



Recomendaciones

para el acompañamiento en los

Últimos días



**Govern
de les Illes Balears**

Servei de Salut

**Centre Coordinador Programa
Cures Pal·liatives Illes Balears**

www.cuidadospaliativos.caib.es

@ccpalib

Servei de Salut de les Illes Balears (Ib-Salut)**Direcció Assistència Sanitària****Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears**

Recinte Hospital Psiquiàtric

Camí de Jesus, 40

07010. Palma de Mallorca. Illes Balears

Tel. 971 21 21 86

programacpib@ssib.es

www.cuidadospaliativos.caib.es

twitter: **@ccpalib**

canal youtube: <http://goo.gl/oxxlO>

Primera edició: Diciembre de 2015

Grupo redactor: Enric Benito Oliver (Coordinador), M^a Carmen Moreno, Emilia García, Soledad Gallardo, Estefania Serratusell, Joan Llobera, Mercè Llagostera, Noemí Sansó.

Documento revisado por miembros de la Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares DIME

Tabla de contenido

EL MAPA DEL PROCESO DE MORIR	5
DESCRIPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES INDICATIVOS DE LA PREPARACIÓN DEL CUERPO PARA SU ETAPA FINAL.....	8
SOMNOLENCIA.....	8
DESORIENTACIÓN	8
FRIALDAD	9
INCONTINENCIA.....	10
CONGESTIÓN PUMONAR.....	10
INQUIETUD	11
REDUCCIÓN DE LA ORINA.....	11
REDUCCIÓN DEL APETITO.....	11
CAMBIOS EN EL RITMO RESPIRATORIO.....	12
SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES NORMALES DE LA MENTE, EMOTIVIDAD Y ESPÍRITU	13
DESPEDIDA	13
RECOGIMIENTO	14
SERENIDAD	14
CUANDO SABES QUE LA MUERTE HA OCURRIDO	15
GRACIAS.....	16

Conscientes de la necesidad de información y acompañamiento que tenemos las personas al entrar en el desconocido territorio del proceso de morir y de lo difícil que se nos hace cuando tenemos a un familiar o una persona allegada que se acerca a este proceso, desde el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares hemos preparado estas notas, escritas desde la experiencia y el apoyo bibliográfico, con intención de que sirvan de ayuda.

“Tú importas porque eres tú e importas hasta el final de tu vida. Haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras”

Cicely Saunders,

EL MAPA DEL PROCESO DE MORIR

Cuando una persona entra en la etapa final del proceso de morir, se encuentra sometida a dos dinámicas íntimamente relacionadas. En el plano físico, el cuerpo comienza un proceso, en el que se van apagando todas las funciones y que acabará con su extinción. Normalmente este proceso ocurre de forma paulatina, con cambios físicos progresivos, que no requieren tratamientos invasivos, ni intervenciones agresivas. Estos cambios físicos son normales y son la manera natural por la cual, el cuerpo, se prepara para dejar de funcionar. La forma más apropiada de aproximarse a esta etapa, es con respeto a este proceso, intentando mantener la comodidad y procurando medidas orientadas al alivio, confort y bienestar.

La otra dinámica que interviene en el proceso de la muerte, se desarrolla en el plano mental, emocional y espiritual y, su desarrollo, es diferente.

La conciencia de la persona comienza el proceso final de desapego o desinterés por el propio cuerpo y por sus condiciones sociales (trabajo, familia, amigos, etc.). Este desapego se facilita cuando se está en paz con la propia historia de vida, se han resuelto aquellos aspectos pendientes, a veces de carácter práctico y finalmente se puede obtener el “permiso” de las personas queridas para dar el paso final, morir. Estos acontecimientos, son la forma normal y natural por la cual la conciencia se prepara para abandonar esta vida. Las formas más adecuadas de responder a los cambios mentales, emocionales y espirituales, son las que fomentan este desapego y la aceptación de esta realidad, facilitando un entorno de serenidad.

Cuando el cuerpo de una persona está preparado para terminar, pero la persona está pendiente de resolver algún problema o de reconciliarse con alguien importante, suele tener tendencia a

prolongar el proceso, de modo que se produce un cierto malestar por no poder terminar aquello que tiene necesidad de dejar resuelto.

El proceso de morir acaba cuando el cuerpo finaliza su proceso natural de completar su función vital y cuando la conciencia se desconecta de esta dimensión. Este proceso, que es único y propio de cada persona, está influido por sus creencias e historia de vida.

Por tanto, mientras que el que acompaña intenta prepararse para el acontecimiento que se aproxima, los miembros del equipo de cuidados paliativos quieren darle a conocer lo que se puede esperar, cómo debe responder y la forma en la que el acompañante puede ayudar en este momento tan significativo a su familiar o amigo, ayudándole a una transición con consciencia y serenidad.

