



Guía de cuidados al final de vida



Plataforma
CARONTE
ACOMPANAMIENTO AL FINAL DE VIDA

Una iniciativa de



Introducción

Afrontar la recta final de la vida de un ser querido **es una situación dura y con mucha carga emocional**, en la que su prioridad ha de ser acompañarle, aliviando su sufrimiento y procurándole el mayor bienestar posible, **al tiempo que no debe olvidar cuidarse a usted mismo/a**.

El propósito de esta guía es poder ayudar a las familias y las personas del círculo más cercano a afrontar los últimos días de la vida de un ser querido, mediante **unas recomendaciones para favorecer su cuidado**.

Los aspectos que trataremos a continuación son los que habitualmente se plantean familiares y amigos. **Esperamos que les sean de utilidad**.



Final de vida

Pacientes con cáncer, personas ancianas o con enfermedades crónicas y/o degenerativas, a medida que su enfermedad avanza, atravesarán una etapa conocida como fase de final de vida, caracterizada por la aparición de muchos síntomas cambiantes en un corto período de tiempo y provocados por causas muy diversas.

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.

Esta fase 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 los fármacos imprescindibles.

Estos cuidados permiten abordar el proceso de muerte dentro del respeto a los valores y creencias de cada persona.





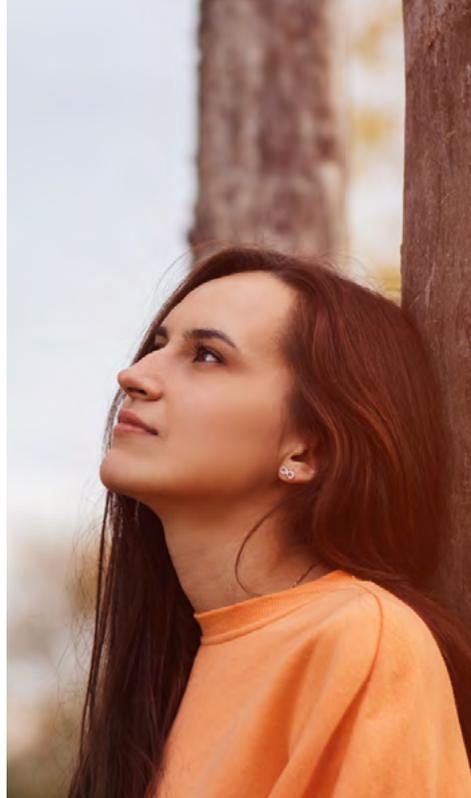
Qué puede hacer para reconfortar a su ser querido:

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 o 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.

Cuidar la comunicación:

- ✓ Háblele con serenidad, usando frases cortas y sencillas, tratando que se sienta escuchado/a y querido/a. 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 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 como el amor, el perdón o la tristeza, hacer un repaso de lo que ha sido su vida, buscarle un sentido, etc.

- En caso de que le trasmita el deseo de dejar un legado a sus seres queridos, ayúdele a hacerlo como él o ella elija: a través de conservaciones, regalos, instrucciones finales, etc. Comprenda que es su forma de trascender en los demás cuando ya no esté.

- Facilite las prácticas y 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.

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.



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 que ellos quieran, siempre dándoles las explicaciones adecuadas a su edad.
- ✓ 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, en el personal sanitario o los grupos de voluntariado que acompañan a familias que se encuentran en esta situación.
- ✓ 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 y reconfortante.

Cómo actuar ante los síntomas y cambios físicos más frecuentes:

En la etapa final de la vida **toda persona necesita tranquilidad y alivio** ante los posibles síntomas derivados de la enfermedad.

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 ocurre de forma paulatina, son cambios normales y naturales y **lo mejor es proporcionar cuidados orientados al alivio y al bienestar**.

A nivel emocional, es importante estar en paz con su propia historia, 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.

A continuación, se detallan síntomas y cambios que son comunes en este proceso, así como los cuidados que se pueden proporcionar para contribuir a su alivio.





Disminución o falta de apetito:

Es un tema que suele preocupar mucho a los familiares. Culturalmente consideramos la comida como algo fundamental para el bienestar de nuestros seres queridos, pero **debemos tomar consciencia de que, en la etapa final de la vida, las necesidades de energía son mínimas o nulas.**

Forzarle a comer o a beber, solo puede provocar incomodidad o incluso, cuando la persona se encuentra ya con bajo nivel de conciencia, llegar a ser peligroso, ya que podría atragantarse.

