuseas, vómitos, falta de apetito, incontinencia, sueño...</i>)	12
Cuidarme para poder cuidar	22
Cuando el final de la vida se acerca	25
Teléfonos de contacto	29

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Son el conjunto de cuidados integrales (sociales, sanitarios, emocionales y espirituales) que se dan a personas que padecen una enfermedad incurable.

Van dirigidos tanto a la persona enferma como a su entorno familiar, con especial atención a la figura del cuidador principal, que es la persona que fundamentalmente maneja los cuidados.

Abarcan desde el momento del diagnóstico de enfermedad avanzada en fase Terminal hasta pasado el fallecimiento de la persona. Si se llevan a cabo con tiempo permiten controlar los síntomas, dar la máxima calidad de vida posible y complementar la labor curativa, garantizando el confort del enfermo y su familia y contribuyendo a que la familia se sienta útil en el cuidado de la persona enferma.

Los cuidados paliativos son un derecho de todas las personas.



¿Qué personas pueden recibir estos cuidados?

Cualquier persona con enfermedad avanzada y progresiva sin posibilidad de cura, como sucede con algunos tipos de cáncer, insuficiencias cardíacas, respiratorias, hepáticas, renales y enfermedades neurológicas como las demencias, Alzheimer o SIDA, entre otros.

No hay edad para este tipo de enfermedades y por tanto, tampoco para prestar estos cuidados. Los protagonistas y hacia quienes se dirigen son la persona enferma y su familia.

¿Qué profesionales prestan Cuidados Paliativos?

Los profesionales sanitarios de su Centro de Salud o Consultorio (médicos, enfermeros, pediatras, y unidades de apoyo como trabajadores sociales, fisioterapeutas...) serán quienes garanticen que las necesidades de la persona enferma y su familia son atendidas hasta el final de la vida y después.

Además estos profesionales, cuentan con el apoyo, en caso necesario, de unidades específicas del ámbito hospitalario, para que, en caso de necesidad de consulta, derivación o de alguna atención más específica presten apoyo al paciente, su familia y el equipo sanitario de Atención Primaria con el fin de garantizar unos cuidados integrales



¿Es posible cuidar en casa al final de la vida?

El mejor lugar para ser cuidado y morir es donde la persona enferma quiera y el **cuidador** pueda asumir. A la mayoría de las personas, si pueden elegir, les gustaría estar en casa, siempre que se les garantice que los síntomas serán controlados.

La familia suele temer no hacerlo bien, entre otras cosas por falta de conocimientos. Los profesionales estarán para apoyar, acompañar y consensuar el tipo de cuidados que su familiar enfermo necesita, ayudándole a adaptarlos a medida que la enfermedad evoluciona.

El cuidador principal es aquella persona que asume la responsabilidad de la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que este va perdiendo sus capacidades y autonomía.

Es deseable que el cuidador principal tenga el apoyo de otras personas, familiares o no, denominados cuidadores secundarios.



¿Cuánto “debe” saber la persona enferma?

Esta pregunta genera una gran inquietud para la mayoría de familiares de personas a las que se les ha diagnosticado una enfermedad Terminal.

Los familiares pueden reaccionar de diferentes maneras:

1. **Ocultando la verdad.** Esto provoca que la persona enferma no tenga tiempo para resolver temas pendientes o despedirse.
2. **Cuando todos fingen.** La persona enferma suele preferir callar para evitar dolor emocional al resto, sintiéndose solo y aislado a pesar de estar rodeado de personas. No puede compartir sus sentimientos.
3. **Cuando todos conocen la verdad y la afrontan.** La persona enferma se siente dueño y protagonista de su vida y del viaje hacia la muerte. Tendrá tiempo para tomar decisiones, aclarar temas pendientes y despedirse. La familia acompañará y vivirá con esta persona hasta el final de su vida.
4. **Cuando la persona sospecha que le ocultan la verdad.** Produce incertidumbre y desconfianza de la persona enferma hacia sus familiares y equipo sanitario.

¿Qué opción es la mejor?

Cualquier persona, tiene derecho a la información sobre su estado de salud o enfermedad. En situación terminal, si se explica en un clima de amor y respeto, el impacto emocional puede ser amortiguado.

Habrán casos en los que convenga no dar toda la información sobre el proceso, pero nunca porque quienes rodeen a la persona enferma no sean capaces de convivir con la realidad de la muerte

¿Cómo hacer que la persona cuidada se sienta más comfortable?