Los síntomas y los cambios físicos, emocionales y espirituales del proceso de morir, que a continuación se describen, pretenden ayudar a entender los

cambios y manifestaciones naturales que pueden ocurrir y la forma adecuada de responder ante ellos.

Estos cambios no ocurren todos al mismo tiempo, ni tampoco de forma consecutiva uno tras otro. Cada persona es única y particular, por tanto, cada uno tenemos necesidad de hacerlo a nuestro modo. Este no es el momento de intentar cambiar a la persona querida, sino que es el momento de ofrecerle nuestra completa aceptación, soporte y alivio.

La siguiente descripción de los síntomas pretende ser sólo una ayuda orientativa, en cualquier caso, el personal sanitario estará a su lado para resolver cualquier duda. No tenga miedo a preguntar, el equipo asistencial estará a su lado para compartir sus emociones y ayudarle en este proceso de acompañamiento.



DESCRIPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES INDICATIVOS DE LA PREPARACIÓN DEL CUERPO PARA SU ETAPA FINAL

SOMNOLENCIA

La persona se pasa el tiempo durmiendo, mucho más de lo habitual y se encuentra más callada que de costumbre, con poco interés por lo que le rodea, incluso pudiendo llegar a ser difícil despertarle. Estos cambios son normales y suponen una adaptación del

cuerpo a los cambios de metabolismo que se producen.

Siéntese junto a la persona querida, tome su mano, háblele con voz suave y natural. Organícese para pasar con ella el máximo del tiempo que se encuentre despierta. No hable nunca de ella en su presencia. Aunque parezca dormida, diríjase a ella como lo haría normalmente, a pesar de que no le responda. Nunca suponga que la persona no puede oírle; el oído es el último sentido que se pierde durante el proceso de la muerte.

DESORIENTACIÓN

La persona puede parecer confundida sobre la hora o el día en que se encuentra, o incluso sobre quiénes son sus acompañantes, incluidos los miembros de su familia. Cuando se acerque a ella, identifíquese recordándole su nombre en lugar de hacer que ella lo adivine. Háblele suavemente, con claridad y honestamente, diciendo la verdad cuando tenga que comunicarle algo importante para su comodidad o

alivio. Por ejemplo, "esto te hará sentir mejor", "esta medicina te aliviará el dolor".

Existen múltiples experiencias y publicaciones que nos indican que en las últimas etapas del proceso de morir, la conciencia se desconecta progresivamente de nuestra dimensión espacio-tiempo y la persona percibe, recuerda o intuye experiencias, personas y situaciones que los demás no percibimos. No se deben negar, rechazar, ni sobre todo interpretar, desde nuestra perspectiva, tampoco medicalizar, es decir, tratar con fármacos bajo el diagnóstico de "delirio confusional", lo que normalmente es un proceso de desconexión progresiva del nivel habitual de conciencia.

Muchos pacientes en estos momentos, perciben o intuyen la presencia de personas queridas que ya han fallecido, cuya presencia supone un bálsamo y es fuente de serenidad. No es infrecuente que vocalice el nombre de alguna persona querida o se hable en sentido metafórico de "regresar a casa", etc.

Cuando la confusión se acompaña de cierta agitación, se aconseja a los acompañantes que –desde una

actitud de serenidad y afecto- se acerquen y conecten con la persona, y con un suave contacto físico y un tono de voz sereno, traten de transmitir el mensaje "todo está bien, puedes descansar, estamos aquí, etc."

Si la agitación es importante y no mejora con esta medida, solicite la valoración del equipo profesional que decidirá si precisa alguna medicación que alivie el malestar.

FRIALDAD

Las manos, los pies, brazos y piernas, suelen estar frías al tacto, al mismo tiempo hay cambios del color de la piel, palidez y moteado, ocasionados por el hecho de que la sangre se concentra en los órganos vitales y se reduce su circulación por las extremidades. Debe procurar mantener el calor corporal con mantas que no sean eléctricas.

INCONTINENCIA

A veces la persona perderá el control de la emisión de orina y de la defecación, debido a la relajación de los músculos de la vejiga o del ano. Es importante intentar mantener a la persona lo más cómoda posible, para ello, disponemos de dispositivos que facilitan mantener la piel limpia y seca, a pesar de la incontinencia (pañales, empapadores, cremas hidratantes e hidrófugas, colectores de orina, cuñas, etc). Pregunte a su enfermera sobre la mejor opción en su situación. Cuando lleve a cabo tareas de cuidado íntimo de su ser querido, como puede ser la higiene o un cambio de pañal, recuerde la importancia de ser muy respetuoso, evitando, aunque parezca que no puede oírle, comentarios inapropiados.

