

Guía para acompañar en los últimos días

Dudas, miedos y
oportunidades al final
de la vida



Guía para acompañar en los últimos días

Dudas, miedos y oportunidades
al final de la vida



Editado por:

Osakidetza, Hospital Santa Marina

Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia

Primera edición:

Bilbao, Febrero 2025

Equipo de redacción y revisión:

Sendoa Ballesteros y Arantxa Picón (coordinadores),
Nuria Martínez, M. Eugenia Alfambra, Lorena Ortiz de
Villacian, Ana Bañuelos, M. Mar Pérez, Iñigo Adán,
Madalen Díaz.



Los contenidos de este documento “Guía para acompañar en los últimos días” están sujetos a una licencia Creative Commons **Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0)**.

Los usuarios pueden copiar, distribuir, mostrar y reproducir solo copias directas del trabajo con fines no comerciales y dentro de los límites que se especifican en la licencia.

- ① **Reconocimiento:** Debe reconocer adecuadamente la autoría, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo de cualquier manera razonable, pero no de una manera que sugiera que tiene el apoyo del licenciador o lo recibe por el uso que hace.
- ② **No comercial:** No puede utilizar el material para una finalidad comercial.
- ③ **Compartir igual:** Si remezcla, transforma o crea a partir del material, deberá difundir sus contribuciones bajo la misma licencia que el original.

Puede consultar la licencia completa y obtener instrucciones más detalladas aquí:

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES

Índice



Introducción	4
¿Por qué esta guía?	5
Comprender el proceso	6
El proceso de morir	6
Testamento vital y voluntades anticipadas	8
Cuidando el cuerpo y el alma	11
Cambios físicos en la etapa del final de la vida	11
Cuidar, cuando no se puede curar	14
Acompañamiento durante el tránsito	16
La adecuación del esfuerzo terapéutico	18
La sedación paliativa	21
Cuando la muerte ya ha ocurrido	23
Cuidando a la persona que cuida	26
El proceso del duelo	26
Autocuidado	29
Bibliografía	31

Introducción

Desde el Hospital Santa Marina, nuestra labor diaria se centra en cuidar a las personas con la mayor humanidad y profesionalidad, especialmente en los momentos más delicados de su proceso vital. Acompañar a quienes están al final de su camino no solo es una responsabilidad, sino un privilegio que nos permite ser testigos de lo más profundo y auténtico del ser humano.

Esta guía nace del corazón de nuestro equipo, con la intención de ofrecer apoyo a las familias que transitan por la difícil tarea de acompañar a un ser querido en sus últimos días. Sabemos que enfrentarse al final de la vida genera preguntas, miedos e incertidumbres, pero también puede ser una oportunidad para vivir momentos de conexión, amor y despedida sincera.

Las páginas que tienes en tus manos han sido creadas para acompañarte en este proceso, con un lenguaje sencillo, cercano y respetuoso. Aquí encontrarás respuestas a tus dudas, orientación práctica y herramientas que te ayudarán a cuidar de tu ser querido y también de ti mismo/a. Nuestro deseo es que estas palabras sean un faro en la incertidumbre, una guía que ilumine el camino en esos instantes en los que las emociones pueden ser abrumadoras.

Agradecemos a todas las familias que nos han permitido caminar junto a ellas en este recorrido. Sus experiencias y aprendizajes han sido nuestra mayor inspiración para dar forma a esta guía. También queremos reconocer la dedicación de los equipos profesionales de nuestro hospital, que cada día demuestran que cuidar, incluso cuando no es posible curar, es el acto más puro de amor y humanidad.

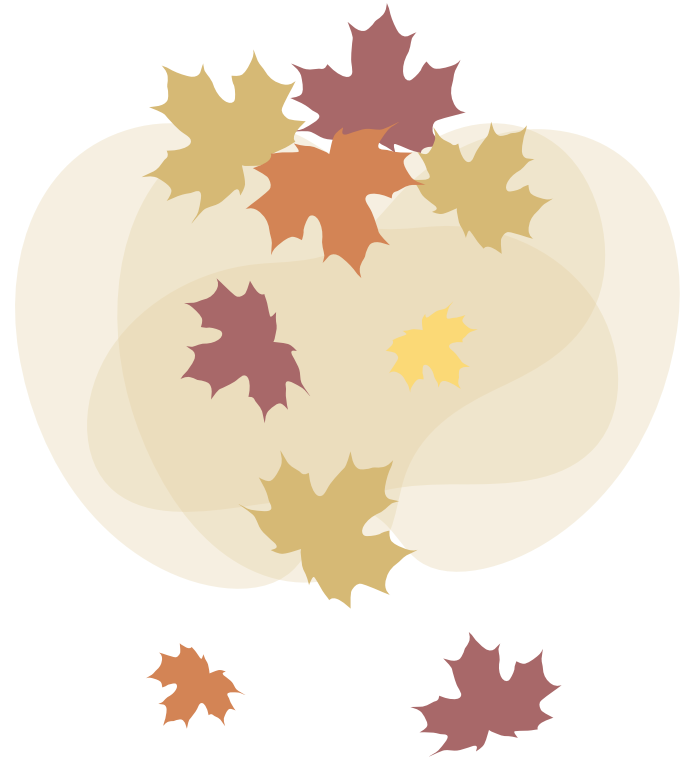
Ojalá esta guía sea, para ti y tu familia, un recurso que, además de informarte, te reconforte y te inspire a vivir este momento con toda la dignidad, el respeto y el amor que merece.