El confort lo podemos proporcionar además de atendiendo y cuidando las necesidades físicas de nuestro familiar, prestando apoyo en el ámbito de sus sentimientos y emociones.

Esta guía aunque refleja muchos de los cuidados de la esfera física no excluye las otras. Pretende prestar apoyos a la persona cuidadora con el fin de reducir el impacto y repercusión emocional que produce no conocer el manejo específico de algunos de los cuidados.



Cuidados del entorno y el medio

Hay que favorecer que la persona camine (mientras su situación clínica lo permita) y se mueva de manera autónoma con medidas sencillas evitando los accidentes domésticos, en la medida de lo posible, por ejemplo:

- Prescindir de **alfombras** en las zonas de paso, ya que son un elemento favorecedor de tropiezos y caídas; en cambio las del baño pueden ser útiles para evitar caídas durante la higiene.
- Cuando la **movilidad del paciente se reduzca**, puede ser útil el uso de sillas de ruedas para trasladar a la persona de un espacio a otro de la casa. Las sillas de ruedas, precisan de un espacio para su giro, así como de una amplitud de puertas que en algunas viviendas no es posible.
- La adecuada **iluminación** reduce el riesgo de tropiezos y se procurará que la persona pueda compartir los espacios de la casa que cuenten con mayor luz natural. Por la noche, para evitar la desorientación de la persona, puede ser útil el uso de luces tenues en la habitación.
- Si es posible, mejor **ducha** que baño, ya que las personas con movilidad reducida suelen tener más problemas para acceder a la bañera. En el caso de que solo exista bañera en la casa, existen dispositivos adaptados a la misma que facilitan la tarea y reducen el riesgo de caídas.
- Si la casa tiene **escaleras**, en fases avanzadas de la enfermedad es posible que la movilidad se vea reducida, siendo estas un obstáculo para la persona. Igual hay que readaptar los espacios cambiando las zonas de descanso a la planta baja de la casa.

La habitación

Es posible que, en algún momento, la persona tenga que empezar a pasar cada vez más tiempo en la habitación. Para favorecer el confort, se pueden tener en cuenta alguna de las siguientes medidas:

- Si se puede, se procurará que la **habitación** sea amplia y luminosa. La luz natural permite una mejor percepción del día, tarde o la noche facilitando la orientación en el tiempo.
- La adecuada **ventilación** de la habitación es clave, conviene ser exhaustivos, manteniendo las ventanas abiertas unos 15 minutos en diferentes momentos del día.
- Mantener en lo posible una **temperatura** constante que favorezca el bienestar.
- Evitar los **ruidos** excesivos y favorecer un ambiente tranquilo.
- La **ropa** de cama, al igual que la ropa personal, es preferible que sea de algodón y las mantas o edredones con poco peso.
- Para favorecer la **autonomía** de la persona, es conveniente situar una mesa accesoria donde colocar sus enseres personales, situar el periódico o un libro y favorecer que la comida la realice por si sola.

Control de síntomas

“Entender los síntomas y la enfermedad, ayuda a atender mejor a la persona”

Los síntomas que pueden presentar las personas con enfermedades avanzadas en fase Terminal son variados y aunque no siempre, en ocasiones pueden llegar a ser intensos y/o cambiar a lo largo del tiempo por motivos o causas diferentes.

Cuidados Paliativos

Por tanto, las soluciones pueden ser distintas para tratar un mismo síntoma y lo que en unas personas funciona en otras puede no ser tan efectivo.

Es conveniente tener presente que no todos los síntomas pueden eliminarse, pero **todos pueden aliviarse** y este será uno de los objetivos principales del equipo sanitario y la familia en consenso con la persona.

Puede ser de ayuda anotar todo lo relativo al síntoma para comunicarlo a los profesionales y tratarlo de la manera más efectiva posible (cuándo aparece, si cede con algo, qué lo mejora o empeora...)

A continuación se detallarán algunos de los síntomas más frecuentes y las estrategias para controlarlos:



Entender y atender al dolor. Cómo administrar los medicamentos

El dolor es una experiencia compleja para la persona que lo padece y para aquellos que con ella conviven. Es originado por la combinación de múltiples factores físicos y psicológicos y se va a ver influenciado por el cansancio, la dificultad para dormir, el estrés, los miedos, las preocupaciones...

Para controlar el dolor será preciso aplicar medidas farmacológicas y no farmacológicas adaptadas a las necesidades concretas de cada persona.

