

Enfrentando Decisiones Difíciles



UNA GUÍA SOBRE LA NUTRICIÓN E
HIDRATACIÓN ARTIFICIAL

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

© 2014 por Quality of Life Publishing Co.

"Enfrentando Decisiones Difíciles: Una Guía Sobre la Nutrición e Hidratación Artificial" adaptado con permiso de: Dunn, Hank. *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos: RCP, alimentación artificial, cuidados paliativos, medidas paliativas, y el paciente con una enfermedad grave*. 6th ed. Naples, FL: Quality of Life Publishing Co. Visite www.hankdunn.com.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades incapacitantes y el de sus familiares. Visite www.QOLpublishing.com.

CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS: Llame a Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del Este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

Introducción

Al final de la vida, los pacientes y sus seres queridos a menudo se enfrentan con decisiones emocionales difíciles. Si está leyendo este folleto, quizás se enfrenta con decisiones difíciles sobre nutrición e hidratación artificial.

Tal vez su ser querido ya no puede comer o beber líquidos por sí solo. Esta puede ser la primera vez que ha pensado en utilizar la nutrición e hidratación artificial. O quizás su ser querido hace tiempo que tiene puesta una sonda de alimentación y a pesar de eso no ha mejorado.

Su ser querido puede estar en un hogar para cuidado de ancianos, en un hospital, o en casa. En cualquier caso, usa este folleto como una guía para empezar a hablar sobre la nutrición e hidratación artificial. Esperamos que le de la información que necesita para tomar la mejor decisión para su ser querido.

“Lo que realmente hace que estas decisiones sean ‘decisiones difíciles’ tiene poco que ver con las cuestiones de tipo médicas, legales, éticas, o morales de cómo tomar decisiones. Las dificultades verdaderas son emocionales y espirituales. Las personas se resisten a dejar ir y dejar que sea. Estas son decisiones del corazón, no sólo de la cabeza.”

— Hank Dunn, de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*

Planificando con Anticipación

Antes de tomar cualquier decisión del cuidado de salud, es importante hacer planes primero. El primer paso de la planificación es saber cuáles son sus metas de cuidado. ¿Qué resultado puede de verdad esperarse de acuerdo a como está el paciente ahora?

Hank Dunn, autor de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*, escribe sobre las 3 metas de cuidado de la salud:

1. **Curar.** La enfermedad del paciente puede curarse con el tratamiento. Hoy en día la mayoría del cuidado de la salud concentra en la curación.
2. **Estabilizar.** Muchas enfermedades no pueden curarse, pero pueden ser estabilizadas, o mantenidas. Los tratamientos no curan, pero ayudan al paciente a vivir con la enfermedad. Ejemplos de esto son la diálisis para los pacientes que tienen insuficiencia renal o las inyecciones de insulina para los diabéticos.
3. **Preparar para una muerte con confort y dignidad.** Cuando la enfermedad de un paciente no puede ser curada o estabilizada, el enfoque debe ser en el cuidado de la comodidad. Los equipos de hospice y cuidado paliativo pueden ayudar. *Elegir esta meta de cuidado no significa que uno se está rindiendo.* Tomar decisiones sobre el final de la vida es una parte importante de decidir lo que uno quiere lograr en el cuidado del ser querido. Por ejemplo, si lo que uno quiere es que nuestro ser querido tenga una muerte confortable en casa, entonces eso necesita ser planificado.

A veces, estas metas pueden combinarse. Por ejemplo, un paciente con cáncer en su fase final puede escoger prepararse para una muerte con confort, pero también puede que escoja curar un caso de neumonía.