¿Por qué esta guía?

La muerte es un momento trascendental de la vida que nos enfrenta a retos emocionales, prácticos y espirituales. Cuando un ser querido se encuentra en sus últimos días, pueden surgir muchas dudas y miedos, pero también es una oportunidad para brindar amor, acompañamiento y cerrar ciclos.

Esta guía tiene como objetivo ofrecerte herramientas prácticas y emocionales para acompañar a tu ser querido en esta etapa. Aquí encontrarás información basada en evidencia científica, explicada de manera clara y cercana, para que puedas comprender lo que está ocurriendo, tomar decisiones informadas y cuidar tanto de tu ser querido como de ti mismo.

Esperamos que estas páginas te sirvan como un apoyo en el camino, ayudándote a vivir esta experiencia con serenidad y confianza, y descubriendo que, incluso en la recta final de la vida, es posible encontrar consuelo, sentido y amor.



Comprender el proceso



El proceso de morir

La muerte, al igual que el nacimiento, es un evento natural e inevitable en el ciclo de la vida. Sin embargo, nuestra sociedad tiende a evitar hablar de ella, lo que genera miedo, confusión e incertidumbre, tanto en la persona que se encuentra en sus últimos días como en sus seres queridos. Comprender este proceso puede ayudarnos a vivirlo con más serenidad y aceptación.

¿Qué es la situación de últimos días y cómo se reconoce?

La situación de últimos días, también conocida como agonía, es una etapa natural que precede al fallecimiento. En este periodo, el cuerpo experimenta cambios profundos debido al fracaso progresivo de los órganos esenciales, un proceso irreversible que puede durar desde horas hasta varios días.

Los signos más comunes que indican que alguien se encuentra en esta etapa incluyen:

- Gran debilidad muscular que impide moverse por sí mismo.

- Pérdida de interés en comer y beber.
- Somnolencia profunda o dificultad para permanecer despierto/a.
- Cambios en la respiración, como pausas largas o estertores.
- Desorientación, confusión o falta de respuesta.
- Frialdad en las extremidades debido a una circulación sanguínea limitada.

Es importante reconocer que estos cambios no son signos de sufrimiento, sino parte del proceso natural de la vida hacia su fin.

Cómo hablar acerca de la muerte y el proceso de morir

Hablar sobre la muerte puede resultar incómodo, pero ignorarla a menudo genera más angustia. La persona en sus últimos días suele ser consciente de lo que está ocurriendo, incluso si no lo expresa verbalmente. Crear un espacio seguro para hablar sobre sus miedos, deseos y necesidades puede aliviar tanto a pacientes como a sus familiares.

Algunos consejos prácticos incluyen:

- Escuchar activamente sin interrumpir ni juzgar.
- Validar sus emociones, sean de tristeza, miedo o intranquilidad.
- Usar un lenguaje claro y sencillo, evitando eufemismos que puedan generar confusión.
- Permitirle expresar cómo desea que le recuerden y, si lo desea, ayudarlo a dejar mensajes o recuerdos para sus seres queridos.

Aceptación y preparación emocional

Aceptar la muerte como parte del ciclo de la vida nos ayuda a prepararnos para este momento. Es un proceso único para cada persona y familia, y puede incluir reflexionar sobre la vida vivida, expresar gratitud y resolver asuntos pendientes. A menudo, el/la paciente necesita "permiso" emocional de sus seres queridos para partir en paz, un acto de generosidad que puede proporcionar consuelo a todas las personas involucradas.

El papel de quien acompaña

Acompañar a alguien en sus últimos días es un acto de amor y entrega. No se trata de "hacer" algo constantemente, sino de "estar" presente, ofreciendo una mano amiga, un oído atento y, sobre todo, respeto por sus decisiones y necesidades.

- Asegúrate de mantener un entorno tranquilo y confortable.
- Facilita momentos de intimidad y conexión emocional.
- Respeta el silencio cuando las palabras no sean necesarias.

Testamento vital y voluntades anticipadas

En el contexto de los cuidados paliativos y el final de la vida, el testamento vital y las voluntades anticipadas son herramientas que permiten a las personas expresar sus deseos sobre el tipo de atención y tratamientos que desean recibir o evitar en los momentos en los que no puedan tomar decisiones por sí mismas. Estas herramientas garantizan el respeto a la dignidad y autonomía de la persona hasta el final de su vida.

Informarse, redactar este documento y compartirlo con los seres queridos y el equipo sanitario puede marcar una gran diferencia en los cuidados recibidos, aportando serenidad y confianza en un momento tan significativo.

¿Qué es un testamento vital o documento de voluntades anticipadas?