CONGESTIÓN PULMONAR

La persona podrá producir sonidos de gorgoteo o murmullo al respirar, como si tuviera burbujas de líquido en el pulmón. A veces pueden ser muy sonoros. Estos cambios son normales y pueden ser debidos a la dificultad para tragar líquidos, con lo que, parte de los mismos, pueden pasar al aparato respiratorio. También pueden producirse por la incapacidad de toser con fuerza y eliminar las secreciones que se producen en el pulmón y la garganta. Casi nunca se deben aspirar las secreciones con aspirador, ya que aumentan la producción de secreciones y se produce una molestia considerable al paciente. Delicadamente y con ternura, ladee la cabeza del paciente y permita que la secreción salga colocando una toalla para que no moje la almohada. También puede limpiar su boca con una toallita mojada o húmeda. El sonido de congestión no significa que la persona tenga más dolor o sufra más. Los estertores, que pueden ser molestos para los acompañantes, no lo son ya para la persona, que ya ha perdido la conciencia y no siente ningún malestar.

INQUIETUD/MALESTAR

La persona puede estar muy inquieta o haciendo gestos rituales, como si estuviera cogiendo cosas de la sabana o ropas de la cama. Esto suele producirse por falta de oxígeno en el cerebro y por cambios en el metabolismo. Trate de no molestarle, no intente parar el rito o movimiento, atándole las manos. Para tenerlo calmado, procure hablarle suavemente de modo natural, darle algún masaje en la frente, leerle algo relajante o ponerle música suave.

Si el paciente está tomando analgésicos, debe valorarse si el malestar está producido por dolor y necesita una dosis extra de analgesia. La expresión facial, con muecas de dolor, o los quejidos, son muy sugestivos de que debería aumentarse la analgesia. Si tiene dudas, consulte a la enfermera o al médico.

REDUCCIÓN DE LA ORINA

La cantidad de orina disminuirá en volumen y tomará un color más oscuro, debido a que cada vez está más concentrada. Esto se debe en parte a la reducción en el consumo de líquidos y, en parte, a la disminución de la función de los riñones. Si se produce retención de orina (a veces los calmantes la provocan), el paciente deja de orinar y tiene molestias en la región del bajo vientre, o se muestra inquieto, conviene consultar a la enfermera para que valore si hay una retención de orina y si hay necesidad de poner una sonda que alivie el malestar.

REDUCCIÓN DEL APETITO

En la medida que se acerca el momento de la muerte, la persona suele perder el apetito progresivamente y apenas tiene sed. Trate de no forzarle a comer o beber, no utilice sus sentimientos de pena para manipular a la persona o forzarle a que coma. Su

debilidad no está causada por no alimentarse. Sólo conseguiría que la persona se encontrase más incómoda. En las últimas horas, cuando el paciente se encuentra ya con bajo nivel de conciencia, puede ser muy contraproducente forzar la ingesta de líquidos ya que, al perderse el control del mecanismo de deglución, éstos pueden pasar hacia las vías respiratorias (aspiración) y producir un cuadro de ahogo, que aumenta el sufrimiento de la persona.

El mejor criterio para saber si hay que darle de beber o no, es ofrecer líquidos con una pajita. Normalmente si el paciente tiene fuerza y coordinación para aspirar los líquidos, podrá tragar y cuando pierda la capacidad de sorber, debemos dejar de forzar la ingesta.

Para mejorar y aliviar la sequedad de boca, que es una molestia que se da con frecuencia al disminuir la ingesta de líquidos, suele funcionar ofrecerle pequeños trocitos de hielo para chupar, algún helado, agua fría o zumos. Otras formas de paliar esta sequedad de boca son: ir mojando los labios con una gasa húmeda, humedecer la boca con un spray de

manzanilla o aplicar glicerina en los labios para mantenerlos hidratados. Una toalla húmeda fresca en la frente también suele dar alivio.

CAMBIOS EN EL RITMO RESPIRATORIO

En las últimas etapas, la forma de respirar cambia alterándose el ritmo. Uno de los cambios más frecuentes es que la respiración se haga irregular, por ejemplo con periodos de apnea (se detiene la respiración), que pueden durar bastantes segundos, seguidos de otros en los que se produce una respiración rápida. También pueden aparecer otros fenómenos como el hipo.

Para ayudar a la persona, a veces hay que incorporar un poco la cama, colocando una almohada debajo de la cabeza y, en ocasiones, es mejor colocar la cabeza hacia un lado para mejorar su comodidad.

SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES NORMALES DE LA MENTE, EMOTIVIDAD Y ESPÍRITU

DESPEDIDA

Si bien, hay aspectos comunes en la despedida, cada persona sigue un proceso único.

