

Información para familiares y allegados de personas en situación de últimos días

Recomendaciones para acompañar a su ser querido



XUNTA
DE GALICIA



guiasalud.es
Biblioteca de Guías de Práctica Clínica
del Sistema Nacional de Salud



AXENCIA GALEGA
DE COÑECEMENTO
EN SAÚDE

RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN
DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El grupo elaborador de la guía de práctica clínica desea dar las gracias a todos los pacientes, familiares y profesionales que han colaborado en la elaboración y revisión de este material. Esta información ha sido elaborada a partir del conocimiento basado en la literatura científica disponible en el momento de la publicación.

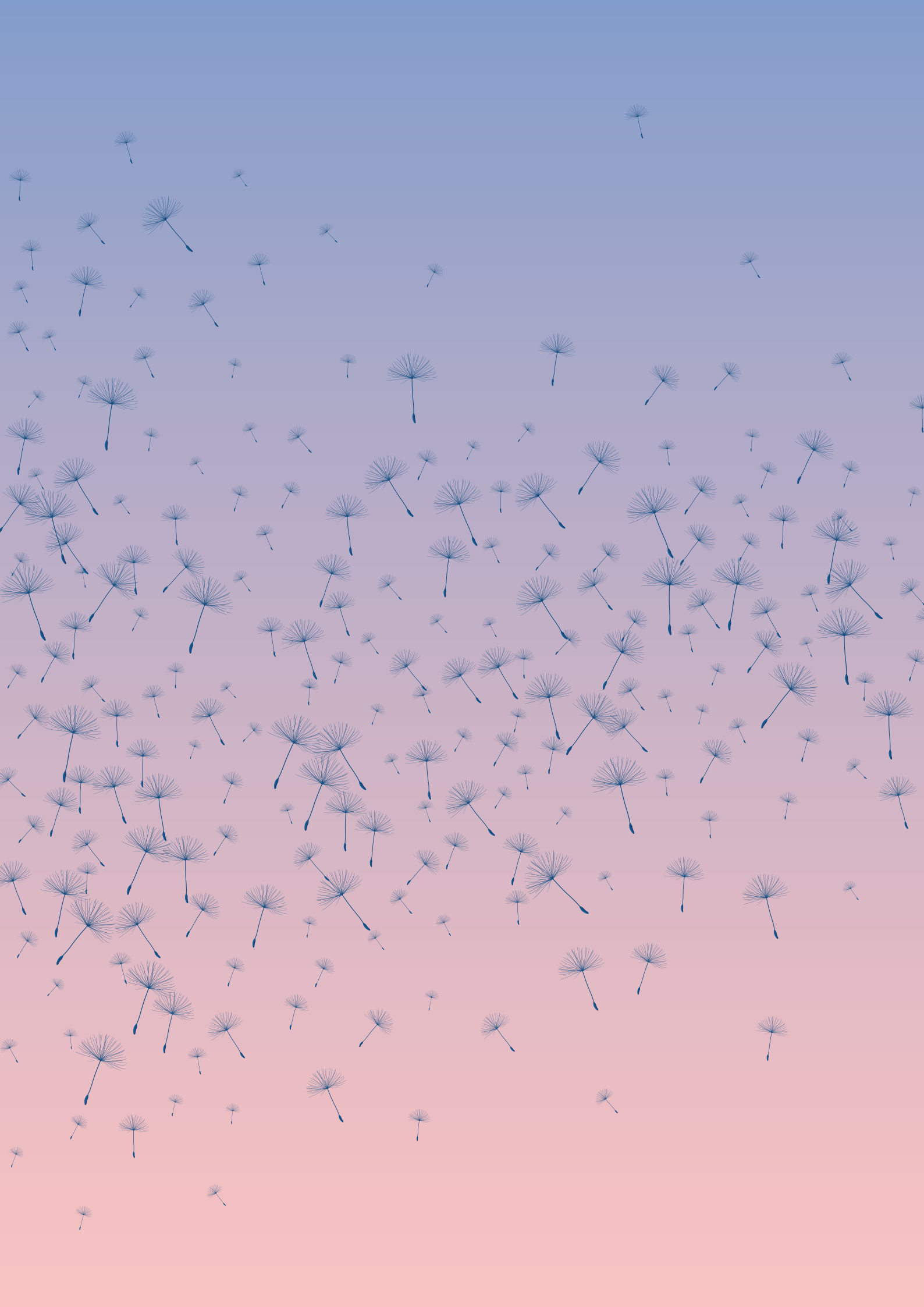
Este documento ha sido realizado por la Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Aualia-t, de la Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS) en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad para el desarrollo de las actividades del Plan anual de trabajo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.