El testamento vital, también conocido como documento de voluntades anticipadas (DVA), es un documento escrito en el que una persona mayor de edad y con plena capacidad decide, de manera anticipada, sobre los cuidados y tratamientos que desea o no recibir en situaciones en las que no pueda expresarse. Este documento también permite designar a una persona representante que actúe como interlocutora válida con el equipo de profesionales sanitarios.

¿Para qué sirve?

El testamento vital permite:

- Garantizar que los cuidados y tratamientos sean acordes con los valores, creencias y deseos de cada paciente.
- Evitar procedimientos que el/la paciente considere innecesarios o contrarios a su dignidad.

- Aliviar la carga emocional de los familiares, quienes no tendrán que tomar decisiones difíciles sin conocer los deseos del ser querido.

Contenido habitual de un documento de voluntades anticipadas

Un testamento vital puede incluir aspectos como:

1. **Preferencias sobre tratamientos.** Rechazo o aceptación de medidas como reanimación cardiopulmonar, alimentación e hidratación artificiales, respiración asistida, etc.
2. **Deseos sobre el lugar del final de la vida.** Elección de morir en casa, en un hospital o en un centro de cuidados paliativos.
3. **Instrucciones relacionadas con aspectos espirituales o religiosos.** Deseo de recibir asistencia espiritual o realizar rituales específicos.
4. **Donación de órganos o cuerpo.** Aceptación o rechazo de la donación de órganos o del cuerpo para la investigación científica.
5. **Designación de una persona representante.** Nombramiento de una persona de confianza que asegure el cumplimiento de las voluntades expresadas.

Impacto en la familia y en las personas que cuidan

El testamento vital puede ser un recurso muy valioso para los familiares y personas cuidadoras:

- **Claridad y guía.** Ayuda a reducir la incertidumbre y el estrés en momentos críticos, ya que proporciona instrucciones claras sobre las preferencias del ser querido.
- **Reducción de conflictos.** Evita desacuerdos familiares sobre qué decisiones tomar, ya que la voluntad del paciente queda plasmada por escrito.
- **Alivio emocional.** Ofrece tranquilidad al saber que las decisiones tomadas respetan los deseos del/de la paciente.

Cómo se gestiona un testamento vital

1. **Formalización:** El testamento vital debe ser redactado y firmado en presencia de testigos, ante notario o en las oficinas designadas para este trámite (con cita previa). También podrán ser encargados de la formalización de documentos: profesionales del equipo médico o de enfermería que le atienden.
2. **Registro:** Se recomienda inscribir el documento en el registro de voluntades anticipadas correspondiente para garantizar su accesibilidad por parte del equipo sanitario.
3. **Revisión y actualización:** Es aconsejable revisar periódicamente el documento para asegurarse de que sigue reflejando los deseos de la persona. El documento se puede modificar e incluso revocar, siempre y cuando la persona preserve la capacidad de tomar decisiones, momento a partir del cual prevalecerá lo que en él está escrito.

Cuidando el cuerpo y el alma



Cambios físicos en la etapa del final de la vida

Durante los últimos días de la vida, el cuerpo experimenta una serie de cambios físicos que forman parte del proceso natural de morir. Estos cambios pueden parecer inquietantes para quienes acompañan, pero es importante comprender que son normales y no necesariamente implican sufrimiento.

La desorientación es un proceso frecuente. La persona a la que cuidas podría no reconocer a su familia o inquietarse, sobre todo a la caída de la tarde y noche. Mantener una luz tenue encendida que no moleste puede ser de ayuda en estos casos. En ocasiones, puede aparecer lo que llamamos cuadro confusional, con alucinaciones, desorientación e incluso agitación.

Es fundamental confiar en el equipo sanitario para manejar cualquier síntoma que pueda generar incomodidad, y recordar que la atención en este momento se centra en garantizar la dignidad, el bienestar y el confort de la persona.

Somnolencia y disminución de energía

Es común que la persona pase cada vez más tiempo durmiendo y muestre menos interés por su entorno. Esta somnolencia refleja la disminución de las necesidades metabólicas del cuerpo. Durante los momentos en que esté despierta, es importante mantener una comunicación tranquila, hablarle con suavidad y evitar estímulos innecesarios. Aunque no responda, es probable que pueda escuchar y sentir la presencia de sus seres queridos.

Dolor físico

El control del dolor es una prioridad en los cuidados paliativos. Si bien muchas personas no experimentan dolor intenso en sus últimos días, es importante vigilar cualquier signo de incomodidad, como gestos faciales o inquietud. El equipo sanitario puede ajustar la medicación para garantizar que la persona esté cómoda. Comunica cualquier cambio al equipo sanitario para que puedan valorar las necesidades específicas.

Cambios en la respiración

La respiración puede volverse irregular, con pausas prolongadas o sonidos llamados "estertores". Estos no suelen causar dolor ni incomodidad, pero pueden ser perturbadores para los familiares. Elevar ligeramente la cabeza del paciente o girarlo de lado puede aliviar estos sonidos. Es importante recordar que la respiración es parte del proceso natural y no debe tratarse de forma agresiva.

Frialdad y cambios en la piel

A medida que la circulación sanguínea se reduce, las extremidades pueden enfriarse y volverse azuladas o moteadas. Este cambio es un indicador de que el cuerpo está redirigiendo la sangre hacia órganos vitales. Mantén a la persona abrigada, pero evita el exceso de mantas, ya que el calor excesivo puede generar incomodidad.