Los cuidadores, familiares y allegados, deben saber que en estos momentos en los que el paciente está en las últimas horas, aunque aparentemente no pueda responder, puede percibir tanto nuestra presencia, como nuestro estado de ánimo y el ambiente del entorno. Por ello, es aconsejable que las normales expresiones de tristeza y dolor por parte de los allegados, se hagan fuera de la habitación y se respete el silencio, y, aún mejor, se trate de

establecer un clima de afecto, serenidad y gratitud por lo compartido.

Desde la experiencia, aconsejamos a los familiares que den permiso al que se va, para que lo haga serenamente, que lo acepten y, si así lo desean, que practiquen los rituales o prácticas según sus creencias (oración, meditación, tonglen o de la manera que consideren más oportuna).

La resistencia a dejar partir al que se va, al igual que la resistencia a irse del que debe partir, determinan en buena parte el sufrimiento de esta etapa. Aunque nunca es fácil, la aceptación de la realidad que se va imponiendo, es la mejor estrategia de afrontamiento para el moribundo y los que le acompañan.

Es el momento de despedirse, dar permiso y rodear de afecto y ternura al que se va. Es el cierre de una biografía y el momento del traspaso. El acompañamiento de la persona querida en este momento, desde la aceptación de la realidad que se

va imponiendo, es una de las mejores estrategias de elaboración del duelo de los que quedan.

RECOGIMIENTO

La persona estará aparentemente ensimismada, como si no pudiera responder o como si estuviera en estado comatoso. Esto suele indicar que está preparada para el desenlace, habiéndose despedido de las cosas y relaciones personales y comenzando a desprenderse de todo.

Esta fase puede durar bastantes horas y los que acompañan pueden facilitar el proceso con su aceptación y presencia.

SERENIDAD

Llega un momento en que la persona entra en un estado modificado de conciencia y, mientras su cuerpo va sufriendo cambios que nos pueden parecer desagradables, va entrando en un espacio de

serenidad y paz que le permite relajarse y abandonarse a esta otra dimensión de calma y bienestar.

Empieza el momento de no retorno y nosotros, al entender que es así, podemos aceptar que esta persona que amamos está mejor de lo que las apariencias nos muestran. En este momento los acompañantes, especialmente si no tienen la experiencia previa de haber visto morir a alguien, pueden sentirse muy impactados por el aspecto físico de la persona, la palidez, la desvitalización, los estertores, etc. Es importante recordar que lo que vemos es solo una pequeña parte de lo que realmente está pasando, nuestra capacidad de percibir es la punta del iceberg respecto a lo que realmente sucede. Si podemos superar el impacto de lo que “vemos” y abrimos a la percepción/intuición de la vivencia, probablemente podamos tomar conciencia de que nos encontramos en un momento único, especial, en el que frecuentemente se puede percibir el entorno de serenidad, paz e incluso gozo que rodea el momento en que se para la respiración y la persona fallece.

CUANDO SABES QUE LA MUERTE HA OCURRIDO

Aunque crea estar preparado para el momento de la muerte, si no ha tenido experiencias previas, puede ser difícil saber cuándo ocurre. Conviene que pregunte si tiene alguna duda. Lo importante es saber que la muerte nunca es una emergencia. No es necesario correr. Las señales de que su familiar ha fallecido son: falta de respiración, falta de pulso, ausencia de respuesta a los estímulos (al tacto o al sonido), ojos entreabiertos sin parpadear, pupilas dilatadas, boca entreabierta. Consulte con la enfermera si sospecha que la muerte ha sucedido. Ella llamará al médico para que confirme el fallecimiento.

El cuerpo del fallecido no debe ser trasladado inmediatamente. De los aspectos administrativos que hay que cumplir tras un fallecimiento, se encargan las compañías funerarias. Ahora es tiempo de relajarse y dejar que ellos se encarguen de todo.

absoluto respeto hacia la persona y el momento que está atravesando.

GRACIAS

Nosotros, el personal del equipo, le damos las gracias por dejarnos acompañarle en la asistencia a su familiar. Les felicitamos por todo lo que está haciendo con amor y comprensión para la persona que se va, dándole paz, confort y alivio y permitiendo su paso hacia la muerte con amor, paz y consuelo.

Durante todo este proceso, que hemos intentado compartir con usted, entendemos que puede sentirse cansado, triste, enfadado,... Estas emociones son normales e igualmente válidas. Estaremos a su lado para que lo afronte de la mejor manera posible intentando ofrecerle calma y serenidad.

La mejor ayuda que puede prestar a su ser querido durante este proceso, es permanecer a su lado, demostrándole su amor y cariño, desde el más



“La muerte no es la oscuridad. Es apagar tu linterna porque ha llegado el amanecer”

Rabindranath Tagore



**Govern
de les Illes Balears**

Servei de Salut
Centre Coordinador Programa
Cures Pal·liatives Illes Balears