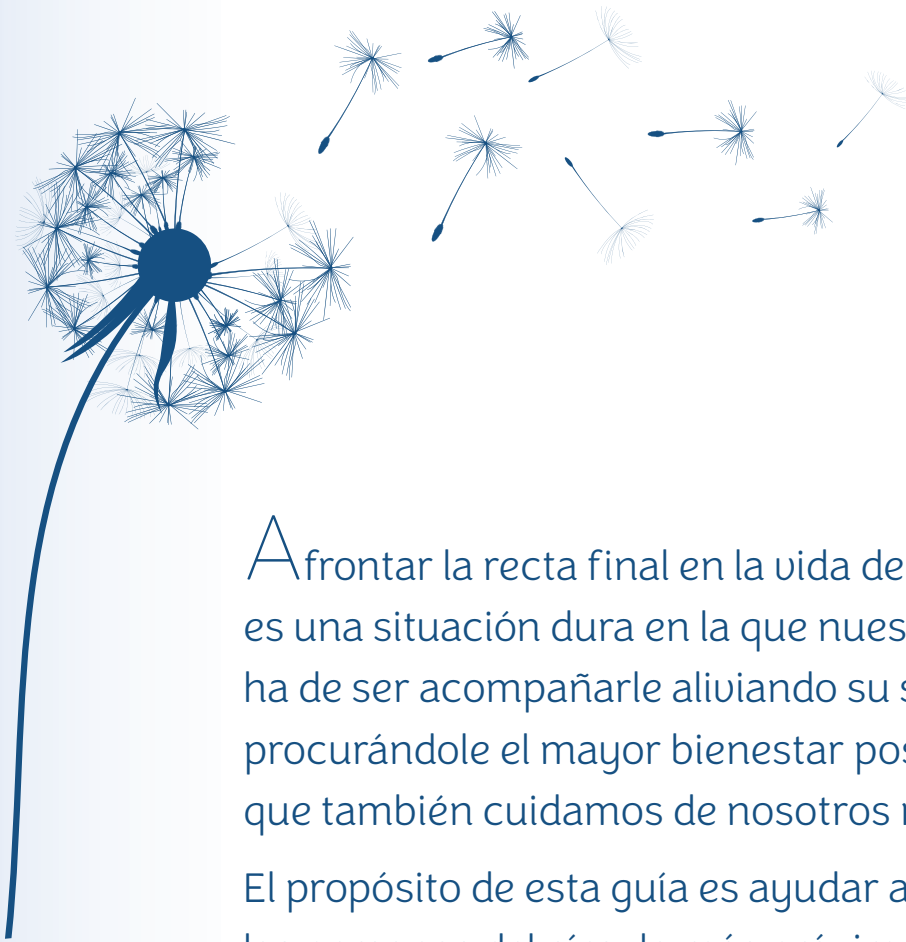
Contenido adaptado de:

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Ministerio de Sanidad. Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Aualia-t, Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS); 2021. Guías de Práctica Clínica en el SNS.

Información para familiares y allegados de personas en situación de últimos días

Recomendaciones para acompañar a su ser querido

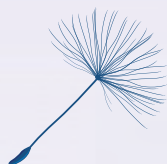




Afrontar la recta final en la vida de un ser querido es una situación dura en la que nuestra prioridad ha de ser acompañarle aliviando su sufrimiento y procurándole el mayor bienestar posible, al tiempo que también cuidamos de nosotros mismos.

El propósito de esta guía es ayudar a las familias y las personas del círculo más próximo a afrontar los últimos días de la vida de un ser querido, mediante recomendaciones prácticas para favorecer su cuidado y reconfortarle. Esta es una información genérica que servirá de complemento a las orientaciones y consejos que le ofrecerá el equipo asistencial.

Los aspectos que se tratan a continuación son los que habitualmente se plantean familiares y personas cercanas. Esperamos que a usted también le sean de utilidad.



Qué es la situación de últimos días y cómo se reconoce

La agonía o situación de últimos días es el estado natural que precede a la muerte. Se debe al fracaso de los órganos principales del cuerpo a causa del avance de la enfermedad y es irreversible.

La duración de este proceso es variable: puede resolverse en horas o alargarse varios días. Se reconoce a través de un deterioro muy importante del estado general, que se manifiesta en una gran debilidad muscular, encamamiento, pérdida de la capacidad para comer y beber, cambios en las funciones corporales, somnolencia profunda y, en ocasiones, agitación.

En este momento, la atención tanto de los profesionales como de las personas cuidadoras debe centrarse en mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual, así como en proporcionar cuidados básicos al ser querido, respondiendo a sus deseos, tranquilizando sus temores y administrando solo los fármacos imprescindibles.

Consulte a los profesionales todas las dudas que tenga.



Qué puede hacer para reconfortar a su ser querido en sus últimos días



Cuidar el ambiente

- Procure una ubicación cómoda y tranquila, con luz tenue y sin ruidos.
- Limite las visitas, evitando aquellas que resulten innecesarias o que puedan alterar y molestar.
- Cree un clima de afecto, serenidad y gratitud que facilite la despedida.



Favorecer una buena postura

- Si es posible, debe mantener a la persona en posición cómoda, preferentemente de lado.
- Procure moverla lo menos posible, buscando siempre su confort.



Adaptar la higiene

- Evite las molestias que pueda suponer un ajetreo excesivo, dando prioridad al aseo superficial en la cama.
- Mantenga la boca de la persona limpia e hidratada para evitar incomodidades.