¿Qué puede hacer?

- ✓ Que coma lo que quiera cuando quiera
- ✓ No se debe obligar al paciente a comer. La falta de apetito en estas enfermedades es normal y tiene muchas causas.
- ✓ Es recomendable ofrecer una dieta acorde con sus preferencias, una "dieta de capricho", con pequeñas cantidades, varias veces al día, en platos pequeños.
- ✓ Es recomendable que la persona enferma coma con el resto de la familia siempre que sea posible y mantener su vida de relación social, que la comida siga siendo un acto placentero.

Guía Cuidados al final de vida

- ✓ Si existe dificultad o dolor para tragar:
 - Ofrezcamos alimentos blandos pero espesos y bebidas a temperatura ambiente o frías.
 - Podemos emplear analgésicos (fármacos para el dolor) o anestésicos locales antes de comer o hacer enjuagues con manzanilla.
 - Ayudemos al paciente a adoptar una postura incorporada para evitar el riesgo de que la comida se introduzca en la vía respiratoria.
- ✓ La pérdida de peso o deshidratación en estas personas es normal y está relacionada con la propia enfermedad, no con el hecho de que coman menos.
- ✓ Para evitar la aparición de náuseas y vómitos, es importante mantener una postura cómoda, administrar correctamente la medicación recetada, seguir las pautas en alimentación y controlar el dolor y el estreñimiento.



Dolor

Hay enfermedades que pueden provocar dolor y **es probable que en los últimos días aumenten las necesidades de analgesia**. Existen diferentes medicamentos para el alivio del dolor.

Ante una enfermedad incurable lo más importante es evitar el sufrimiento y hay que tener en cuenta que no aceleran ni frenan la evolución natural de la enfermedad, como tampoco adelantan ni retrasan el momento de la muerte.



¿Qué puede hacer?

- ✓ 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.

Sensación de falta de aire:

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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ 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.



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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ 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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ Incorpore 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 pueden aparecer alucinaciones, desorientación y agitación. Las causas pueden ser múltiples: desde estreñimiento, retención de la orina o infecciones al propio mal funcionamiento de los órganos.



¿Qué puede hacer?

- ✓ 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 confusión extrema, alucinaciones o agitación, y siempre ante cualquier duda, consulte al personal sanitario.



Ruido 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 tengan más dolor o sufra más y, aunque pueden ser molestos para las personas acompañantes, no lo son ya para su ser querido, que tiene conciencia disminuida.

¿Qué puede hacer?

- ✓ 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: ¿Qué puede hacer?

Es normal que su ser querido se encuentre más callado que de costumbre y con poco interés por lo que le rodea.

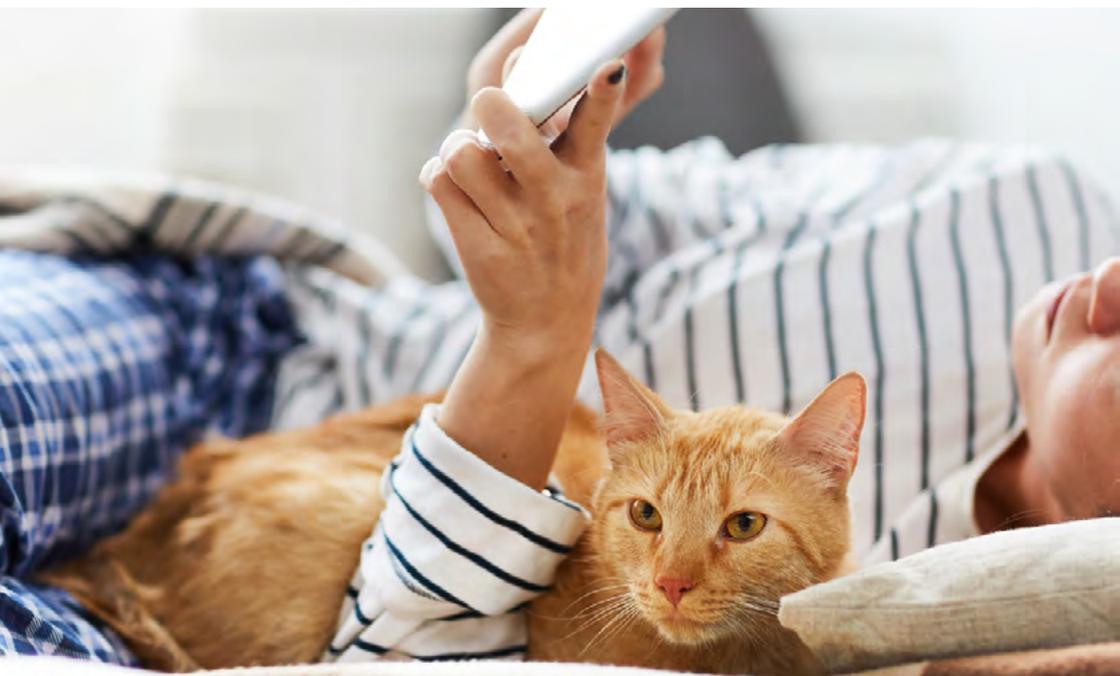
También que pase gran parte del tiempo durmiendo, mucho más de lo habitual, hasta el punto de que llegue a ser difícil despertarle.