Igualmente, se usará un tratamiento u otro y se aumentarán las dosis en función de la intensidad del dolor que la persona siente.

Muchas personas serán tratadas con medicamentos que tomarán por vía oral, y solo en aquellos casos donde la persona no pueda tragar, el equipo de profesionales consensuará con la familia y la persona el uso de otras vías como son la subcutánea.

Para un adecuado control del dolor, los fármacos serán administrados con cierta regularidad y en los intervalos horarios establecidos con objeto de evitar la reaparición del mismo.

En ocasiones, es posible la administración de “**dosis de rescate**” del fármaco ya que la tos o algunos movimientos pueden desencadenar dolor antes de corresponder su dosis habitual del fármaco; en estos casos, se administra la dosis de rescate y la dosis habitual a su hora correspondiente.

Cuando los analgésicos no consiguen controlar el dolor habiendo sido usados hasta su máxima dosis, puede ser necesario emplear fármacos opioides como la morfina, oxicodona, metadona, etc, siempre con el fin de mitigar el dolor severo.

Estos fármacos en dosis apropiadas no tienen porqué producir riesgos peligrosos, **no son fármacos destinados a tratar las etapas finales de la vida**, sino que son útiles para tratar muchas enfermedades que ocasionan dolores intensos. Estos fármacos cuentan con la ventaja de que se pueden subir las dosis cuantas veces sea necesario, ya que no tienen efecto máximo y no suelen producir adicción.

El cuidado de la boca

Algunas personas, como consecuencia de ciertas enfermedades, pueden tener la boca seca, pastosa y en ocasiones sucia, lo que le va a provocar dificultades para ingerir alimentos y líquidos.

Con el fin de reducir dificultades de este tipo será muy importante mantener cuidada la boca.

Medidas que pueden ser útiles:

- Tras las comidas: cepillado dental y enjuagues de la boca preferiblemente con cepillos suaves.
- Se pueden hacer enjuagues con manzanilla y zumo de limón mezclados.
- Proteger los labios con cremas o vaselinas.
- Refreshar la boca entre horas por ejemplo chupando piezas de fruta como la manzana o la piña; masticar chicle sin azúcar; zumos de fruta fresca con hielo; manzanilla con limón o simplemente pequeños sorbos de agua periódicamente.



- Si se tiene prótesis o dentadura postiza hay que cuidar la higiene de la misma para evitar que transmita gérmenes.
- En fases más avanzadas, cuando no se pueda realizar ni el cepillado ni el enjuague se utilizará una torunda impregnada para limpiar y refrescar la boca.

Síntomas gastrointestinales. Control de náuseas y vómitos, diarrea o estreñimiento

1. Náuseas y vómitos

Son dos síntomas desagradables que producen dificultades para comer, beber o tomar los medicamentos y pueden estar causadas por diferentes motivos

El tratamiento dependerá del motivo que lo originó.

Entre las recomendaciones útiles se encuentran:

- Mantener una adecuada ventilación de la vivienda y en particular de los espacios donde la persona pase mayor tiempo
- Evitar cocinar cerca de la persona
- Realizar comidas frecuentes en pequeñas cantidades, preferiblemente en posición semisentado o sentado, procurando un tiempo de descanso posterior
- Las comidas calientes transmiten más olor, por lo que se toleran mejor los alimentos fríos o a temperatura ambiente
- Cuando hay vómitos se empezará con dieta líquida a dosis pequeñas hasta tolerancia. La reincorporación a la dieta inicial será paulatina. La reincorporación a la dieta inicial será paulatina.

2. Diarrea

Se considera diarrea cuando la persona realiza más de tres deposiciones líquidas en el día.



Se recomienda retirar alimentos como leche y derivados, legumbres, azúcares, bebidas alcohólicas, cereales y verduras

Igualmente hay que procurar la ingesta frecuente de líquidos, agua, té, bebidas isotónicas o colas

Evitar comidas muy condimentadas, se suelen tolerar bien los alimentos hervidos, a la plancha o triturados.

3. Estreñimiento

Es la emisión poco frecuente de deposiciones haciendo que éstas sean duras, secas y que producen gran dificultad para su eliminación.

Es más frecuente cuanto menos se come y menos líquidos se beben, aunque también está influido por la falta de ejercicio físico o por efecto de algunos medicamentos.