Mimar la comunicación

- Háblele con serenidad, usando frases cortas y sencillas, tratando de que su familiar o amigo/a se sienta escuchado y querido. Saber escuchar es una parte fundamental de la comunicación en este momento.
- Si expresa angustia, temor o tristeza, es importante aceptar estas emociones sin negarlas ni minimizarlas, transmitiéndole que en todo momento va a estar cuidado/a y acompañado/a.
- Si le resulta difícil encontrar palabras para responderle, cójale de la mano y corresponda a sus emociones desde la comunicación no verbal. De esta manera se sentirá acompañado/a en su dolor.
- La persona enferma puede oír y sentir la mano de quienes le acompañan hasta el último momento, dado que los sentidos del tacto y el oído se conservan hasta el fin de la vida. Si bien puede llegar un momento en que parezca desconectada del entorno y probablemente no pueda percibir lo que ocurre a su alrededor como antes, escuchar la voz de sus personas más cercanas y sentir su contacto físico le transmitirá tranquilidad y seguridad.
- Las expresiones de dolor y tristeza son normales, pero evite aquellas que puedan provocarle intranquilidad y priorice las que, según su criterio y el conocimiento que tiene de la persona, contribuyan a la serenidad y la aceptación.



Favorecer la espiritualidad

- Aunque no lo expresen, muchas personas son capaces de intuir que su final está cerca. En este momento pueden surgir pensamientos trascendentales o preguntas que no tienen respuesta. Facilite a su ser querido hablar, despedirse, expresar sentimientos (amor, perdón, tristeza, felicidad), hacer un repaso de lo que ha sido su vida, buscar sentido, etc.
- En caso de que le transmita el deseo de dejar un legado a sus seres queridos, ayúdele a hacerlo como él o ella elija: a través de gestos, conversaciones, regalos, instrucciones finales, etc. Comprenda que es su forma de trascender en los demás cuando ya no esté.
- Facilite las prácticas rituales según las creencias de su ser querido.



Respetar sus decisiones

- Respete sus deseos y preferencias, entendiendo que las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones hasta el final (tratamientos que desea o que rechaza, lugar de atención y fallecimiento, etc.).
- En caso de que la persona ya no sea capaz de tomar decisiones, puede hacerlo quien haya sido designado por él o ella de forma expresa mediante un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, durante el proceso de planificación compartida con el equipo sanitario, etc.
- Si su ser querido no ha expresado sus preferencias sobre el lugar de fallecimiento, considere la importancia de valorarlo cuanto antes. En caso de que las condiciones lo permitan, él o ella lo desee y la familia sea capaz de afrontar la situación con apoyo de profesionales sanitarios, fallecer en el domicilio ha de contemplarse como una posibilidad.



Incluir a los más pequeños

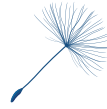
- Si hay niños y niñas en casa, facilíteles que expresen sus emociones, sentimientos, miedos y preocupaciones. Los menores ven lo que pasa y sufren a su manera este proceso.
- Permítales estar presentes en la medida en que ellos quieran.
- Hábleles con tranquilidad sobre la situación, adaptando el lenguaje a su comprensión y evitando inventar historias inverosímiles.



Cuidar de uno/a mismo/a

- Sea consciente de que esta situación puede ser muy estresante y agotadora, tanto física como emocionalmente, y de que si usted no se cuida difícilmente va a poder cuidar bien de otra persona. Busque ayuda en su entorno para compartir los cuidados y poder encontrar momentos de descanso.
- Apóyese en el equipo sanitario, que conoce bien la situación por la que está pasando. Consúltele cualquier duda o acuda a sus profesionales simplemente para desahogarse. Tenga en cuenta que puede ser de gran ayuda hablar con un psicólogo o psicóloga.
- Acepte la situación sin autoimponerse nada. Algunas personas aseguran que haber cuidado y acompañado a alguien a lo largo de una enfermedad avanzada o en su proceso de final de vida ha sido una experiencia que a la larga resultó positiva, reconfortante y satisfactoria. Sin embargo, no tiene por qué ocurrir de esta manera.





Cómo actuar ante los síntomas y cambios físicos más frecuentes

En la etapa final de la vida toda persona necesita tranquilidad, confort y alivio ante los posibles sufrimientos derivados de la enfermedad. En esto consisten los cuidados paliativos.

En el aspecto físico, durante los últimos días de vida el cuerpo comienza un proceso en el que se van apagando todas sus funciones. Por lo general esto ocurre de forma paulatina, con cambios progresivos que no precisan de tratamientos ni intervenciones agresivas. Estos cambios son normales y naturales y lo mejor es proporcionar cuidados orientados al alivio, el confort y el bienestar.

En el terreno emocional, es importante asumir que nuestro ser querido comienza el proceso final de distanciamiento sobre su propio cuerpo y su entorno (trabajo, familia, amigos, etc.). Estar en paz con la propia historia de vida, haber resuelto asuntos pendientes y sentir que obtiene el “permiso” de las personas queridas para dejar este mundo son facilitadores de un buen final de vida.

Los síntomas y los cambios que a continuación se describen no ocurren todos al mismo tiempo ni tampoco necesariamente de forma consecutiva. En cada apartado se proponen una serie de cuidados que pueden ayudar. Consulte al personal sanitario para plantear cualquier duda o resolver cualquier situación no contemplada en los siguientes puntos.



DISMINUCIÓN O FALTA DE APETITO

Un tema que suele preocupar mucho a las familias es que la persona enferma deje de comer y/o beber. Culturalmente consideramos la comida como algo fundamental para el bienestar de nuestros seres queridos, pero debemos ser conscientes de que en la etapa final de la vida las necesidades de energía son mínimas o nulas.

