

GUÍA DE ORIENTACIÓN A LA FAMILIA Y PERSONAS CUIDADORAS

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CEUTA
DIRECCIÓN TERRITORIAL DE CEUTA



GUÍA DE ORIENTACIÓN A LA FAMILIA Y PERSONAS CUIDADORAS

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CEUTA
DIRECCIÓN TERRITORIAL DE CEUTA

D. Luis Utor Ponce

Enfermero del Equipo de Cuidados Paliativos

D. Juan Gabriel Pérez de Miguel

Médico del Equipo de Cuidados Paliativos



Edita: © Instituto Nacional de Gestión Sanitaria

Subdirección General de Gestión Económica y Recursos Humanos

Servicio de Recursos Documentales y Apoyo Institucional

Alcalá, 56 28014 Madrid

NIPO 687-17-021-2

DL M 24268-2017

Colección Editorial de Publicaciones del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria: 2.041

Catálogo General de Publicaciones Oficiales: <http://publicacionesoficiales.boe.es/>

En esta publicación se ha utilizado papel reciclado libre de cloro de acuerdo con los criterios medioambientales de la contratación pública.

Diseño y maquetación: Komuso

Imprime: Advantia Comunicación Gráfica

Querida familia,

La guía que tenéis ahora en vuestras manos pretende ayudar a las personas **cuidadoras** de pacientes al final de su vida. Tratamos con ello de plasmar por escrito las situaciones que podéis encontrar en el transcurso de esta fase de la enfermedad. Contaréis con el apoyo y la ayuda del **Equipo de Cuidados Paliativos** para orientaros y aclararos todas las dudas que os puedan surgir.

Pacientes con cáncer, personas ancianas o con enfermedades crónicas y/o degenerativas atravesarán una etapa conocida como **fase terminal** a medida que su enfermedad avanza, caracterizada por la aparición de muchos síntomas, cambiantes en un corto período de tiempo y provocados por causas muy diversas. Y al final de la enfermedad, cuando el desenlace es próximo estos cambios se hacen más evidentes y estresantes.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida y el bienestar de pacientes, y apoyar a familiares y cuidadores, sobre todo en esta **situación de últimos días**, objeto de esta guía.

▶ Situación de últimos días

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

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. A medida que la muerte se aproxima se deja de orinar, el pulso se hace lento y débil, y la respiración se vuelve rápida y superficial, con aumento de secreciones. 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. La duración del proceso es variable, de **horas o días**.

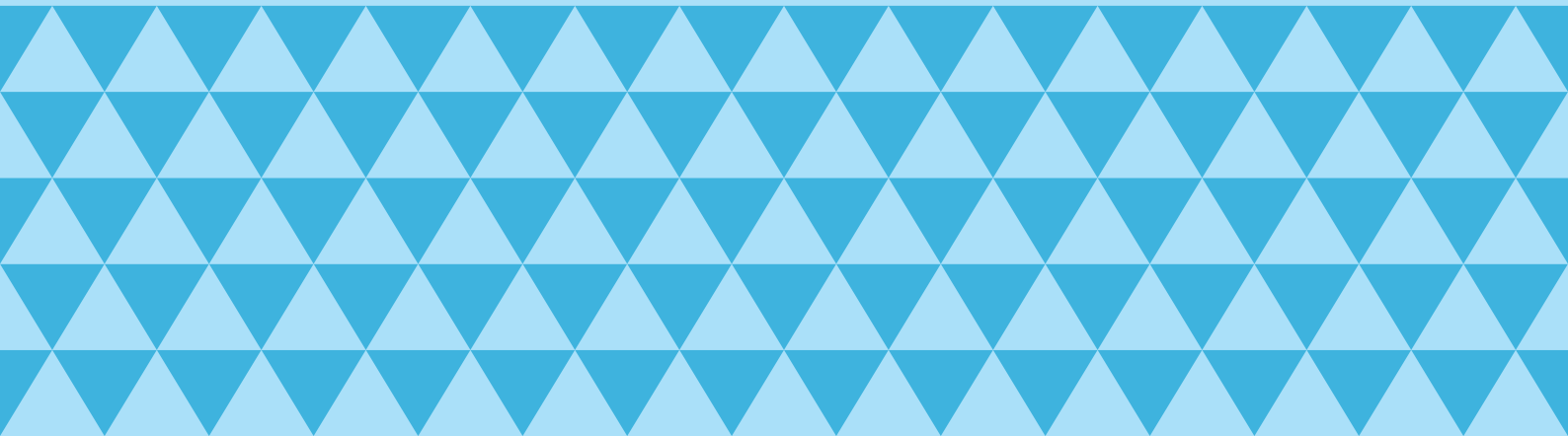
En este momento, la atención va a estar dirigida fundamentalmente a mantener el máximo confort físico, emocional y espiritual.