En muchas ocasiones provocan en la persona otros síntomas desagradables como, náuseas, gases, dolor abdominal, mal sabor de boca, pérdida de apetito e incluso confusión de quien lo padece.

Será recomendable que la persona haga deposiciones cada dos, tres días como máximo, aunque lo preferible es que lo haga diariamente.

Procurar tomar líquidos de manera frecuente y a la hora de comer, hacerlo despacio y masticando bien los alimentos.

Frecuentemente es necesario el tratamiento farmacológico asociado a estas medidas, para ello los profesionales de Atención Primaria le indicarán lo más recomendable en cada caso.

Anorexia (falta de apetito)

Es frecuente que las personas con enfermedades avanzadas presenten una pérdida de apetito y como consecuencia de peso. A los familiares y cuidadores este es uno de los aspectos que más les preocupa.

Conviene conocer que forma parte de la evolución del proceso de enfermedad para así entender mejor a la persona.

Pocas veces tienen apetito y cuando lo tienen, suele durar poco, lo que provoca desánimo en los cuidadores. A veces, se debe a que las comidas las perciben con sabores desagradables o porque tienen mal sabor de boca.

En estos casos, se recomienda ofrecer los alimentos cuando tenga ganas, invitando y sin forzar.

Hay que procurar que las comidas sean menos abundantes y más frecuentes. Presentando los platos atractivos y buscando aquellos alimentos que más le gustan y haciendo de la comida un momento agradable y relajante, sin necesidad de coincidir con el resto de miembros de la familia.

Elaborar alimentos más nutritivos o proteicos con la finalidad de proporcionar más calorías y proteínas en menos cantidad de alimento, por ejemplo; añadiendo nata a las salsas y sopas; leche en polvo a la leche normal, sopas, guisos o salsas; añadir huevo revuelto en los guisos o cremas.

Ansiedad

La ansiedad es la respuesta del organismo como medio de adaptación a las amenazas externas.

Puede estar causada por numerosos motivos:

- La comunicación de malas noticias.
- La persistencia o aparición de nuevos síntomas.
- Incluso ser conscientes de la proximidad de la muerte.
- La despedida de nuestros seres queridos.

Se vive como una sensación intensa de malestar generalmente acompañada de pensamientos negativos e intensa preocupación y que en el cuerpo se manifiesta de diferentes formas como temblores, sudoración intensa, sensación de falta de aire, palpitaciones, molestias de estómago o intestinales, alterando de manera importante la vida de la persona que lo padece.

Puede necesitar tratamiento cuando la sensación es muy intensa o dura mucho tiempo y será muy importante un adecuado control de los síntomas.



Otras medidas que pueden ayudar son las técnicas de relajación, favorecer la expresión de temores, angustia o ira...Y por qué no, **también llorar si apetece.**

Cuando el paciente presenta disnea (falta de aire):

La falta de aire asusta al paciente y a la familia. Es un síntoma común en muchas enfermedades. En estos casos se recomienda mantener la calma y comunicarse con el equipo sanitario.

Entre tanto es conveniente no dejar solo a la persona, ventilar la habitación, darle aire a la cara, quitarle la ropa apretada, mantenerlo en posición semisentado.

Es importante saber que es un síntoma que con medicación se puede controlar y las técnicas de relajación suelen ser medidas efectivas para disminuir la sensación de falta de aire.



Prevenir las úlceras por presión:

Las úlceras por presión son heridas en la piel que con frecuencia pueden aparecer cuando se reduce mucho la movilidad de la persona enferma o está mucho tiempo sentado o encamado.

Estas heridas pueden empeorar la calidad de vida, producir dolor y malestar.

Algunas de las medidas que contribuyen a la prevención de estas lesiones son:

1. Hacer la cama evitando arrugas en las sábanas.
2. Mantener la ropa de cama seca (cambiar las sábanas si están húmedas o mojadas).
3. Usar ropa de algodón tanto para la cama como para el paciente.
4. Hidratar la piel con cremas o aceites.
5. Realizar cambios posturales frecuentes.

Incontinencia (pérdida de control de la vejiga y los intestinos)

Cuando los músculos de la zona abdominal pierden tono y fuerza, el organismo no controla la expulsión de orina o de heces.

Si esto sucede, puede causar vergüenza a la persona que lo padece.

A medida que la enfermedad avanza, la producción de orina disminuye y el color suele ser más oscuro que lo normal. También puede ser turbia o tener olor fuerte. Ésta es la respuesta normal a la disminución del consumo de líquido y de la circulación en los riñones.