Piense que no es una cuestión de fuerza de voluntad. La debilidad de su ser querido es consecuencia de la enfermedad y no de dejar de comer o beber. En este momento su alimento principal ha de ser la tranquilidad y la compañía de sus seres queridos.

Forzarle a comer o beber solo conseguiría provocar incomodidad o incluso, cuando la persona se encuentra ya con bajo nivel de conciencia, llegar a ser peligroso, ya que podría atragantarse. La sensación de ahogo es muy desagradable y aumenta el sufrimiento.

Ofrézcale de vez en cuando algún alimento fresco (yogur, natillas o algo que le diga que le apetece) y, si lo rechaza, no insista.

En cuanto a la bebida, el mejor criterio para saber si hay que darle de beber o no es ofrecer líquidos con una gasa húmeda. Si es capaz de chupar y de tragar el escaso líquido, puede intentar darle más con una cucharilla pequeña.

Para mejorar y aliviar la sequedad de boca, una molestia que se da con frecuencia, suele funcionar ofrecerle pequeños trocitos de hielo para chupar, helado, agua fría o zumos ligeramente ácidos que estimulen la salivación. Otras formas de paliar la sequedad de boca son mojar frecuentemente los labios con una gasa húmeda, usar un spray de manzanilla o aplicar glicerina en los labios para mantenerlos hidratados. Una toalla húmeda fresca en la frente también suele dar alivio. Por último, es recomendable mantener la higiene bucal siempre que sea posible y sin incomodar.



DOLOR

Hay enfermedades que pueden provocar dolor y es probable que en los últimos días aumenten las necesidades de analgesia. Además, la debilidad extrema puede hacer que la persona enferma sufra con cualquier movimiento, incluso con el roce en la piel.

Existen diferentes medicamentos para el alivio del dolor. Los analgésicos más potentes se llaman opioides. Entre ellos están la morfina, el fentanilo y la oxicodona, que se pueden administrar por vía oral o nasal, por vena, subcutáneos, en parches pegados a la piel, etc. Hay muchos prejuicios con respecto a los opioides, especialmente la morfina, pero son medicamentos muy útiles para el control del dolor y la sensación de falta de aire y no solo se utilizan al final de la vida, sino en otras muchas situaciones. Ante una enfermedad incurable lo más importante es evitar el sufrimiento y estos medicamentos pueden ayudar. En todo caso, tenga en cuenta que no aceleran ni frenan la evolución natural de la enfermedad, como tampoco adelantan ni retrasan el momento de la muerte.

Intente evitar movimientos o gestos que provoquen dolor.

Administre los medicamentos que le hayan recomendado los profesionales. Si la persona enferma no es capaz de tragar, comuníquese al personal sanitario porque puede ser necesario colocar una palomilla subcutánea para la administración de medicación que alivie este y otros síntomas.



SENSACIÓN DE FALTA DE AIRE (DISNEA)

En esta fase es frecuente que la persona sienta que le falta el aire, dificultad para respirar o sensación de ahogo, habitualmente acompañado de ansiedad y angustia. Esta sensación no siempre se asocia a niveles bajos de oxígeno.

Mantenga la calma y tranquilice a su ser querido.

Incorpórelo, intente que respire más despacio y profundo y proporcione corriente de aire abriendo las ventanas o utilizando un ventilador o un abanico.

Administre la medicación que le hayan indicado los profesionales (habitualmente ansiolíticos u opioides de acción rápida y a veces oxígeno).

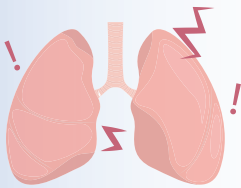


NÁUSEAS Y VÓMITOS

A veces la persona enferma puede sentir náuseas o vomitar. Esto es desagradable tanto para él o ella como para su entorno. Además, existe el peligro de que se atragante con su propio vómito.

Póngale de lado con una toalla o empapador para proteger la ropa de cama. Si hay sangre, utilice toallas preferiblemente oscuras para disminuir el impacto visual.

Administre la medicación que tenga pautada para estos casos y comente el problema con su equipo sanitario de referencia por si necesitara una valoración por su parte.



CAMBIOS EN EL RITMO RESPIRATORIO

En los últimos días, la forma de respirar puede volverse irregular, con periodos sin respiración durante bastantes segundos, seguidos de otros en los que se produce una respiración rápida. También es posible que aparezcan otros fenómenos como el hipo.

Incorpore un poco a su ser querido en la cama, colocándole una almohada debajo de la cabeza. En ocasiones, ladearle la cabeza puede mejorar su comodidad.



DESORIENTACIÓN E INQUIETUD

La persona puede parecer confundida sobre la hora, el lugar o incluso sobre quiénes son los miembros de su familia, sobre todo a partir del atardecer. En ocasiones aparecen alucinaciones, desorientación y agitación. Las causas pueden ser múltiples: desde estreñimiento, retención de la orina o infecciones hasta alteraciones de la sangre o como efecto de los fármacos. A esto contribuye también el mal funcionamiento de los órganos (riñones, hígado, cerebro).

Cuando se acerque a su ser querido, identifíquese recordándole su nombre en lugar de obligarle a adivinarlo. Si no le reconoce, sepa que en esta situación puede ser normal.

Háblele suavemente, con claridad y franqueza.

Puede darle algún masaje en la frente, leerle algo relajante o ponerle música suave. Por la noche, mantenga una luz tenue encendida que no le moleste.