Lo que usted puede hacer:

- Aprenda acerca de la enfermedad del paciente. Busque información de los expertos que están cuidando al paciente, es decir, del equipo de cuidado. El equipo de cuidado puede ser las personas que trabajan en el hogar de ancianos, personal del hospital, del consultorio médico, o un equipo de hospice. Esto puede prepararlo para lo que viene.
- Como ocurre con todo cuidado de la salud, debe saber que tiene derecho a una segunda opinión. Puede cambiar de médico en cualquier momento que lo desee.
- Aprenda acerca de todas las opciones de tratamiento. Hagale muchas preguntas al equipo de cuidado. Cuando haya tomado una decisión informada, determine claramente las metas del cuidado. Esto puede hacerles más fácil los siguientes pasos a usted, a su ser querido, y al equipo de atención.
- Revise las metas del cuidado con frecuencia. Estas pueden cambiar con la salud del paciente.
- Hable abiertamente con todos los que son parte del cuidado sobre las metas del cuidado. Hable con el paciente (si es posible), el resto de la familia, y el equipo de cuidado.
- Si el paciente puede, trate que él o ella preparen una directiva anticipada. Las directivas anticipadas son instrucciones que el paciente deja a los demás cuando ya no puede tomar decisiones de salud. Si su ser querido ya tiene una directiva anticipada, hónrela.
- Si quiere saber más sobre las directivas anticipadas, pregúntele al equipo de cuidado. Ellos pueden explicarle los diferentes tipos de directiva anticipada, responder preguntas, y ayudarlo a llenar los formularios.
- Pongase en contacto con el equipo de cuidado si decide que la meta es preparar para una muerte con confort. Si no está trabajando con un equipo de hospice, considere pedirle al médico un referido.

¿Qué Es la Nutrición e Hidratación Artificial (NHA)?

La nutrición e hidratación artificial también se conoce como “NHA.” Se usa cuando un paciente ya no puede comer o beber por la boca. La NHA es un cuidado médico que sólo puede ser mandado por expertos profesionales entrenados. A menudo se da por un tubo o una aguja que se introduce en el cuerpo. Los líquidos son entonces goteados o bombeados a través del tubo o la aguja.

La nutrición artificial da todos los nutrientes de los alimentos (proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas, etc.), pero en forma líquida. Puede darse de formas diferentes, de acuerdo con las necesidades del paciente:

- **Sonda nasogástrica (SNG):** Un tubo de alimentación se empuja suavemente por la nariz y luego pasa por la garganta hasta llegar al estómago.
- **Gastrostomía endoscópica percutánea (GEP):** “Percutánea” significa a través de la piel. Es una sonda de alimentación que se mete en el estómago usando cirugía.
- **Yeyunostomía endoscópica percutánea (YEP):** Es una sonda de alimentación que se mete a través del abdomen usando cirugía, pasa a través del estómago para llegar hasta el intestino delgado.
- **Nutrición parenteral total (NPT):** “Parenteral” significa que se inyecta. Se mete una aguja en una vena grande en el pecho o brazo. Entonces se bombean líquidos directamente en la circulación de la sangre, sin pasar por el estómago o el intestino.

La hidratación artificial le da líquidos al paciente y se puede administrar con la nutrición artificial o por su propia. Puede darse por:

- **Línea IV:** Se inyecta una aguja en una vena en el brazo. Los líquidos se gotean en el cuerpo a través de un tubo pequeño.
- **Hipodermoclisis:** Se dan líquidos con una inyección directamente debajo de la piel. Los sitios comunes son el pecho, vientre, muslo, o brazo.

¿Cuándo Debe Usarse la NHA?

Muchas personas no entienden bien lo que hace o no hace la NHA. Esto hace que sea difícil decidir si la NHA debe usarse o no en sus seres queridos. La NHA esta hecha para pacientes que no pueden tragar o comer sin ayuda por un corto tiempo. Por ejemplo, algunos pacientes no pueden tragar después de un accidente cerebrovascular. A menudo, la NHA y terapia pueden ayudar a estos pacientes a tragar normalmente otra vez.

La NHA también puede ser buena para algunos pacientes con una enfermedad crónica que no los deja comer ni tragar. Aparte de esto, estos pacientes tienen una buena calidad de vida. Pueden socializar con los demás y hacer cosas que disfrutan. Esto incluye algunos pacientes con accidente cerebrovascular y sobrevivientes de cáncer de garganta.