Reducción del apetito y de la ingesta

Es normal que la persona pierda interés por la comida y la bebida. Forzarla a comer o beber no mejorará su situación y puede generar malestar y atragantamientos. No ingerir nada debido a lo avanzado de su estado no supone que se vaya a acelerar el proceso ni que lo abandonéis.

La hidratación de los labios y la boca con esponjas húmedas o bálsamos puede aliviar cualquier incomodidad asociada a la sequedad.

Incontinencia y disminución de la producción de orina

La pérdida de control de esfínteres es común y puede gestionarse utilizando pañales absorbentes y realizando cambios frecuentes para mantener la piel limpia y seca. La orina puede volverse más oscura y menos abundante debido a la disminución de la función renal. Es importante consultar con el equipo asistencial si la persona deja de orinar y eso le produce dolor o inquietud. A veces, es necesario colocar una sonda para favorecer la evacuación de la orina.

Fiebre y sudoración

En algunos casos, pueden presentarse episodios de fiebre o sudoración. Se pueden utilizar paños húmedos y frescos para aliviar la incomodidad y consultar al equipo sanitario para ajustar los cuidados, si fuera necesario.

Malestar o inquietud

Algunas personas pueden mostrar inquietud o agitación en los últimos días. Esto puede reflejar necesidades físicas, emocionales o espirituales no resueltas. El equipo sanitario puede valorar el uso de medicación para aliviar este malestar y recomendar estrategias para crear un ambiente de calma.

Cambios en el ritmo intestinal

El estreñimiento o la ausencia de evacuaciones son frecuentes debido a la disminución de la ingesta y la actividad metabólica. Consulta con el equipo sanitario si observas signos de incomodidad relacionados con este aspecto.

Cuidar, cuando no se puede curar

En la etapa final de la vida, el cuidado adquiere un significado especial. Aunque ya no sea posible curar la enfermedad, siempre es posible cuidar, aliviar y acompañar. El objetivo principal en este momento es procurar el mayor bienestar físico, emocional y espiritual de la persona, respetando sus deseos y necesidades. Es un acto de amor y respeto hacia la persona, que permite acompañarla con dignidad y serenidad en este último tramo de su vida.

Ambiente cómodo y tranquilo

El entorno puede marcar una gran diferencia en el confort de la persona en sus últimos días. Es importante crear un espacio sereno y acogedor:

- Mantén la habitación con una iluminación suave y evita ruidos fuertes o innecesarios.
- Asegúrate de que la temperatura sea agradable y utiliza mantas ligeras si la persona siente frío.
- Limita las visitas para evitar agobios y prioriza las presencias que aporten tranquilidad y apoyo.

Buena postura

Colocar a la persona en una posición cómoda puede prevenir molestias y facilitar la respiración:

- La posición lateral suele ser la más adecuada, ya que ayuda a prevenir acumulación de secreciones.
- Si es posible, utiliza almohadas para apoyar el cuerpo y evitar puntos de presión.

Adaptar la higiene

La higiene es esencial para garantizar la comodidad, pero debe realizarse de manera suave y respetuosa:

- Opta por aseos superficiales en la cama, evitando movimientos innecesarios que puedan causar incomodidad.
- Mantén la boca hidratada y limpia utilizando esponjas o gasas humedecidas.
- Si hay incontinencia, los pañales o protecciones deben cambiarse con regularidad para evitar irritaciones en la piel.

Mimar la comunicación

Aunque la persona pueda parecer desconectada, la comunicación sigue siendo fundamental:

- Háblale con frases sencillas y en un tono sereno, transmitiendo calma y afecto.
- Escucha activamente sus preocupaciones y emociones, sin juzgar ni tratar de minimizar sus sentimientos.
- Utiliza el contacto físico, como tomar su mano o acariciarla, para transmitir cercanía. Recuerda que el oído y el tacto suelen ser los últimos sentidos que se pierden.

Facilitar la espiritualidad

El final de la vida puede ser un momento de reflexión y conexión espiritual:

- Permite que la persona exprese sus pensamientos, emociones y deseos, como pedir perdón, ofrecer agradecimiento o despedirse.
- Facilita la realización de prácticas religiosas o rituales según sus creencias. Recuerda que puedes solicitar apoyo religioso al personal del servicio, con independencia de su credo.
- Ayuda a la persona a encontrar sentido y paz en este momento, respetando sus valores y deseos.

Respetar sus decisiones

El respeto por la autonomía de la persona es un elemento ineludible:

- Acepta sus preferencias sobre tratamientos, lugar de atención o decisiones relacionadas con su cuidado.
- Si no puede expresar sus deseos directamente, sigue las instrucciones establecidas en un documento de voluntades anticipadas, si lo hubiera.
- Incluir a los miembros más pequeños de la familia
- Cuando hay niños y niñas en la familia, es importante integrarlos en el proceso de una manera adecuada:
- Háblales de forma clara y adaptada a su edad, evitando historias que puedan generar confusión.
- Permíteles expresar sus emociones y estar presentes si lo desean, siempre que se sientan cómodos/as.