En caso de que esté tomando analgésicos, debe valorarse si el malestar que manifiesta está producido por dolor y necesita una dosis extra. Las muecas de dolor o los quejidos suelen indicar que esto es necesario.

En caso de confusión extrema, alucinaciones o agitación, y siempre ante cualquier duda, consulte al personal sanitario.



RUIDOS Y SECRECIONES RESPIRATORIAS (ESTERTORES)

En las fases más próximas a la muerte, la persona podría producir sonidos de gorgoteo o murmullo al respirar, como si tuviera burbujas de líquido en el pecho o la garganta. Estos ruidos no significan que tenga más dolor o sufra más y, aunque pueden ser molestos para las personas acompañantes, no lo son ya para su ser querido, que tiene su conciencia disminuida.

Tenga en cuenta que es poco recomendable aspirar las secreciones con aspirador, ya que puede producirse el efecto contrario al deseado, es decir, un aumento de estas.

Ladéele la cabeza y permita que las secreciones salgan hacia fuera, colocando una toalla para que no moje la almohada. También puede limpiar las que lleguen a su boca con una gasa húmeda.

SOMNOLENCIA

Es normal que su ser querido se encuentre más callado que de costumbre y con poco interés por lo que le rodea. También que pase gran parte del tiempo durmiendo, mucho más de lo habitual, hasta el punto de que llegue a ser difícil despertarle.

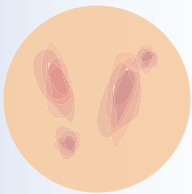


Organícese para pasar con él o ella el máximo tiempo que permanezca despierto/a.

Siéntese a su lado, tome su mano, hablele con voz suave y natural, como lo haría normalmente, incluso aunque parezca dormido/a. No le pregunte cosas porque probablemente no podrá responder.

Nunca suponga que no puede oírle. El oído y el tacto se pueden mantener hasta el final. Procure no hablar en susurros en la habitación para no molestar.

CAMBIOS EN LA PIEL

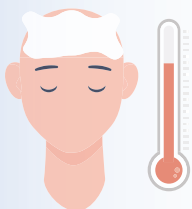


Las manos, los pies, los brazos y las piernas suelen estar frías al tacto. Al mismo tiempo, hay cambios en el color de la piel, que se vuelve pálida y con manchas, a causa de que la sangre se concentra en los órganos vitales y se reduce su circulación por las extremidades.

Trate de mantener el calor corporal para asegurar la comodidad de su ser querido.

Evite que las mantas supongan un peso excesivo que le incomode.

FIEBRE



En esta fase puede aparecer fiebre elevada (39-40 °C). Las causas más frecuentes son infecciones, alteraciones de las zonas del cerebro que regulan nuestra temperatura o bien sustancias que son liberadas por tumores en caso de pacientes oncológicos. A veces esta fiebre no responde a la medicación, que en todo caso ha de ser indicada por el equipo sanitario.

Colóquele en la frente paños humedecidos con agua fresca (no helada), evitando mojar la almohada.

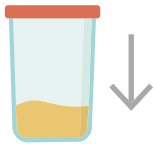
Ventile la habitación y póngale ropa de algodón ligera y cómoda.



INCONTINENCIA

Debido a la relajación de los músculos, en los momentos finales la persona puede perder el control de la expulsión de orina y heces.

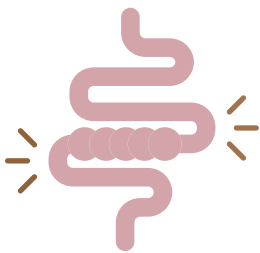
Trate de asegurar su comodidad usando dispositivos que facilitan mantener la piel limpia y seca a pesar de la incontinencia (pañales, empapadores, cremas hidratantes e hidrófugas, colectores de orina, cuñas, etc.).



REDUCCIÓN DE LA ORINA

La cantidad de orina disminuirá en volumen y tomará un color cada vez más oscuro, debido a que cada vez estará más concentrada. Esto se debe a la reducción en el consumo de líquidos y a que los riñones funcionan cada vez menos.

Si su ser querido deja de orinar puede tener molestias en la región del bajo vientre o manifestar inquietud. Consulte al personal sanitario para que valore si hay una retención de orina y es necesario colocar una sonda que alivie el malestar.



ESTREÑIMIENTO

Los analgésicos, la inmovilidad y la escasa ingesta de líquidos suelen provocar estreñimiento en el final de la vida.

Consulte con el personal sanitario para que puedan valorar la necesidad de prescribir un medicamento específico o tomar alguna otra medida.



Qué hacer en caso de emergencia

Cuando el final de la vida está cerca se pueden dar situaciones que generen mucho sufrimiento en la persona enferma y mucho estrés en las personas cercanas. Los profesionales sanitarios que atienden a su ser querido en el domicilio le darán recomendaciones sobre cómo actuar en distintas situaciones, pero ante cualquier imprevisto o en una situación en la que no sepa cómo actuar puede hacer lo siguiente:

Si considera que su ser querido está sufriendo una crisis y le han dejado instrucciones para el alivio de determinados síntomas (dolor, falta de aire, náuseas, etc.), intente identificar cuáles son y administre la medicación que le hayan pautado. Busque la ayuda de otra persona si tiene dudas o le asaltan los nervios.