✓ Organícese para pasar con el 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 podría 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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ 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. 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 paciente oncológicos.

A veces esta fiebre no responde a la medicación, que en todo caso ha de ser indicada por el equipo sanitario.



¿Qué puede hacer?

- ✓ 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.

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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ Trate de asegurar su comodidad usando dispositivos que facilitan mantener la piel limpia y seca a pesar de la incontinencia (pañales, empapadores, cremas, 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.

¿Qué puede hacer?

- ✓ 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.

¿Qué puede hacer?

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



Calidad de vida:

Es imprescindible favorecer su confort su autonomía y su autoestima.

¿Qué puede hacer?

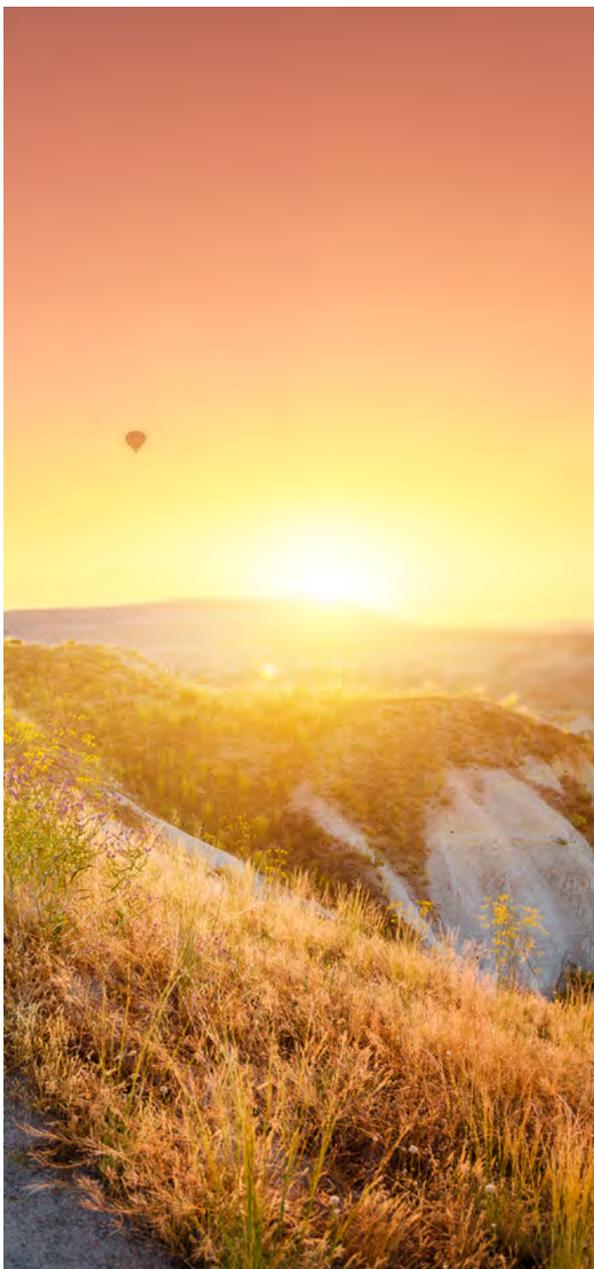
-  Es recomendable fomentar la realización de actividades placenteras y la actividad física, evitando la pasividad. Por eso es importante identificar las actividades que la persona enferma puede hacer de forma independiente e introducir las adaptaciones que sean necesarias para pueda realizarlas sin cansarse.
-  Fomentemos actividades como la lectura y escritura, escuchar música, pasear y disfrutar de la luz y del paisaje, ver cine, facilitando posturas cómodas e instrumentos facilitadores. Adecuaremos las visitas a sus preferencias tanto en número como en el tiempo de duración.
-  En ocasiones pueden aparecer distintas alteraciones en el estado de ánimo, como ansiedad o ánimo decaído. Planificar actividades para el día, fomentar las visitas que más le apetezcan y que sean más agradables y ayudar a controlar el miedo son medidas útiles para mejorarlas. A veces puede ser necesaria la administración de medicación.
-  Es importante crear un ambiente adecuado y tranquilo, limpio, que favorezca la comunicación, respetando en todo momento su intimidad y en ocasiones, su necesidad de soledad. La buena comunicación entre pacientes y familiares disminuye la ansiedad, contribuye al control de síntomas y favorece el crecimiento personal de la persona enferma en su última etapa de vida.