Acompañamiento durante el tránsito

El tránsito hacia la muerte es un momento profundamente íntimo y único para cada persona. Acompañar en esta etapa es un acto de amor que requiere sensibilidad, respeto y presencia. Aunque puede ser un reto emocional, también es una oportunidad para ofrecer apoyo y despedirse con serenidad.

Este momento puede ser tan transformador para ti como para la persona que parte, dejando una huella de significado y conexión en quienes lo comparten.

El honor de acompañar

Estar presente durante el proceso final de la vida de un ser querido es un privilegio que permite fortalecer la conexión emocional y ofrecer consuelo. Este momento no requiere grandes palabras o gestos; basta con estar ahí, sostener su mano o simplemente compartir el silencio. Tu presencia puede transmitir más tranquilidad de lo que imaginas.

La importancia del toque amable

El contacto físico, como acariciar la mano o la frente, puede ser enormemente reconfortante. A menudo, el tacto comunica lo que las palabras no pueden expresar, proporcionando un sentido de conexión y seguridad. Recuerda que el oído y el tacto son los últimos sentidos que se pierden, por lo que tu cercanía será percibida incluso en los últimos instantes.

Preparar la despedida

Despedirse es un acto liberador tanto para la persona en tránsito como para quienes la rodean. Puede incluir:

- Expresar amor, gratitud y perdón.
- Compartir recuerdos significativos.
- Ofrecer permiso emocional para que la persona se "deje ir" si percibes que lo necesita. Frases como "todo está bien" o "estamos aquí contigo" pueden ser muy reconfortantes.

El fenómeno de la mejoría antes de partir

Algunas personas muestran una breve mejoría antes de fallecer: abren los ojos, hablan o interactúan más de lo esperado. Este fenómeno puede interpretarse como un regalo final para despedirse y no debe confundirse con una recuperación. Es un momento valioso para compartir, sin generar falsas expectativas.

La serenidad del momento

En el instante de la muerte, el cuerpo y la mente de la persona se desconectan de esta realidad. Aunque pueda parecer un momento de pérdida, también puede ser una oportunidad para percibir paz y trascendencia. Permítete sentir y acompañar este proceso con respeto y calma.

Cuando no es posible estar presente

A veces, las circunstancias no permiten estar físicamente junto a la persona en el momento de su muerte. Si este es el caso, puedes:

- Escribirle una carta o grabar un mensaje que alguien de confianza pueda leerle o reproducirle.
- Hablar con el equipo sanitario para asegurarte de que la persona está recibiendo cuidados amorosos y respetuosos.
- Realizar un acto simbólico a distancia, como encender una vela, reflexionar sobre momentos compartidos o rezar según tus creencias.

La adecuación del esfuerzo terapéutico

La adecuación del esfuerzo terapéutico es un proceso médico y ético que consiste en ajustar las intervenciones sanitarias a las necesidades reales del paciente, teniendo en cuenta su estado clínico, sus valores y sus deseos. En la etapa final de la vida, este enfoque garantiza que los cuidados se centren en el bienestar de la persona, evitando tratamientos desproporcionados que puedan generar sufrimiento innecesario.

¿Qué significa adecuar el esfuerzo terapéutico?

Es importante entender que adecuar el esfuerzo terapéutico no equivale a abandonar a la persona, sino a priorizar su confort y dignidad. Este proceso implica valorar cuidadosamente qué medidas pueden ofrecer beneficios reales y cuáles podrían resultar fútiles o incluso perjudiciales en este momento.

Entre las intervenciones que suelen considerarse se encuentran:

- La reanimación cardiopulmonar es una práctica que puede ser invasiva y que no proporciona un beneficio real en personas en situación de últimos días.
- Tratamientos agresivos, como la ventilación mecánica o las cirugías, que pueden no estar alineados con los objetivos de confort y calidad de vida de la persona.
- Ajustar los medicamentos, para controlar síntomas como dolor, ansiedad o dificultad respiratoria, evitando los que ya no sean necesarios.

¿Cómo se toma la decisión?

La adecuación del esfuerzo terapéutico es un proceso compartido entre el equipo sanitario, el/la paciente (si es posible) y su familia. La comunicación abierta y honesta es fundamental para garantizar que las decisiones reflejen los valores y preferencias de la persona. Algunos pasos clave incluyen:

- La valoración médica, para analizar el estado de cada paciente y la efectividad potencial de los tratamientos disponibles.
- El respeto por la autonomía, considerando las voluntades anticipadas o el testamento vital, si existen, para guiar las decisiones.
- El consenso familiar, donde se explicarán claramente las opciones, sus riesgos y beneficios, ayudando a los familiares a comprender el objetivo de priorizar el confort.

Beneficios de adecuar el esfuerzo terapéutico

- Evitar el sufrimiento, reduciendo intervenciones que no aportan alivio ni mejoran la calidad de vida.
- Centrarse en el bienestar, y permitir que los cuidados se enfoquen en aliviar el dolor y otros síntomas.
- Acompañamiento, mediante la generación de un entorno que favorezca la conexión emocional y la despedida digna entre cada paciente y sus seres queridos.