En caso de que la situación no mejore, llame por teléfono a los profesionales de referencia si están en su horario de trabajo. Si no (por ejemplo, por la noche), llame a los servicios de emergencia (061 o 112, dependiendo de su comunidad autónoma). Explique lo más claro posible que su familiar está en situación de últimos días y los síntomas que nota. Intentarán darle instrucciones telefónicas y enviarán a profesionales a su domicilio si fuera necesario.

Tras administrarle la medicación pautada y/o mientras llega el personal sanitario si fuera el caso, acompañe a su ser querido en ese trance. Puede darle la mano, acariciarle y hablarle usando expresiones que ayuden a tranquilizarle (“estoy aquí”, “no estás solo/a”, “respira despacio”, etc.).

En todo caso, cuando tenga dudas sobre si una situación es o no una emergencia, trate de guardar la calma para poder identificar las señales. Cuando se acercan las últimas horas de vida de una persona, su aspecto y sus manifestaciones físicas pueden ser impactantes para los demás, especialmente si no tienen experiencias previas de ver morir a alguien.

La palidez, la delgadez, la apariencia de falta de vida y los ruidos respiratorios no son agradables, pero lo más importante es que no le generan sufrimiento. Aunque en principio puedan provocarnos angustia a quienes le rodeamos, no representan una emergencia.

Intente superar el impacto de lo que ve y procure ver a su ser querido como una persona que experimenta con tranquilidad un momento único y especial: la despedida de la vida. Concéntrese en acompañarle y transmitirle serenidad, paz y gratitud.



Qué ocurre con la medicación

En esta fase final de la vida, el tratamiento farmacológico que recibe su ser querido se centra en su bienestar y en el control de sus síntomas. Esto significa que se suspenderán aquellos tratamientos que no aporten beneficio a la situación actual del paciente (por ejemplo, el protector gástrico o tratamientos para controlar la tensión arterial y reducir el colesterol o el riesgo de fracturas). En definitiva, se busca simplificar al máximo tanto los medicamentos como la forma de administrarlos, buscando siempre el mayor confort del paciente.

En los últimos días, el equipo asistencial está más presente y disponible. Realiza una valoración continua, ajustando el tratamiento según las necesidades para asegurar un buen control de síntomas. La persona enferma y la familia podrán participar activamente en la toma de decisiones con base en sus preferencias, incluyendo el derecho a rechazar la opción terapéutica que se plantee. De esta manera, antes de iniciar un nuevo tratamiento, el médico o médica les informará acerca de sus posibles beneficios y efectos secundarios para que puedan valorarlo y decidir. Para algunas personas no son aceptables, por ejemplo, la somnolencia o las náuseas provocadas por algunas medicaciones que se usan para controlar el dolor.

La forma elegida para administrar el tratamiento será la que resulte menos molesta para el paciente (generalmente oral o subcutánea, es decir, mediante una palomita insertada en la piel).

Resulta de gran utilidad tener instrucciones claras y por escrito sobre la medicación, que incluyan pautas fijas y otras específicas para momentos de crisis. Asegúrese de que su equipo sanitario se las proporciona. En caso de dudas, si los síntomas no mejoran o hay efectos secundarios indeseables, consulte a los profesionales (ver apartado **Qué hacer en caso de emergencia**).





Qué es la sedación paliativa

La sedación paliativa consiste en administrar fármacos que disminuyen el nivel de conciencia de una persona en estado terminal para aliviar el sufrimiento físico o psíquico que no ha podido controlarse de ninguna otra manera. Puede ser puntual (para aliviar un momento concreto de sufrimiento) o continua. Además, puede tener carácter superficial o profundo.

Se trata de un procedimiento médico aceptado ética y jurídicamente. Requiere del consentimiento de la persona enferma o de su representante, si esta no se encuentra en condiciones de tomar una decisión.

En la sedación paliativa los fármacos se van ajustando a la respuesta del paciente y a sus necesidades, buscando el alivio de su sufrimiento y bajo el acuerdo entre el equipo asistencial y la persona afectada o su familia. A lo largo de este proceso el nivel de conciencia irá disminuyendo, pudiendo llegar a pasar todo el día dormido/a. Aunque la persona parezca completamente desconectada del entorno, escuchar la voz de sus familiares y amigos y sentir su contacto físico le transmitirá tranquilidad y seguridad.

La sedación, la eutanasia y el suicidio asistido son cosas distintas. El objetivo de la sedación paliativa no es provocar la muerte, sino únicamente disminuir la conciencia con el objetivo de reducir el sufrimiento que no ha podido ser aliviado con otras medidas.

La eutanasia consiste en la administración de una medicación a dosis letales para provocar la muerte inmediata del paciente, a petición de este y en un contexto sanitario. No se trata de un proceso, como ocurre con la terapia de sedación, sino que las dosis administradas garantizan una muerte rápida.

Al igual que la eutanasia, el suicidio asistido busca provocar la muerte para liberar del sufrimiento a través de la administración de fármacos en dosis letales que garanticen un final rápido. En el suicidio asistido es el propio paciente el que se administra el fármaco.