El objetivo general es mantener a la persona limpia, seca y cómoda, y preservar su dignidad.

Para mejorar el bienestar podemos:

- Usar pañales para adultos y toallas desechables para la cama.
- En algunas situaciones puede ser necesario la colocación de una sonda vesical para evitar que la piel de la persona esté continuamente mojada.

Sueño

El descanso nocturno es esencial para el bienestar físico y psicológico de pacientes y personas cuidadoras.

Para facilitar el sueño pueden ser de ayuda:

- Procurar un ambiente adecuado, relajado y cómodo.
- La habitación debe estar ventilada y sin ruidos.
- Instalar una luz nocturna para prevenir el miedo a la noche y las caídas.
- Realizar el aseo antes del descanso nocturno, ya que actúa como relajante natural.
- Hacer un masaje corporal suave con una loción hidratante, algunas técnicas de relajación, una infusión relajante como tila o valeriana u otras rutinas familiares.
- La proximidad de un ser querido o de una persona cuidadora ejerce un efecto tranquilizador. Es un buen momento para hablar y escuchar temores o inquietudes que preocupen al paciente.

Cuando las medidas anteriores dejen de ser efectivas el equipo sanitario podrá planear otros tratamientos que ayuden a conciliar el sueño.

Cuidarme para poder cuidar: ¿Qué necesidades puede tener un cuidador?

Cuidar es una experiencia única, positiva y satisfactoria ya que contribuye a estrechar relaciones, a descubrir la íntima satisfacción de ser útiles a nuestros seres queridos y a descubrir en uno mismo cualidades que hasta entonces desconocíamos.

Pero es una etapa que implica gran dedicación de tiempo y energía y exige adaptarse a una nueva situación.

Surgirán dudas, la figura del cuidador en estos momentos es muy importante y para contribuir a mantener la salud física y anímica de este pueden ser útiles las siguientes recomendaciones:



Duerma lo suficiente

Es necesario descansar para afrontar mejor las tareas diarias, prevenir el aumento de tensión emocional, la fatiga o la irritabilidad.

Haga ejercicio físico con regularidad

Caminar aprovechando las salidas fuera de casa, dar un pequeño paseo con la persona enferma si a ésta le es posible, hacer algunos ejercicios de estiramiento, gimnasia, yoga... o la bicicleta estática son algunas alternativas.

Organice su tiempo

Intente combinar sus obligaciones y sus necesidades con el tiempo de que dispone.

Hay que hacer partícipe a otros miembros de la familia de los posibles cambios y decisiones.

Evite el aislamiento. Pida y acepte ayuda

Es recomendable disponer de algún tiempo libre para hacer lo que le gusta, estar con otras personas y hablar de sus sentimientos.

Pida ayuda a su familia o amistades para que le sustituyan durante algún período de tiempo, incluso durante un fin de semana, puede solicitar los servicios de ayuda a domicilio u otro tipo de ayudas de voluntariado así como los servicios de personal cualificado.

Descanse

Conviene descansar, distraerse y “tomarse un respiro”: parar durante algunos instantes y respirar profundamente, darse una pequeña satisfacción o aprender técnicas de relajación aprovechando los momentos de descanso del día de la persona a la que está cuidando (por ejemplo, la siesta).

Ponga límites al cuidado

La sobreprotección de la persona con enfermedad no produce más beneficios, le hace más dependiente pudiendo provocar la pérdida de autonomía o reducir sus capacidades. Contribuya a que haga todo lo que sea capaz de hacer y quiera, evitando dar más cuidados de los necesarios.

Pregunte, pregunte y pregunte

No se quede con ninguna duda. Solicite información sobre los cuidados que debe dar al enfermo. Infórmese de qué tipo de ayudas pueden facilitarle.

Preste atención si:

- Nota cambios de humor y/o del estado de ánimo.
- Se enfada fácilmente.
- No se concentra.
- Tiene sensación de soledad o agotamiento.

**Consulte con el personal sanitario de su Centro de Salud.
Puede estar exigiéndose demasiado y necesitar alguna ayuda.**

Recuerde: cuídense

- Es imprescindible que encuentre un espacio para usted.
- No se sienta culpable ni egoísta. Lo necesita.
- Se sentirá mejor, se relajará y cuidará mucho mejor al enfermo.