El papel del equipo sanitario

El equipo sanitario acompaña a las familias durante este proceso, ofreciendo orientación y apoyo emocional. Su objetivo es garantizar que las decisiones se tomen desde la serenidad y con la mayor claridad posible, priorizando siempre el respeto por la persona en su etapa final de vida.

La adecuación del esfuerzo terapéutico es un acto de humanidad y profesionalidad que permite ofrecer un cuidado respetuoso y centrado en la dignidad de la persona, acompañándola con amor y respeto hasta el final de su camino.

La sedación paliativa

La sedación paliativa es una intervención médica que se emplea en los últimos días de vida para aliviar síntomas físicos o psicológicos intensos que no han podido ser controlados por otros medios. Es una herramienta más dentro de los cuidados paliativos, diseñada para garantizar el confort de la persona en su tránsito final.

La sedación es una decisión que debe tomarse en conjunto con el equipo sanitario, la persona (si es posible) y la familia. Comprender su propósito y proceso ayuda a desmitificar conceptos erróneos y a vivir este momento con confianza, tranquilidad y respeto hacia las decisiones del ser querido.

¿Qué es la sedación paliativa?

La sedación paliativa consiste en la administración de medicamentos para disminuir la conciencia de la persona, con el objetivo de aliviar sufrimientos que resultan insoportables y refractarios a otros tratamientos. Esto no significa acelerar la muerte, sino priorizar el bienestar en un momento en el que la curación ya no es posible.

Entre los síntomas más comunes que pueden requerir sedación paliativa se encuentran:

- Dolor severo no controlado.
- Dificultad respiratoria (disnea) que genera angustia.
- Agitación extrema o delirium.
- Ansiedad intensa o sufrimiento emocional.

En España, la sedación paliativa está reconocida y regulada como una práctica médica ética y legal en el contexto de los cuidados al final de la vida. Está respaldada por los principios de autonomía, beneficencia y proporcionalidad.

El proceso de toma de decisiones

La decisión de iniciar una sedación paliativa es un acto médico que requiere un análisis profundo y ético:

1. Valoración médica. El equipo sanitario evaluará si los síntomas son refractarios, es decir, que no pueden ser controlados con otros tratamientos disponibles.
2. Consentimiento informado. Siempre que sea posible, se busca la autorización del paciente. Si esto no es viable, los familiares o representantes legales deben participar en la decisión, respetando los valores y deseos expresados previamente por la persona.
3. Planificación y ajuste. La sedación se ajusta de manera individualizada, utilizando las dosis mínimas necesarias para lograr el alivio.

Mitos y realidades

Existen algunas ideas erróneas sobre la sedación paliativa que es importante aclarar:

- No acelera la muerte. Su propósito es aliviar el sufrimiento, no intervenir en el curso natural de la enfermedad.
- No equivale a eutanasia. La sedación paliativa respeta la vida y no busca acortar ni prolongar el proceso de morir.
- Es reversible. En algunos casos, se puede disminuir o retirar, si las circunstancias lo permiten.
- El papel de la persona que acompaña
- Si la persona entra en sedación paliativa, los familiares pueden continuar acompañándola y comunicándose de formas no verbales, como:
 - Sostener su mano.
 - Hablarle con serenidad, recordando que el oído suele ser el último sentido en desconectarse.
 - Crear un ambiente de paz, evitando discusiones o situaciones que generen tensión.

Cuando la muerte ya ha ocurrido

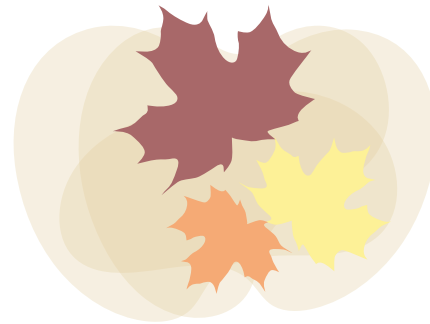
El fallecimiento de un ser querido marca el cierre de su vida, pero también abre un momento de transición para quienes le han acompañado. Este es un instante que puede estar cargado de emociones intensas, y es importante saber qué hacer para enfrentar tanto los aspectos prácticos como los emocionales de este momento.

Cuando la muerte ocurre, es normal sentirse perdido ante la mezcla de emociones y trámites necesarios. Recibir orientaciones y tener un plan puede ayudarte a vivir este momento con calma y enfoque, priorizando tanto la despedida como el inicio de un proceso de duelo sano.

Confirmar el fallecimiento

Cuando la persona fallece, es común sentir dudas sobre qué pasos seguir. El personal sanitario de la unidad se encargará de certificar el fallecimiento y te informará de los siguientes pasos.

No tengas miedo de expresar tus emociones en este momento. Los equipos de cuidados están preparados para ofrecer apoyo.



El traslado del cuerpo

Una vez confirmada la muerte, el personal sanitario del hospital necesitará pasar a retirarle los dispositivos sanitarios a la persona fallecida. Para ello, solicitarán abandonar momentáneamente la habitación.