Qué puede hacer cuando llega la muerte

Aunque crea estar preparado para el momento de la muerte, si no ha tenido experiencias previas puede que le resulte difícil saber cuándo se aproxima. Conviene que pregunte al equipo sanitario si tiene alguna duda, pero lo primero es asumir que la muerte es algo normal y natural. De hecho, si aceptamos el final y tomamos conciencia de su trascendencia, puede ser un momento de paz y serenidad.

Incluso en los últimos segundos de vida puede acompañar a su ser querido dándole la mano, acariciándolo y transmitiéndole tranquilidad (“vamos a estar bien”, “ve tranquila”, “gracias por ser tan buen padre”, etc.).

Con frecuencia, las familias prefieren permanecer al lado de la persona enferma el mayor tiempo posible, esperando poder estar allí en el momento en que se produce la muerte. Sin embargo, a veces la persona fallece justo en el momento en que nos hemos ausentado, aunque sea por unos minutos. Esto pasa muy a menudo y es importante que no nos sintamos culpables por ello.

En algunos casos, también ocurre que queremos que todo se acabe cuanto antes. Esto no significa que se desee la muerte de nuestro familiar o amigo. Es un pensamiento normal, ya que forma parte de la esencia humana buscar el alivio del sufrimiento del otro y el de uno mismo.

Las señales de que la muerte se ha producido son falta de respiración y de pulso, ausencia de respuesta a los estímulos (al tacto o al sonido), ojos entreabiertos sin parpadear, pupilas dilatadas, boca entreabierta y cambio de coloración.

LOS PRIMEROS MOMENTOS TRAS LA MUERTE

Tómese su tiempo para despedirse de su ser querido antes de llamar a los servicios sanitarios y funerarios. Si lo desea, pase unos minutos a solas con la persona fallecida.

Este momento puede generar nerviosismo, pero intente mantener la calma y avisar a algún familiar o amigo. Mientras se despide, estas otras personas pueden ocuparse de llamar al médico, que tendrá que certificar el fallecimiento, y también a la funeraria. Tenga a mano el DNI del fallecido, ya que se lo van a pedir, y algún informe médico reciente.

INFORMACIÓN RELATIVA A TRÁMITES

Los trámites se desarrollan de forma diferente dependiendo del lugar en el que se haya producido el fallecimiento:

En un centro hospitalario, residencia de mayores o similar: el centro se encarga de que una médica o un médico certifique la defunción. Para ello necesitará que usted le facilite el DNI de la persona fallecida. Posteriormente, el mismo centro comunicará la defunción y realizará los trámites oportunos ante el Registro Civil.

En el domicilio: los seres queridos de la persona fallecida avisan a su médico/a de referencia –si está en horario laboral– o al 061 o 112, que enviará a otro/a profesional para certificar la defunción. Para ello se necesita un impreso que suele facilitar la funeraria. Esta última acostumbra a ocuparse también de notificar la defunción en el Registro Civil en nombre de la familia.

Es de gran ayuda saber con antelación si la persona fallecida tenía contratada una funeraria o un seguro de decesos. En caso de no disponer de ninguna de estas opciones, sería conveniente consultar en las funerarias o tanatorios de la zona, incluso antes del fallecimiento, para hacer los preparativos oportunos.

Cuando se sienta preparado/a, deberá iniciar los trámites posteriores, como los relativos a los certificados de últimas voluntades, el certificado de seguros con cobertura de fallecimiento, prestaciones económicas y pensiones de viudedad y orfandad, cambios de titularidad de vivienda, contratos de luz y gas, etc. Tenga en cuenta que para cualquiera de estos trámites necesitará el DNI de la persona fallecida y el certificado de defunción.



El proceso de duelo

El duelo es el proceso que experimentamos cuando perdemos a alguien importante para nosotros. Durante este proceso aprendemos a vivir sin la persona fallecida.

Se trata de una etapa normal y necesaria, de duración variable. En ella aparecen sentimientos, pensamientos y comportamientos naturales como tristeza, enfado, culpa, autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, incredulidad, confusión, sensación de presencia de la persona fallecida, trastornos del sueño y de la alimentación, problemas de concentración, aislamiento y llanto. También pueden aparecer síntomas físicos como opresión en el pecho y dolores musculares o de cabeza.

Hay personas a las que les cuesta más adaptarse a la pérdida. Si cree que este puede ser su caso no dude en consultar con su equipo de salud. En principio el duelo no precisa de medicamentos, pero si se complica puede ser necesaria atención especializada.

Si hay menores que hayan sufrido la pérdida de cerca es bueno que les deje expresar sus sentimientos, hablando de la persona fallecida con naturalidad y permitiéndoles participar en los ritos funerarios si lo desean. Si tiene cualquier duda sobre este tema consúltelo también con los profesionales.



Clicando en siguientes links tendrá acceso a más información sobre el proceso de duelo:

Cómo comunicarse con otras personas a medida que se aproxima el final de la vida.

<https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/cuando-el-final-de-la-vida-esta-cerca/comunicacion.html>

Explícame qué ha pasado. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños.

<http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Explicame%20que%20ha%20pasado.%20Gu%C3%ADa%20para%20adultos%20para%20trabajar%20duelo%20en%20ni%C3%B1os%20-%20FMLC.pdf>

Pérdida de un ser querido.