► Elegir el lugar adecuado

Si no se ha decidido aún cual será el lugar del fallecimiento, éste es el momento de hacerlo. La mayoría de los pacientes desean permanecer en sus domicilios, siempre que se den unas mínimas condiciones y cuenten con el apoyo de sus familiares. Que las familias conozcan, por la explicación de los profesionales, los síntomas y las situaciones previsibles a las que se van a enfrentar, puede hacer disminuir el estrés que acompaña normalmente a este momento y evitar decisiones precipitadas o inadecuadas.

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.



A decorative vertical bar on the left side of the slide, featuring a solid light blue upper section and a lower section with a repeating pattern of light blue and medium blue triangles pointing up and down.

▶ Cómo ayudar

► Confort y comodidad

- Buscad una ubicación cómoda y tranquila, que puede ser su misma habitación.
- Tratad de controlar las visitas, evitad las innecesarias, que pueden alterar y molestar, reduciéndolas a las más íntimas.
- Es posible que el aseo pueda llegar a ser molesto si hay que moverlo mucho, por lo que recomendamos que se haga de forma superficial y en la cama.
- La alimentación y la bebida no son importantes en esta fase y hay que amoldarse a sus necesidades.
- Si se puede, debe mantenerse en posición cómoda, preferentemente de lado.



► Cambios principales

- Disminución del nivel de consciencia.
- Dificultad para tragar.
- Alteraciones relacionadas con orina y heces.
- Fiebre.
- Alteraciones respiratorias.
- Inquietud y/o agitación.
- Dolor.

▶ Dificultad para tragar

- La dificultad para tragar puede llegar a ser casi total y suele acompañarse de disminución del nivel de consciencia. En estas circunstancias, tratar de darle alimentos o líquidos es peligroso, podría atragantarse.
- En esta fase la alimentación y la bebida no son tan importantes. No necesita el mismo aporte que antes y, aunque forzáramos la alimentación, su situación no mejoraría. No puede ingerir nada debido a lo avanzado de su estado y esto no supone que se vaya a acelerar el proceso ni que lo abandonéis.
- Si no puede tomar medicinas, vuestro equipo os adiestrará para administrarle por otra vía lo que necesite (subcutánea, transdérmica).
- Mantenedle la boca fresca e hidratada y aplicad cacao en los labios. Limpiad las secreciones con gasas y poned una toalla entremetida bajo la cabeza.

▶ Nivel de consciencia

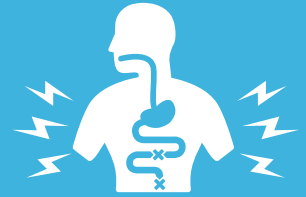
- Es posible que el paciente esté cada vez más dormido e incluso que no se despierte.
- Podría desorientarse, no reconoceros, inquietarse, sobre todo a la caída de la tarde y noche. Mantened una luz tenue encendida que no le moleste.
- En ocasiones aparece lo que llamamos cuadro confusional, con alucinaciones, desorientación e incluso agitación.