Cuando el final de la vida se acerca Atención a la agonía

Limitación del esfuerzo terapéutico

Es la retirada o no instauración de medidas como el soporte vital que solo contribuyen a prolongar en el tiempo una situación carente de expectativas razonables de mejoría.

Antes de tomar una decisión de este tipo, el equipo sanitario realiza un análisis de los datos clínicos valorando los riesgos y beneficios.

Lo hace en función de la indicación que tiene esta medida y del pronóstico de vida.

Otro elemento importante en la decisión de los sanitarios es la opinión de la persona afectada, cuando pueda expresarla. Si no pudiera, se tendrá en cuenta el documento de Voluntades Anticipadas si se ha realizado.

Si no la ha hecho, será la opinión de la familia o de su representante la que se considere.

Testamento vital. Voluntades anticipadas

La finalidad del documento de voluntades anticipadas es que cualquier persona pueda dejar reflejado por escrito, cuales van a ser sus deseos sobre el tipo de cuidados y actuaciones sanitarias que quiere o no recibir, en caso de padecer una enfermedad grave e incurable y llegado el momento, haya perdido la capacidad para decidir libremente o expresar su voluntad.

Las voluntades anticipadas son una ayuda en el proceso de decisión sobre la prestación de los cuidados sanitarios.

Se pueden expresar los valores personales y reflejar las explicaciones y advertencias sobre las intervenciones sanitarias que se desean o no recibir, siempre de acuerdo al ordenamiento jurídico vigente y a la correcta práctica clínica.

Permite designar a las personas que queremos nos representen en la toma de decisiones como sedación, alimentación, donación de órganos.

Solo se hará uso de este documento cuando la persona haya perdido sus capacidades no pudiendo expresarse o actuar libremente.

Está sujeto a las modificaciones que la persona estime oportunas y puede ser revocado en cualquier momento.

El documento nos hace reflexionar sobre los cuidados que desearíamos tener al final de la vida. Tiene validez legal, y los deseos de la persona en él señalados deben ser respetados y cumplidos por los profesionales sanitarios.

Da la oportunidad de poner encima de la mesa la realidad del final de la vida como un hecho natural e inevitable para todas las personas y poder compartir con los seres queridos los sentimientos y deseos.



Cuidados en la agonía

La agonía es el estado natural que precede a la muerte.

Se acompaña de un deterioro muy importante del estado general, que se manifiesta por una gran debilidad muscular, pérdida de la capacidad para comer, somnolencia profunda y en ocasiones, agitación.

A medida que la muerte se aproxima se deja de orinar, el pulso se enlentece y la respiración se hace más rápida y superficial, con aumento de secreciones.

La persona enferma tiene la sensación de empeoramiento y conoce su situación aunque no la exprese. Hay que tratarla con el mismo respeto de siempre, hablar con serenidad, frases cortas y sencillas que se sienta escuchada y querida sin negar la gravedad de la situación.

La duración del proceso es variable, de horas o días.

En este momento, la atención va a dirigida fundamentalmente a mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual.

Hay que proporcionar cuidados esenciales:

- Responder a sus deseos.
- Tranquilizar sus temores.
- Administrar solo los fármacos que sean imprescindibles.
- No forzar a la persona a que coma ni beba si no quiere.
- Procurar moverlo lo menos posible.
- Higiene razonable.
- Mantener un ambiente tranquilo, cómodo y agradable, con luz tenue y sin ruidos.

Los sentidos del tacto y el oído se conservan hasta el fin de la vida, la persona enferma puede oír y sentir la mano de quienes le acompañan

Si no se ha decidido aún cual será el lugar del fallecimiento, éste puede ser el momento de hacerlo.

Los profesionales informarán a la familia sobre los síntomas y las situaciones previsibles a las que se van a enfrentar. De esta manera, se consigue disminuir el estrés que acompaña normalmente a este momento y se evitan decisiones precipitadas o inadecuadas.

Por otra parte, es aconsejable que los familiares expresen libremente cualquier sentimiento, preocupación, temor o duda y planteen, si se desea, atención espiritual o religiosa.

No siempre, el equipo sanitario estará presente en el momento del fallecimiento, por lo que procurarán facilitarle consejos prácticos sobre cómo identificarlo, cómo contactar con la funeraria, traslados y otros trámites que deben seguirse en ese momento.

Cuidar en casa al final de la vida

Si esta es la decisión de la persona enferma y la familia, el Área Sanitaria de Toledo cuenta con recursos sociosanitarios en los Centros de salud y Consultorios puestos a su disposición.