<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/perdida-ser-querido>

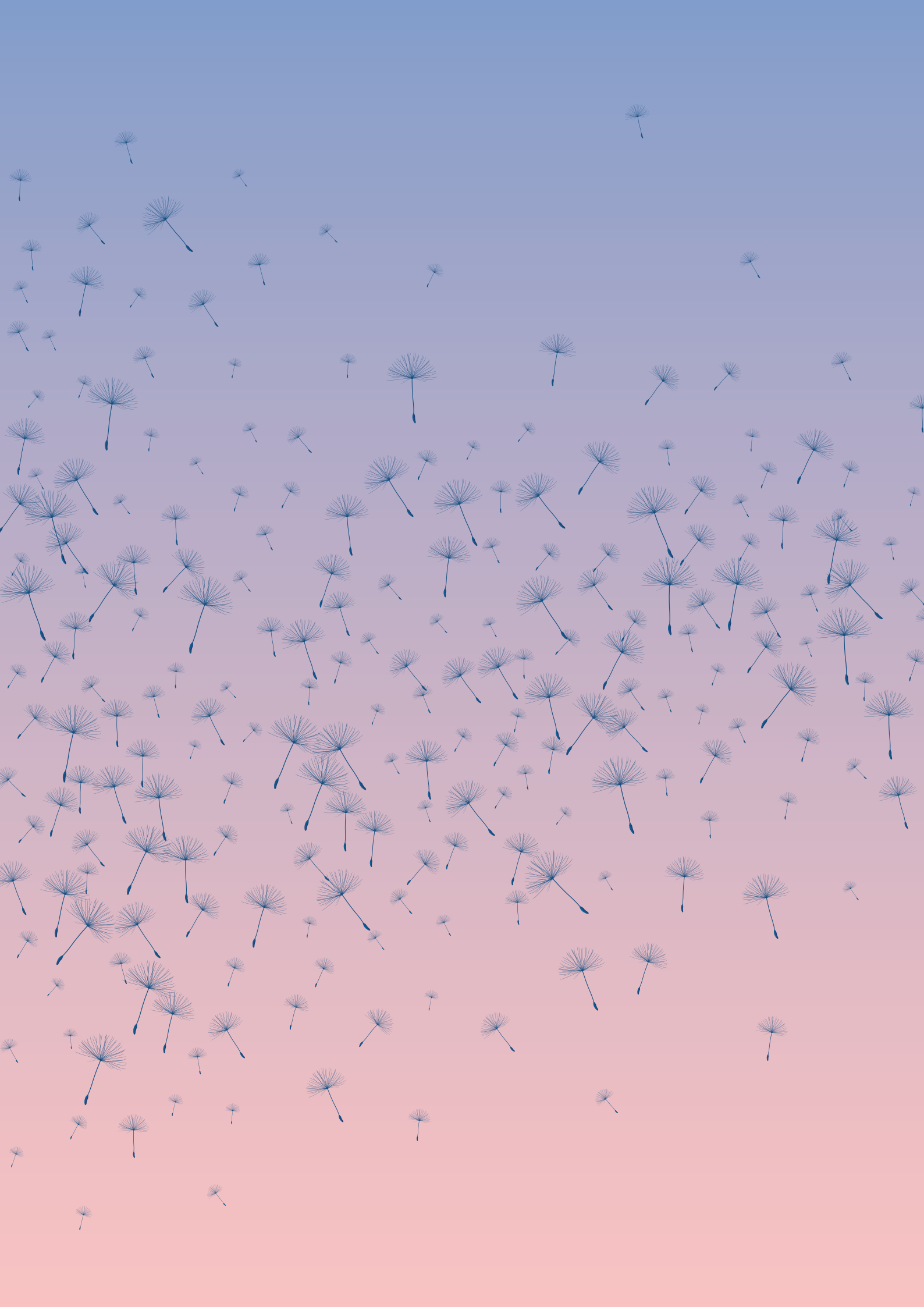
Hay niños delante. Cáncer en la familia: cómo informar a tus hijos.

www.chospab.es/cursos_jornadas/2018/hay_ninos_delante/ninos_delante.pdf

Modelo IDA para la intervención en duelo infantil.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6114011.pdf>







Fuentes consultadas y de interés

Care of dying adults in the last days of life. Information for the public. NICE; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/ifp/chapter/About-this-information>

Recomendaciones para el acompañamiento en los últimos días. Govern de les Illes Balears; 2015.

<https://www.universidadpopular.es/images/PDFs/Acompañamiento-ultimos-dias-Versio-final.pdf>

Guía de orientación a la familia y personas cuidadoras de últimos días. Dirección Territorial de Ceuta; 2017.

http://www.carehome.com.ar/uploads/Guia_Cuidadoras.pdf

Pacientes al final de su vida. Guía informativa y de divulgación para familias y personas cuidadoras. Gobierno de Cantabria; 2009.

https://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-pacientes.pdf

Guía práctica para a familia en cuidados paliativos. Sociedade Galega de Coidados Paliativos.

Guía sobre o dó. Sociedade Galega de Coidados Paliativos; 2005.

At the End. Australian Department of Health; 2020.

<https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/1073/Default.aspx>

Guía Secpal para familiares en duelo.

http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_guia_para_familiares_en_duelo.pdf

Guía SECPAL de acompañamiento espiritual.

http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_7.pdf

Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Barcelona: Paidós; 2002.

Worden W. El tratamiento del duelo. Barcelona: Paidós Ibérica; 2013.