La NHA también se usa en los pacientes en estado vegetativo persistente (EVP). Algunas personas comparan el EVP con el coma. Puede ser causado por un trauma cerebral debido a un accidente o enfermedad. En comparación con los pacientes en coma, los pacientes con EVP parecen estar más alertos. Pero todavía no pueden ver, oler, sentir, o reaccionar a las cosas que les rodean.

Puede tomar meses poder decidir si un paciente con EVP tiene algún chance de mejorarse. Muchos pacientes con EVP pueden respirar por sí mismos, pero les puede dar trabajo tragar. Así que es común que los médicos ordenen NHA hasta que se sepa más acerca de la condición del paciente.

Lo que usted puede hacer:

- **Manténga siempre en mente los intereses del paciente.** Los cuidadores a menudo se sienten indecisos cuando tienen que tomar decisiones acerca de la atención médica para sus seres queridos. Siempre pregúntese, “¿Qué querría mi ser querido? ¿Querría vivir en este estado?” Esto es especialmente importante para los pacientes con EVP que no van a mejorar.

- Hable con el equipo de cuidado acerca de la NHA y la enfermedad de su ser querido. ¿Encaja la NHA con las metas del cuidado?
- Ten en cuenta las creencias espirituales del paciente. Ciertas creencias aceptan usar la NHA (y otras formas de apoyar la vida) en algunos casos para mantener viva a la persona.
- ¿Qué pasa si siente que su ser querido no querría la NHA, pero eso no va de acuerdo con su fe? Si se siente indeciso, hable con su consejero espiritual o un capellán del cuidado de la salud.
- Conozca los pros y los contras de usar la NHA. Se sabe que los tubos de alimentación y de IV causan molestias en un paciente que está al final de su vida. Ver las páginas 9–10.
- Tenga en cuenta que puede ser mucho más difícil emocionalmente *retirar* (parar) la NHA que *negar* (no dársela desde un principio). Si su ser querido no hubiera querido la NHA, es mejor no dársela del todo.
- Sea amable con su mismo al tomar decisiones sobre el cuidado de la salud. Es una responsabilidad grande. Haga lo mejor que pueda de acuerdo con la información que tiene. Cualquier decisión que tome será la correcta.

“Desde los puntos de vista moral, ético, médico, y la mayoría de los religiosos, no hay ninguna diferencia entre retirar y negar. Emocionalmente, hay un mundo de diferencia.”

— Hank Dunn, de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*

Alternativas a la NHA

Ha empezado a pensar qué se puede hacer, pero aún no está seguro si la NHA es lo mejor para su ser querido. Puede haber otras alternativas que se pueden probar. Primero consulte con el equipo de cuidado para ver si estas otras opciones son posibles en su caso.

Lo que usted puede hacer:

- **Considere darle los alimentos a mano con cuidado** en vez de (o junto con) la NHA. Alimentar a mano puede ser más trabajo si su ser querido está enojado o confundido. Pero puede ayudar al paciente evitar las molestias de una sonda de alimentación. Pídale al equipo de cuidado que le enseñe cómo darle comida al paciente de una forma segura.

Si su ser querido está recibiendo NHA, entonces deje que sea parte de las comidas normales. Las comidas permiten el contacto social que estos pacientes a menudo echan de menos.

- **Pregúntele al equipo de cuidado si la terapia del habla puede ayudar.** La terapia puede disminuir la necesidad para NHA.
- **Pregúntele al médico acerca de una prueba de tiempo limitado** de la NHA. El equipo de cuidado trabajará con usted para poner metas pequeñas, como por ejemplo que el paciente reciba más energía. También se pondrá una fecha firme para reevaluar al paciente.