El siguiente paso es decidir el lugar donde se llevará el cuerpo. En el hospital, será necesario trasladar a la persona fallecida a un depósito específico para que, después, sea trasladada por la empresa funeraria. Por ley, deben transcurrir 24 horas, como mínimo, desde el momento del fallecimiento hasta el sepelio. Este plazo se puede cumplir en el depósito del hospital o en el tanatorio.

Es importante recordar que no hay prisa. Tómate el tiempo que necesites para despedirte antes de proceder con estos pasos.

Trámites administrativos

La muerte de una persona implica realizar ciertos trámites legales. Aunque pueden parecer secundarios en un momento de duelo, son necesarios para garantizar que todo esté en orden. Muchas funerarias ofrecen servicios para gestionar estos trámites, lo que puede aliviar parte de la carga en este momento.

Si ya se dispone de una compañía de seguros que se haga cargo de los gastos del sepelio, es necesario ponerse en contacto con ella. Necesitarán el documento de identidad (DNI) de la persona fallecida.

En el caso de no contar con un seguro de este tipo, es necesario contactar con alguna empresa funeraria y presentarles el DNI de la persona fallecida y un número de cuenta para el abono de los gastos (estos trámites deberán realizarse en los locales de la empresa funeraria, ya que, por normativa, el personal de la misma no está autorizado a efectuar ninguna gestión en el hospital).

El personal encargado de la funeraria recogerá el certificado médico de defunción en el hospital y lo entregarán en el Registro Civil. Pasada una semana desde el fallecimiento, se podrá recoger la documentación necesaria para tramitar seguros, pensiones o herencias. Es conveniente llevar el libro de familia para registrar el fallecimiento.

Apoyo en el duelo inmediato

El momento posterior a la muerte puede ser emocionalmente abrumador para la familia y las amistades. Algunos consejos para afrontarlo son:

- Permítete sentir. Llorar, hablar o guardar silencio, según lo que necesites. No hay una forma "correcta" de reaccionar.
- Busca apoyo. Habla con otras personas que compartan tu dolor o busca acompañamiento profesional si lo necesitas.
- Evita el aislamiento. Aunque pueda parecer natural encerrarte en tu tristeza, compartir el dolor puede ayudarte a afrontarlo mejor.

El instante en que la muerte ocurre puede ser también un momento de conexión espiritual o emocional. Permite que este tiempo te dé la oportunidad de reflexionar sobre lo vivido, los recuerdos compartidos y la importancia de la persona que has perdido en tu vida.



Cuidando a la persona que cuida



El proceso del duelo

El duelo es la respuesta natural a la pérdida de un ser querido. Es un proceso único para cada persona, que implica una mezcla de emociones, pensamientos y comportamientos. Comprender el duelo como un camino hacia la aceptación puede ayudarte a vivirlo de manera más consciente y saludable.

El duelo no es algo que "superar", sino un proceso que se vive y se integra en la propia historia. Permitirte sentir, buscar apoyo y respetar tu propio ritmo te ayudará a encontrar un nuevo equilibrio tras la pérdida. Recuerda que no estás solo/a: hay recursos y personas dispuestas a acompañarte en este camino.

¿Qué es el duelo?

El duelo es un proceso psicológico y emocional que atraviesan las personas tras una pérdida significativa. Puede manifestarse en distintos niveles: emocional, físico, social y espiritual. Aunque cada experiencia es única, el duelo suele incluir fases que, si bien no son lineales, ayudan a entender este proceso:

1. **Negación.** Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.
2. **Ira.** Sentimientos de frustración o enfado hacia la situación, la enfermedad o incluso hacia uno/a mismo/a o los/as demás.
3. **Negociación.** Pensamientos sobre cómo podrían haberse cambiado las cosas.
4. **Tristeza.** Un profundo sentimiento de pérdida que puede incluir llanto, melancolía o retraimiento.
5. **Aceptación.** Reconocimiento de la pérdida y adaptación a una nueva realidad.

No todas las personas atraviesan estas fases de la misma manera ni en el mismo orden. Lo importante es respetar el propio ritmo.

El duelo anticipado

Cuando el fallecimiento de un ser querido se prevé, muchas personas experimentan un "duelo anticipado", una forma de comenzar a asimilar la pérdida antes de que ocurra. Este proceso puede ofrecer tiempo para despedirse, expresar emociones y cerrar asuntos pendientes, ayudando a aliviar la intensidad del duelo posterior.

Manifestaciones comunes del duelo

El duelo puede afectar a cada persona de manera diferente, pero algunas reacciones frecuentes incluyen:

- **Emocionales.** Tristeza, culpa, ansiedad, soledad, alivio o incluso confusión.
- **Físicas.** Cansancio, insomnio, pérdida de apetito o sensación de vacío.
- **Conductuales.** Aislamiento, hiperactividad o dificultad para concentrarse.
- **Espirituales.** Reflexiones sobre el significado de la vida o la búsqueda de consuelo en creencias religiosas o espirituales.

Ritualizar la despedida

Ritualizar el duelo es una forma importante de darle significado a la pérdida y honrar la memoria del ser querido. Los rituales pueden incluir:

- Ceremonias religiosas o laicas.
- Crear un espacio de memoria, como un altar o un lugar con fotografías.
- Escribir cartas de despedida o recuerdos compartidos.