Su médico de familia, enfermero, trabajador social les proporcionarán apoyo, seguimiento, recursos, asesoramiento e información necesaria...

Será recomendable tener disponible los teléfonos de contacto de su Consultorio o Centro de Salud, de los servicios de urgencias y la disponibilidad del servicio 112 para atención a procesos de Urgencias, Emergencias y Transporte Sanitario. En el reverso de la tarjeta sanitaria están disponibles, así como en la siguiente tabla.



Centros de Salud

ÁREA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE TOLEDO

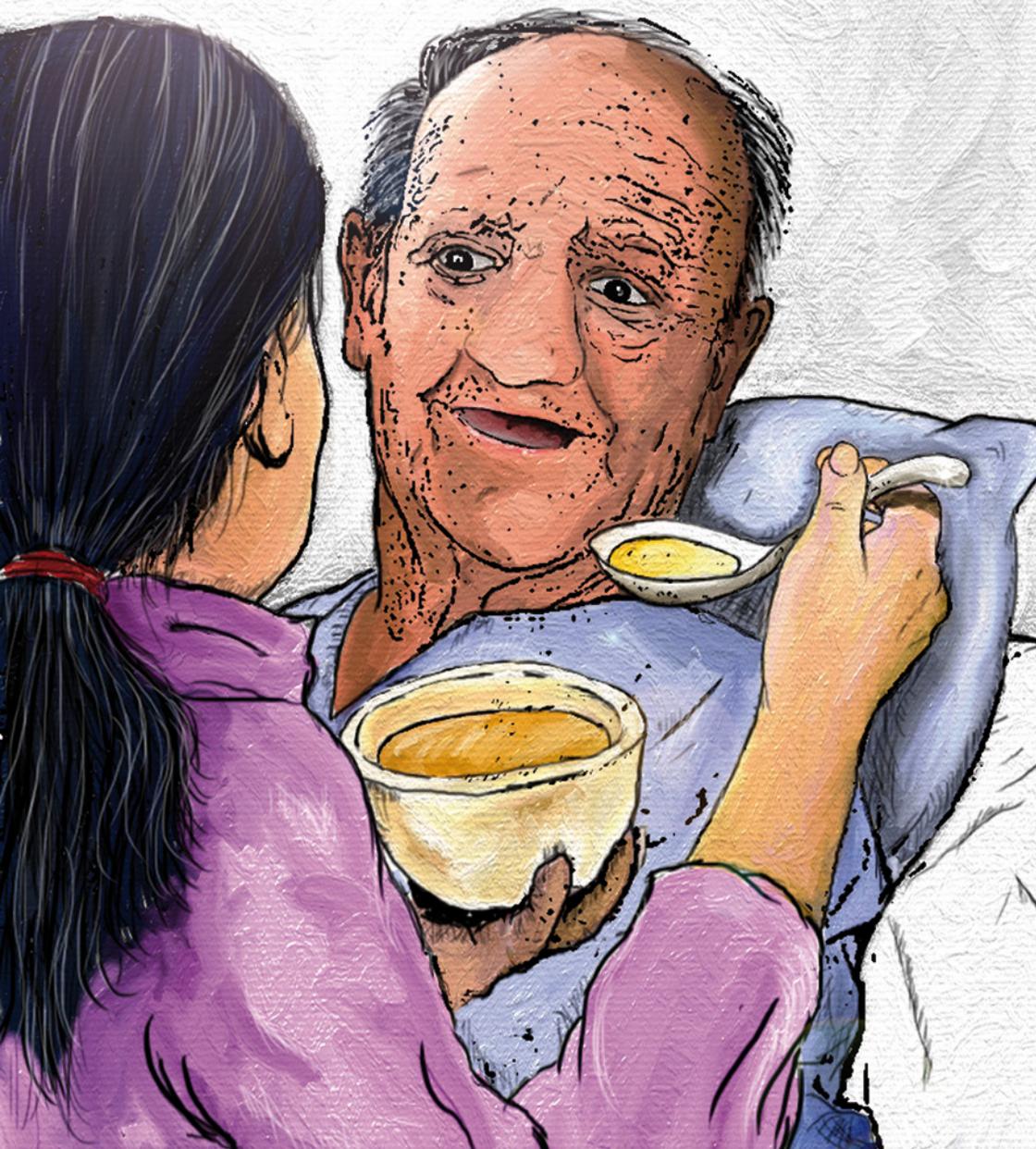
PROVINCIA DE TOLEDO				
CODIGO	CENTRO DE SALUD	TELÉFONO CITA	TELÉFONO 2	URGENCIAS
11070110	AÑOVER de TAJO	925 50 60 75	925555010	925 55 50 10
11070210	BARGAS (Pedro Fuente)	925 35 88 70		925 35 77 77
11070310	SANTA Mª BENQUERENCIA	925 23 23 01	925 23 03 19	925 23 01 04
11073310	BUENAVISTA	925 28 35 27		925 28 35 25
11070410	CAMARENA	91 817 42 13	91 817 47 14	91 817 48 52
11070510	CONSUEGRA	925 47 51 94	925 47 51 96	925 48 13 12
11070610	CORRAL DE ALMAGUER	925 20 73 78		925 20 73 77
11070710	ESCALONA (Julia Tudero)	925 78 04 93		925 78 11 81
11070810	ESQUIVIAS	925 52 03 33		925 54 63 46
11070910	FUENSALIDA	925 78 55 17	925 78 53 68	925 78 56 67
11071010	ILLESCAS	925 54 05 91	925 54 05 73	925 54 02 25
11071110	LOS YEBENES	925 34 82 80	925 32 28 18	925 32 03 56
11071310	MENASALBAS	925 41 31 21		925 41 31 22
11071410	MORA	925 34 10 37	925 34 19 58	925 34 16 85
11071510	NOBLEJAS	925 14 04 00		925 14 10 37
11071610	OCAÑA	925 13 15 00		925 13 08 87
11071710	PALOMAREJOS	925 25 99 23		925 28 35 25
11071810	POLAN	925 37 03 14		925 37 03 95
11071910	PUEBLA de MONTALBAN	925 75 10 44		925 75 13 38
11072110	SANTA BARBARA	925 22 45 44	925 21 01 50	925 23 01 04
11072210	SANTA CRUZ de la ZARZA	925 12 51 80		925 12 53 98
11073410	SESEÑA	91 895 70 36		91 895 77 62
11072310	SILLERIA	925 21 10 53	925 21 15 65	925 28 35 25
11072410	SONSECA	925 38 01 55	925 38 27 47	925 38 13 65
11072510	TEMBLEQUE	925 14 55 60	925 14 55 72	925 14 52 60
11072610	TORRIJOS	925 77 11 05	925 77 13 60	925 77 13 23
11072710	VALMOJADO	91 817 10 30		91 817 10 36
11073010	VILLALUENGA de la SAGRA	925 53 12 82	925 53 05 12	925 53 08 12
11073110	YEPES	925 15 50 00		925 15 44 81
11073210	NAVAHERMOSA	925 42 85 93		925 42 83 29

Teléfonos de Interés:

- Atención de urgencias y Emergencia: 112
- Asociación española contra el cáncer AECC: www.aecc.es,
teléfono: 900100036 y 925226988
- Asociación española de familiares de niños con cáncer AFANION:
Toledo@afanion.org, **teléfono: 925252951**
- Asociación española de ALZHEIMER: alzheimertoledo@hotmail.com,
teléfono: 925256360
- Cruz Roja Española: www.cruzroja.es, **teléfono: 902222292.**

Bibliografía:

- *Como cuidar en casa a una persona en situación de dependencia.* Diputación de Zaragoza. Año 2009
- *Pacientes al final de su vida.* Guía informativa y de divulgación para familias y personas cuidadoras. Consejería de Sanidad Gobierno de Cantabria. Año 2009.
- *Plan de cuidados paliativos.* Atención a pacientes en la fase final de la vida CAPV (Gobierno vasco, departamento de personal, 2006-2009).
- *Cuidando en casa.* Guía para el cuidador familiar. Gobierno vasco, departamento de vivienda y asuntos sociales. Año 2008.
- *Guía de información sobre cuidados paliativos.* Consejería de Salud Junta de Andalucía. Año 2009.
- *Afrontamiento del duelo.* Escuela de Pacientes. Escuela Andaluza de Salud Pública. Año 2009.
- *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.* Año 2008.



GUÍA INFORMATIVA para
cuidadores y familiares de
personas con enfermedad
avanzada en Fase Terminal

GUÍA

PARA CUIDADORES Y FAMILIARES

Es posible cuidar
en casa al final
de la vida?