Si se cumplen las metas para esa fecha límite, puede que se aconseje seguir la NHA. Si no se cumplen las metas, lo mejor pudiera ser quitar la NHA. Atención con lo siguiente:

- Un médico debe aprobar las pruebas de tiempo limitado.
- Las pruebas de tiempo limitado puede ser que no funcionen en todos los casos. Para algunos pacientes, puede que sólo le den más estrés a su cuerpo.
- Recuerde, una vez que se ha empezado la NHA, puede que sea más difícil emocionalmente quitarla más tarde.

La NHA con la Demencia Avanzada

La demencia avanzada, tales como Alzheimer en fase terminal, está marcada por la pérdida del control intestinal, de la vejiga urinaria, de poder hablar, y de moverse. Los pacientes con demencia avanzada pierden la memoria y la capacidad de concentrarse y razonar. Tienen que confiar en otros para vestirse, comer, asearse, y bañarse. También puede serles difícil comer o tragar.

A los cuidadores a menudo les dan la opción de usar la NHA con los pacientes con demencia. La investigación médica ha demostrado que los tubos de alimentación no ofrecen beneficio a estos pacientes. Esto se debe a que *la demencia avanzada es una enfermedad terminal*. Como ocurre en todas las enfermedades en su fase final, la NHA no cura la demencia ni alarga la vida de estos pacientes.

Algunas familias de pacientes con demencia sí se deciden por la NHA. Con tantos síntomas difíciles, puede parecer como la mejor opción. Pero la NHA sólo puede añadir agobios mayores — y podría incluso hacer daño — en la etapa final de la vida.

Lo que usted puede hacer:

- **Vea “La NHA al Final de la Vida”** (páginas 9–10) al decidir darle NHA a un paciente con demencia en fase final. Debe tenerse el mismo pensamiento acerca del uso de la NHA en los pacientes con demencia avanzada que se tiene en los pacientes al fin de sus vidas.
- Tenga presente el estrés de la NHA para estos pacientes:
 - Los pacientes con demencia avanzada a veces hay que restringirlos o amarrarlos. Si están confusos puede que jalen los tubos. Esto puede causar aún más estrés para los pacientes y sus cuidadores.
 - Los pacientes con demencia alimentados con tubo tienen mayor riesgo de sufrir aspiración y neumonía (ver página 9).
- Pregúntele al equipo de cuidado si la cuidadosa alimentación a mano puede ser mejor para su ser querido.

La NHA al Final de la Vida

La muerte de un ser querido es una de las cosas más difíciles de enfrentar. Es aún más difícil cuando tiene que tomar decisiones sobre la NHA. Puede sentirse inseguro y abrumado. Puede ser tentador pedirle al médico que haga todo lo posible para mantener vivo a su ser querido. Sin embargo, la NHA no ayuda a los pacientes que están al final de su vida. A veces hasta puede hacerles daño.

No va a querer negar o suspender la NHA porque va a parecer que puede causar la muerte. Parecería que está “matando de hambre” a la persona. *Pero es la enfermedad — no negar o retirar la NHA — lo que causa la muerte.* La NHA al final de la vida alimenta los órganos que están fallando. Esto puede causar hinchazón dolorosa y incomodidad.

El proceso de muerte natural es a menudo más cómodo para el paciente que si se utiliza la NHA. La persona no se está muriendo de hambre. A medida que el cuerpo se apaga, hay menos necesidad de alimento y agua. Luego, el cuerpo produce sustancias químicas para aliviar el dolor. Esto da una sensación de bienestar. Si se usa la NHA, se demora este proceso. También tenga en cuenta:

- **El estrés que causa los tubos de alimentación al final de la vida:**
 - Aspiración (véase abajo) y neumonía (infección del pulmón)
 - Otras infecciones
 - Náusea y vómitos
 - Ulceras (heridas en la mucosa del estómago)
 - Escaras o brazos y piernas rígidas
 - Aislamiento o soledad
- **La alimentación por sonda no impedirá la aspiración.** La aspiración es cuando los alimentos u otra materia entran en los pulmones. Puede causar neumonía, que puede ser mortal para los pacientes que están muy enfermos. Muchas personas piensan que los tubos de alimentación evitan que suceda la aspiración. Pero la saliva, el vómito, o el ácido del estómago pueden entrar en los pulmones cuando tienen puesta una sonda de alimentación.