Estos actos simbólicos permiten canalizar emociones, conectarse con otras personas y encontrar consuelo en el recuerdo.

Afrontar la ausencia

El vacío que deja una persona querida puede ser abrumador, especialmente en los días, semanas y meses posteriores al fallecimiento. Para afrontar la ausencia, puede ser útil:

- Mantener una rutina. Las actividades cotidianas ayudan a recuperar una sensación de normalidad.
- Conectar con el legado. Recordar las enseñanzas, los momentos compartidos y el impacto positivo que dejó la persona fallecida.
- Hablar sobre el ser querido. Compartir anécdotas y recuerdos con otros puede ser terapéutico.

En algunos casos, el duelo puede volverse prolongado o interferir gravemente en la vida diaria, lo que se conoce como "duelo complicado". Si sientes que no puedes avanzar o que las emociones son demasiado intensas durante un tiempo prolongado, considera buscar ayuda profesional.

Autocuidado

Cuidar de un ser querido en sus últimos días es un acto de amor y entrega, pero también puede ser física y emocionalmente agotador. Para ofrecer el mejor cuidado, no debes olvidarte de tu propio cuidado. Tu bienestar es necesario no solo para ti, sino también para la persona que acompañas. Al priorizar tu bienestar, podrás acompañar el final de la vida de una manera más serena y efectiva, transformando este momento en una experiencia de conexión, amor y respeto mutuo.

La importancia del autocuidado

Durante el proceso de final de la vida, muchas personas ponen las necesidades de su ser querido por encima de las propias, lo que puede llevar a un desgaste físico y emocional. Cuidarte no es un acto egoísta, sino una forma de asegurarte de que puedes seguir ofreciendo apoyo de manera efectiva y amorosa.

Señales de agotamiento

Es importante reconocer los signos de que el cuidado te está sobrepasando:

- Fatiga constante o dificultad para dormir.
- Cambios en el apetito o problemas de salud frecuentes.
- Sensación de aislamiento, tristeza o ansiedad.
- Irritabilidad o dificultad para concentrarte.

Si identificas estos síntomas, es momento de buscar apoyo y dedicar tiempo a tu bienestar.

Estrategias para cuidarte

1. **Descanso y alimentación adecuada.** Asegúrate de dormir lo suficiente y de mantener una dieta equilibrada para conservar tu energía.
2. **Tiempo para ti mismo/a.** Reserva momentos para realizar actividades que te relajen o te proporcionen placer, como leer, pasear o escuchar música.
3. **Apoyo emocional.** Hablar con amistades, familiares o profesionales puede ayudarte a liberar tensiones y a manejar tus emociones.
4. **Practicar la aceptación.** Reconoce que no puedes controlar todo y que hacer lo mejor que puedes ya es suficiente.
5. **Compartir responsabilidades.** No tengas miedo de pedir ayuda a otros familiares, amistades o profesionales del cuidado. Cuidar es una tarea que puede y debe compartirse.

La importancia de reconocer tus límites

Aceptar que no puedes hacerlo todo es un acto de humildad y cuidado hacia ti mismo/a. No tienes que ser perfecto/a, ni afrontar esta situación en soledad. Reconocer tus límites y buscar ayuda cuando la necesitas es una muestra de fortaleza.

El equipo sanitario es un aliado en este proceso. No dudes en:

- Consultar cualquier duda sobre los cuidados o síntomas de tu ser querido.
- Compartir tus preocupaciones y necesidades personales.
- Pedir orientación sobre cómo manejar situaciones difíciles.

Bibliografía

- Gobierno Vasco, Departamento de Salud. Documento de voluntades anticipadas [Internet]. [citado 2024 Dic 5]. Disponible en: <https://www.euskadi.eus>
- Fenwick P. Llegando al final de la vida. Traducido y adaptado por Gaona JM. Edición 1. Madrid: Instituto Puerta de Alcalá.
- Equipo de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario de Ceuta. Guía de orientación a la familia y personas cuidadoras: situación de últimos días. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2017. NIPO 687-17-021-2. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/dam/jcr:003b9e6b-a4d0-4bb2-916f-320be806e8c7/Guia_Cuidadoras.pdf
- Direction des soins infirmiers, CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Support guide for caregivers: palliative and end-of-life care accompaniment. Sherbrooke; 2019. Disponible en: https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/soins-services/Pour_tous/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Guide_Soins_palliatifs_ANG_FINAL.pdf
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Ministerio de Sanidad, Avalia-t, Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf
- Servei de Salut de les Illes Balears. Recomendaciones para el acompañamiento en los últimos días. Palma de Mallorca: Servei de Salut de les Illes Balears; 2015. Disponible en: <https://www.caib.es/sites/urespalliatives/f/246802>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Cataluña: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2010. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/ Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/cbcfividaes.pdf

Tu opinión nos interesa para seguir mejorando la calidad de nuestra asistencia.

Por favor, escanea el código QR y evalúa los contenidos de esta guía. Apenas te llevará un minuto.

Gracias.