Situación de últimos días

La agonía o situación de últimos días es el estado natural que precede a la muerte. Se produce un deterioro muy importante del estado general, que se manifiesta en una gran debilidad muscular, encamamiento, pérdida de la capacidad para comer, somnolencia profunda, y en ocasiones, agitación.

La persona enferma tiene la sensación de empeoramiento y conoce su situación, aunque no lo exprese, muchas veces envía mensajes más o menos explícitos de despedida.

Hay que tratarla con el mismo respeto de siempre, hablar con serenidad, con frases cortas y sencillas, que se sienta escuchada y querida, sin negar la gravedad de la situación.

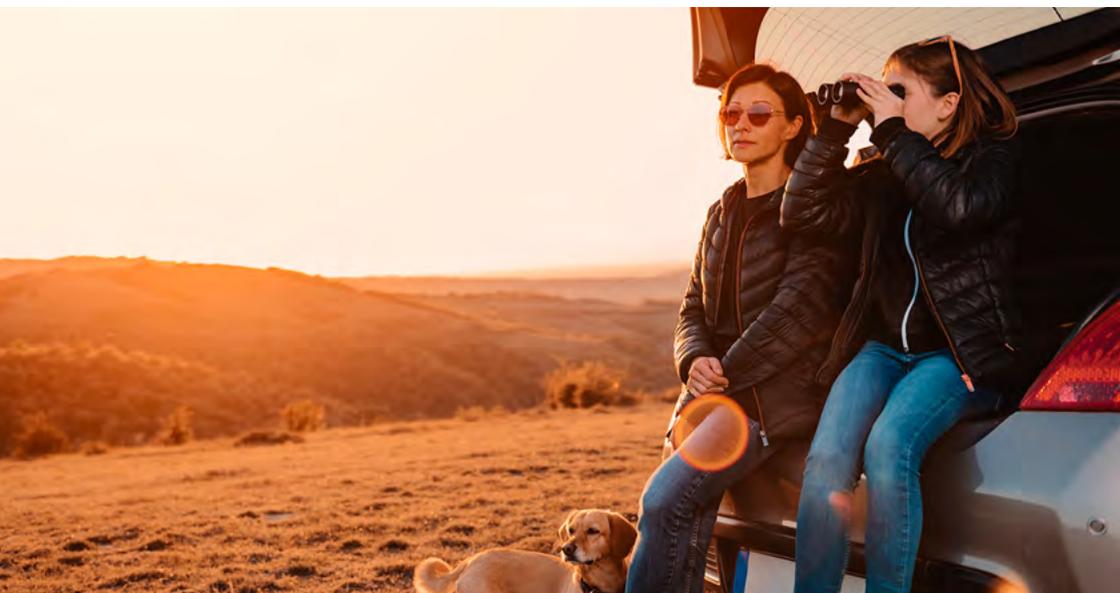


Guía Cuidados al final de vida



La duración del proceso es variable, de horas o días. En este momento la atención va a estar dirigida fundamentalmente a mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual. Daremos cuidados esenciales, respondiendo a sus deseos, tranquilizando sus temores, administrando sólo los fármacos que sean imprescindibles y utilizando para ello si es preciso una vía subcutánea (una aguja muy fina que se deja colocada en la piel con una técnica muy sencilla). **El equipo sanitario puede enseñar a la persona cuidadora a administrar esa medicación si así lo desea.**

Por otra parte, es aconsejable que los familiares expresen libremente cualquier sentimiento, preocupación, temor o duda y planteen si se desea la visita de religiosos. No siempre el equipo sanitario estará presente en el momento del fallecimiento, por lo que procurarán facilitarle consejos prácticos sobre cómo reconocerlo, cómo contactar con la funeraria, traslados y otros trámites que deben seguirse en ese momento.





Sedación en atención paliativa

Consiste en administrar fármacos que disminuyen el nivel de consciencia de un enfermo en estado terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente el sufrimiento físico o psíquico que no ha podido controlarse de ninguna otra manera.

La sedación paliativa es un procedimiento médico bien definido, aceptado ética y jurídicamente y que puede ser necesario en situaciones de enfermedad terminal.

En los casos en que la persona enferma se encuentre incapacitada para expresarse o decidir, el equipo sanitario consultará en primer lugar si ha dejado escrito el documento de voluntades previas (testamento vital). En ausencia de voluntades previas, el equipo sanitario debe valorar sus deseos con la familia o personas allegadas.





Cada caso debe valorarse individualmente y suele necesitar de varias conversaciones entre el equipo sanitario, paciente y familia o personas allegadas. Se trata de tomar decisiones compartidas, de forma consensuada.

No dude en preguntar al equipo sanitario. Está preparado para escucharle, apoyarle y aclarar sus dudas.



Derechos del enfermo terminal

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge los siguientes derechos del enfermo terminal:

- 1.** Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- 2.** Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- 3.** Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- 4.** Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por los objetivos de confort.
- 5.** Tengo el derecho de no morir solo.
- 6.** Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- 7.** Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- 8.** Tengo el derecho de no ser engañado.
- 9.** Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.

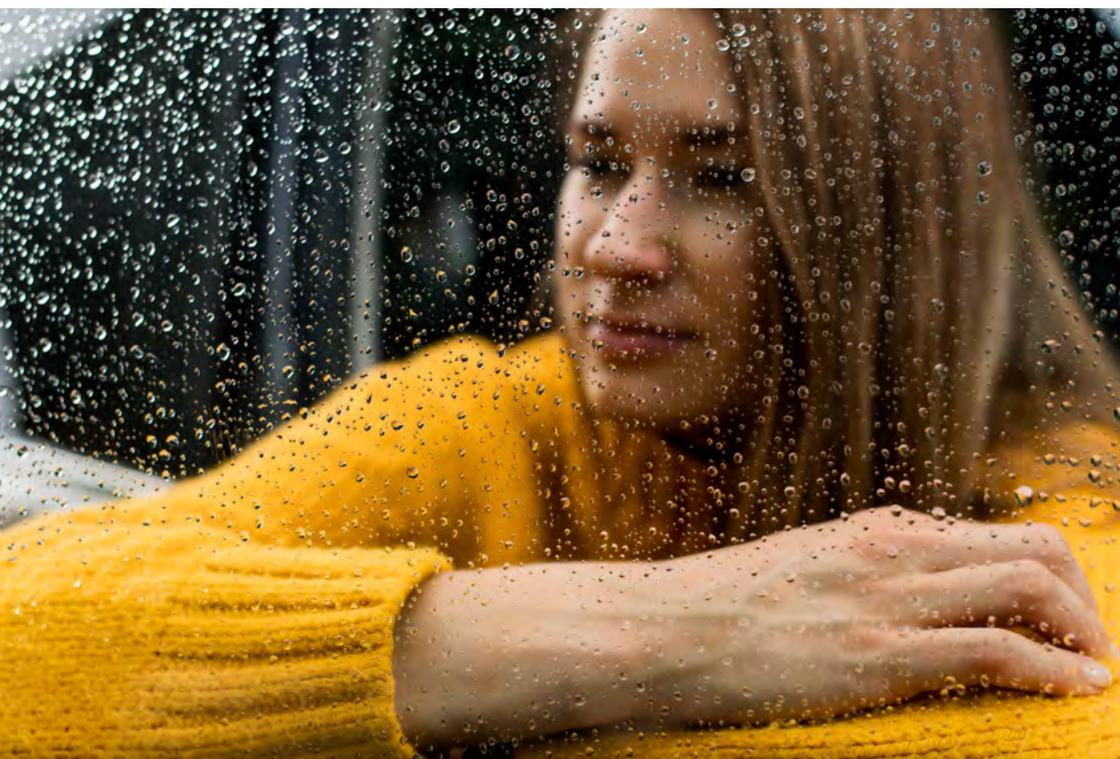
- 10.** Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- 11.** Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- 12.** Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- 13.** Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.



Cuidado del cuidador

El cuidado de una persona que depende de nuestra ayuda 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 se trata también de una etapa que implica gran dedicación de tiempo y energía y que **exige adaptarse a una nueva situación que conlleva múltiples cambios** (el trabajo, la salud, la situación económica, las relaciones familiares...).



¿Qué consejos podemos seguir?

1. Duerma lo suficiente

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

2. 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.

3. Organice su tiempo

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

- Pregúntese: ¿Es necesario hacer esto? Rápidamente sabrá a que decir "NO".
- Introduzca los cambios que sean necesarios en su casa para facilitar los cuidados.
- Haga partícipe a otros miembros de la familia de los cambios y decisiones.

Elabore un plan de actividades realista, combinando aquellas tareas que deba hacer con las que le gustaría realizar, por orden de importancia. Si no hay tiempo para todas ellas, deje para otro momento las que están en los últimos lugares hasta que disponga de ese tiempo.

4. Descanse

Debe descansar, distraerse y “tomar un respiro”: respirar profundamente unos instantes, darse una pequeña satisfacción, aprender técnicas de relajación, aprovechar los momentos de descanso del día de la persona a la que está cuidando (por ejemplo, la siesta).

5. Ponga límites al cuidado

No sobreproteja al paciente. Deje que haga todo lo que sea capaz de hacer y quiera. Evite darle más cuidados de los necesarios y hacerlo dependiente.

6. Pregunte, pregunte, 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.



7. Evite el aislamiento. Pida y acepte ayuda

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

Puede pedir ayuda a su familia o amistades para que le sustituyan durante períodos de tiempo incluso durante un fin de semana, contratar los servicios de personal cualificado algunos días de la semana, solicitar los servicios de ayuda a domicilio o solicitar otro tipo de ayudas de voluntariado.

¿En qué podemos ayudarle desde el programa del voluntariado?

- Acompañándole si está atravesando una situación de final de vida en soledad.
- Apoyándole emocionalmente.

Acompañándole en actividades de ocio y distracción.

•

Apoyándole si es familiar de una persona en situación de final de vida.

Ofreciéndole información sobre los recursos que más se adapten a la situación que atraviesa.

Al final de la guía encontrará todos los datos de contacto si quiere recibir más información sobre este tipo de apoyo.



Preste atención a algunos signos de alarma: si nota cambios de humor, cambios frecuentes 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 ayuda.

Recuerde: Cuídese

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.



Consejos prácticos

Para los que cuidan

- Comer regularmente, aún sin apetito.
- Dormir lo suficiente (más de 5 horas al día)
- Mantener la rutina o hábitos de vida como sea posible.
- Pedir y aceptar la ayuda de los demás.
- Tener descansos regulares en las tareas del cuidado del paciente.
- Acompañarse y apoyarse entre los miembros de la familia mutuamente. Ser abierto y compartir los sentimientos y emociones.
- Utilice los grupos de voluntariado para fomentar el acompañamiento y respiro familiar.

Comunicación y diálogo

- Respetar los deseos del paciente si él no desea conversar. Se puede acompañar y transmitir cariño simplemente con una caricia o estando junto a él.
- Escuchar sus miedos y preocupaciones.
- Permitir los silencios es importante.
- Respetar el rol habitual del paciente en la familia.
- Compartir sus propios sentimientos.
- Permitir el llanto cuando este aparezca.
- Ser honesto pero delicado con la verdad.
- Contestar las preguntas de los niños con sinceridad.

Miedo, enfado, tristeza y depresión

- El paciente puede manifestar enfado, miedo o tristeza. Hay que dedicarle tiempo a hablar con él sobre sus temores.
- Comprenda que la enfermedad puede haber causado un cambio en el estado de ánimo del paciente.
- Si el paciente está deprimido y sin esperanzas, permítale que hable de sus sentimientos.
- Hable acerca de los conflictos familiares si los hubiese.

Necesidades existenciales y espirituales

- Permitir al paciente hablar de sus preocupaciones.
- Compartir historias familiares.
- Recordar los buenos tiempos del paciente.
- Cumplir o compartir rituales religiosos.

Hablar sobre la muerte

- No mostrar rechazo si hace preguntas como: ¿porqué me tocó a mí? ¿Y si me muero? ¿Qué pasará si muero? ¿Hay vida después de la muerte?
- Responder estas preguntas puede ser difícil. Mantenga abierta la comunicación permitiendo que se exprese y se desahogue.
- Responda cálidamente, si no hay certezas con un “no sé”.
- Hablar sobre qué quiere que ocurra cuando fallezca, qué hacer con sus cosas, en el funeral. Permitirle que sea participe de sus decisiones.

Cuidado del cuidador

El duelo anticipado o anticipatorio se expresa cuando una pérdida se percibe como inevitable. En este caso, el duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad.

Los objetivos principales en esta fase final de la vida son facilitar la despedida y el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado.

En los momentos que rodean a la muerte debe tener en cuenta:

- Estar presente cuando fallece. Es importante que la familia más cercana esté avisada con cierta antelación de la proximidad de la muerte, cuando esto sea posible, para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos de su familiar.
- Preparar y despedirse del cadáver.
- Permitir el desahogo emocional y favorecer la despedida.
- Comentar los últimos momentos. Este relato, así como la visión del cadáver, la asistencia a los funerales, facilitan el reconocimiento de la realidad de la pérdida.
- Orientación legal. Avisar a la funeraria, certificados de defunción, seguros, etc. Es recomendable tener este aspecto resuelto antes del fallecimiento, ya que en esos momentos es más más duro iniciar esas gestiones.

Guía Cuidados al final de vida

En los primeros momentos tras la muerte, tómesese su tiempo para despedirse de su ser querido antes de llamar a los servicios sanitarios y funerarios. Tener información del proceso y los servicios funerarios de forma previa le ayudará en la toma de decisiones en un momento tan complicado.

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 (si el fallecimiento ocurre en casa) que tendrá que certificar la defunción y, también a la funeraria (como hemos indicado, es aconsejable tener los trámites encaminados antes del fallecimiento para evitar tomar decisiones precipitadas en un momento con tanta sobrecarga emocional).

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 el DNI de la persona fallecida.

En el domicilio: los familiares tienen que avisar al médico/a de referencia o al 112, que enviará a un profesional para certificar la defunción. Para ello se necesita un impreso que suele facilitar la funeraria. Esta última iniciará los trámites y se encargará de comunicar la defunción y realizará los trámites oportunos ante el Registro Civil.



Es muy importante consultar con los profesionales todas las dudas que puedan surgir, ya que son momentos de mucha sobrecarga y que implican gran responsabilidad y **cuanto más clara sea la información, más le facilitará llevar a cabo todas las tareas que implican.**

Conclusiones

Esperamos que la guía que usted tiene ahora en sus manos consiga ayudar a las personas cuidadoras de pacientes al final de su vida, en la mayoría de los casos se trata de familias que cuidan a sus seres queridos, en otras ocasiones es parte de una labor profesionalizada.

La misión de ésta **es proporcionar información sobre unas medidas básicas que pueden ayudar a la persona cuidadora a prestar un mejor apoyo** a la que persona que tiene bajo su cuidado y al mismo tiempo sentirse con mayor seguridad y autoconfianza.

Acompañar al final de vida es una experiencia que puede cambiar a la persona, que, desde el cariño, el amor, la confianza y el afecto puede allanar el camino de aquellos familiares que se enfrentan a su fallecimiento.





Recuerde que en este proceso no se encuentra solo y **tiene a su alrededor a muchos profesionales y voluntarios**, que pueden ayudarle a que la transición sea de la manera más confortable posible.

Si quiere que le informemos sobre los aspectos tratados en esta guía o que le acompañemos a lo largo de este proceso sólo tiene que contactar con nosotros a través del email **info@plataformacaronte.org** o en el número de teléfono **630 675 395**.



Plataforma
CARONTE

ACOMPANAMIENTO AL FINAL DE VIDA

Una iniciativa de



Fundación
ASISPA

C/ Alejandro Dumas, 1

28005 Madrid

Tfn. 630 675 395

info@plataformacaronte.org

www.plataformacaronte.org