- **Las IV también causan estrés al final de la vida:**
 - Más fluido en los pulmones/la garganta hace que la respiración sea más difícil
 - Más producción de orina/mayor riesgo de úlceras de decúbito
 - Incómoda acumulación de líquido en el cuerpo/presión dolorosa alrededor de los tumores
- **La NHA no alarga la vida de los pacientes al final de la vida.** Los pacientes alimentados a mano y los pacientes alimentados con tubo viven más o menos el mismo tiempo. Algunos estudios muestran que la NHA puede hacer que la muerte ocurra antes.
- **La NHA no beneficia a los pacientes frágiles (débiles) que están en su etapa final.** Estos pacientes pueden debilitarse por muchas razones. Los síntomas varían, pero pueden incluir la falta de apetito, que bajan de peso, la debilidad, o la depresión. La NHA no ayuda a estos pacientes a tener apetito, la fuerza, u otras capacidades otra vez.
- **La ley no exige la NHA.** No es ilegal omitir o suspender la NHA. La Corte Suprema opina que la NHA es un procedimiento médico que puede ser rechazado en cualquier momento.

Lo que usted puede hacer:

- Sopesa los pros y los contras de usar la NHA con su ser querido. Escribe una lista. ¿Hay más positivos o hay más negativos?
- Si piensa que la NHA no es lo correcto para el paciente, dígalo. Si las metas del doctor no están de acuerdo con las tuyas, recuerda que siempre puede pedir una segunda opinión.
- Tenga presente que los pros y los contras de la NHA son los mismos para los niños. Algunos pueden pensar que la NHA debería ser la primera opción para un niño gravemente enfermo. Es un instinto alimentar a los niños y verlos crecer. Pero por difícil que sea entenderlo, la NHA no siempre es la mejor opción.
- Busque la opinión de amigos, la familia, un consejero, o el equipo de cuidado si es difícil decidir si debes utilizar o negar la NHA.

Cuidados de Confort al Final de la Vida

Cuando la meta del cuidado se convierte en preparar a la persona para una muerte con confort, se detienen los pasos para curar la enfermedad. El soporte de vida, incluyendo la NHA, a menudo se quita. Ahora lo más importante es dar cuidado con confort. Aunque ya no se hace nada para curar la enfermedad, todavía hay mucho que se puede hacer para asegurar que el paciente esté cómodo.

Muchas personas temen que el paciente tendrá dolor o sufrirá al final de la vida. Pero la muerte no tiene que ser dolorosa. El dolor al final de la vida puede aliviarse. El cuidado con confort no acortará la vida. En algunos casos, el cuidado con confort puede prolongar la vida.

Lo que usted puede hacer:

- No preocuparse cuando su ser querido ya no quiere comida y agua. Es parte natural del proceso de morir.
- Dejar que la persona sea la guía. No la fuerce a comer o beber. Él o ella le dejarán saber si lo desean y cuando.
- Cuidarle la boca a menudo. Mantenga la boca húmeda con esponjas mojadas o con una toallita. Usa bálsamo para los labios cuarteados. Trozos de hielo o pequeños sorbos de agua pueden ayudar.
- Asegúrese de que el ambiente de su ser querido sea tan tranquilo como sea posible. Elimine el desorden, ponga flores frescas, o ponga fotos de familiares cerca del paciente.
- Dejele saber al equipo de cuidado si hay cualquier señal de dolor. El proceso de muerte natural no es doloroso. Pero la enfermedad, las úlceras, u otros factores pueden ser molestos. El equipo buscará las causas del dolor y cambiará la dosis del medicamento según haga falta.
- Esté presente con el paciente. Agárrele las manos y hablele en voz baja. Pregúntele al equipo de cuidado si hay algo que puede hacer en estos momentos.