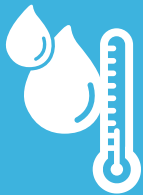
Las causas pueden ser múltiples, desde fecaloma (heces retenidas), retención de la orina, infecciones, alteraciones de la sangre, fármacos, etc. A esto se le une el mal funcionamiento de sus riñones, del hígado y posible afectación del cerebro.

- Consultad con vuestro Equipo de Cuidados Paliativos para controlarlo.

▶ Alteraciones de orina y heces

- La capacidad para contener los esfínteres, es decir de controlar la orina y las heces voluntariamente, puede desaparecer.
- Es recomendable tener a mano pañales de incontinencia para que haga sus necesidades y evitarle incomodidad.
Aun así, debéis consultar si deja de orinar y eso le produce dolor o inquietud. A veces, hay que sondar al paciente si se retiene la orina.
- Habrá que valorar la cercanía a la muerte para poner un enema o no.





► Fiebre

- En esta fase puede aparecer fiebre elevada (39–40 °C).
- Las causas más frecuentes son posibles infecciones, alteración de estructuras que están en el cerebro y que hacen de termostato natural de nuestro cuerpo o bien sustancias que son liberadas por tumores en caso de pacientes oncológicos.
- Recomendamos medidas físicas para aliviar el sofoco y el malestar del paciente: paños de agua, habitación ventilada y ropa de algodón ligera y cómoda. Si es necesario algún medicamento lo indicará vuestro equipo, aunque no suele ser necesario.

▶ Alteración de la respiración

- La respiración puede no ser regular, puede ser agitada, superficial, entrecortada, con pausas (a veces de segundos).
- A veces aparece un ruido en el pecho parecido a ronquidos o secreciones. Esto se debe a la acumulación de mucosidad en la garganta, pero no molestan al paciente y no le van a asfixiar. No hay que aspirarlas.
- Habrá que colocar al paciente de lado y con el cabecero de la cama no muy elevado.
- Poned toallas en el cabecero, ya que pueden salir secreciones de la boca.





► Inquietud, dolor

- Es posible que se presente inquietud o dolor y el paciente no pueda comunicarse con nosotros. En esos casos tendremos que interpretar gestos, posturas, algún gemido...
- Vuestro equipo os facilitará las medicinas adecuadas para poder calmar estas situaciones. Ante la duda, preguntad siempre.
- Los pacientes suelen inquietarse, sobre todo cuando llega la tarde-noche. Es importante que se sientan acompañados y se les transmita serenidad. Nunca expreséis emociones ni llantos delante del paciente, aunque parezca inconsciente.

► Cuidarse para cuidar

- El cuidado de una persona que depende de nuestra ayuda es una experiencia dura, 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.
- Tratad de dosificaros, buscad y aceptad ayuda y encontrad momentos de desahogo. No os sintáis culpables si no podéis con la situación. Acudid a vuestro equipo.



▶ Qué hacer ante complicaciones o fallecimiento

- Se pueden producir situaciones que no podáis controlar.

Ante esto debéis acudir a vuestro Equipo de Cuidados Paliativos en **horario laborable de mañana** (lunes–viernes: 8–15 h) y a vuestro Equipo de Atención Primaria.

Fuera de este horario, podéis llamar al 061, donde se encargarán de gestionar la ayuda que necesitéis.

- En caso de fallecimiento el médico de atención primaria certificará la defunción. Fuera de su horario, el Centro Coordinador de Urgencias 061 os orientará.
- Ante la cercanía de la muerte de un ser querido, debéis tener prevista la existencia de algún seguro de deceso, teniendo a mano los teléfonos de contacto del propio seguro o de funerarias y el DNI.

► Equipo de Cuidados Paliativos del INGESA de Ceuta

Médico: Juan Gabriel Pérez de Miguel

Enfermero: Luis Utor Ponce

Teléfono: 660685058 (lunes a viernes de 8 a 15 h)

Dirección: Hospital de Día Oncohematológico
Hospital Universitario de Ceuta



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