La Aflicción Anticipada

Al tener que decidir si darle o no NHA a un ser querido, la pérdida que se acerca puede parecerle más real. Puede sentirse desamparado al ver que su ser querido se va debilitando. Hasta tomar pequeñas decisiones puede parecer imposible.

Puede empezar a sentir los síntomas de la aflicción incluso antes de la muerte de su ser querido. Este “duelo previo” se llama aflicción anticipada. Es una reacción normal. Es la forma en que la mente se ajusta a una pérdida que está viendo venir. La aflicción anticipada tiene todos los mismos síntomas que el duelo normal. Puede que tenga problemas para dormir, comer, o concentrarse. Puede tener dolores de cabeza o de estómago.

La aflicción anticipada puede ser más difícil de tratar que el duelo después de la pérdida. El miedo a la pérdida puede provocar sentimientos muy fuertes de ansiedad, culpa, enojo, o preocupación por la persona que está por morir. La aflicción anticipada también puede hacerle sentir aún más unido a su ser querido. Esto puede hacer que sea más difícil tomar decisiones acerca de la NHA.

Lo que usted puede hacer:

- Un sentimiento de culpabilidad por tener que decidir omitir o suspender la NHA puede aumentar su dolor. Confíe en que usted tomó la mejor decisión posible para el paciente. Su coraje liberó a su ser querido del dolor.
- Descanse para aguantar los síntomas físicos del dolor. Tomar té o escuchar música suave puede ayudar. Descansar lo suficiente es muy importante cuando está tomando decisiones de cuidado médico.
- Haga ejercicio regularmente, coma alimentos saludables, y beba mucha agua. Practicar una vida saludable le ayudará a mantenerse enfocado.
- No tenga miedo de llorar. Las lágrimas ayudan a aliviar el estrés, bajan la tensión arterial, y favorecen la curación. Comparta sus sentimientos con un amigo de confianza o un consejero.

Dejar Ir y Dejar Ser

Es difícil dejar ir a un ser querido, sobre todo si hay sentimientos que todavía no se han resuelto. Puede sentir culpa por no haber llamado lo suficiente o enojo por errores del pasado. Puede sentirse triste de que no había una buena relación.

Este tipo de problemas emocionales pueden complicar las decisiones acerca de la NHA. Es duro resolverlos. Pueden hacer que parezca más fácil solo tratar al paciente, aunque no haya ningún beneficio. Cualquiera que sea el caso, trate de dejar atrás el pasado. Haga lo que su ser amado quisiera ahora. No use este tiempo para tratar de arreglar cosas que no puede cambiar.

El miedo de perder a alguien puede hacer que nos aferremos más fuertemente. Pero si dejamos ir en paz, esto deja que el paciente tenga una muerte más tranquila y natural. *Dejar ir no es rendirse*. La mayoría de la gente siente bien al saber que sus seres queridos estaban cómodos al final de la vida.

Cuando dejamos ir, podemos dejar ser. Al aprender a dejar que sea, podemos enfrentar nuestros propios temores sobre el final de la vida. Una vez que nos reconciamos con la muerte, podemos aprender a vivir la vida más plena y libremente.

Lo que usted puede hacer:

- Si se le hace difícil dejar ir, trate de enfrentar esos sentimientos ahora. Recuerde que una muerte con confort y dignidad hay que planearla. Tómese tiempo para planear.
- Siga preguntando, “¿*Qué querría mi ser querido?*” ¿Cómo se sentiría el paciente acerca de su calidad de vida? ¿Las metas del cuidado están de acuerdo con esto? Limítese a sus decisiones, por muy duro que sea.
- Viva un día, un paso, a la vez. Busque el apoyo de sus familiares, amigos, y el equipo de cuidado. Hable con un profesional si está teniendo dificultades. No tiene que andar por este camino solo.

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip