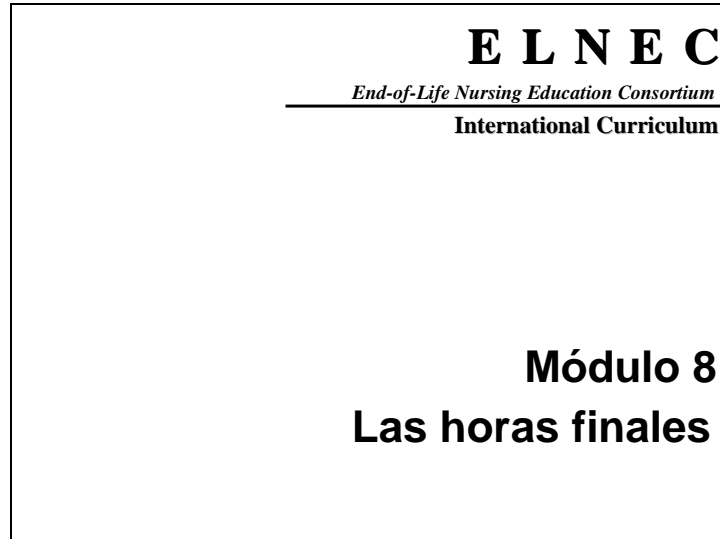


Módulo 8: Las horas finales

Guía para el Instructor

Diapositiva 1



“La vida es placentera. La muerte es pacífica. Lo problemático es la TRANSICIÓN”.
Isaac Asimov (1920-1992)

- Los profesionales de atención médica estarán expuestos a la muerte durante toda su carrera, que incluirá el cuidado de:
 - Adultos que mueren repentinamente (por ej. accidentes, ataques cardíacos, etc.).
 - Pacientes que reciben un diagnóstico con posibilidades de vida de seis meses o menor (por ej. cáncer).
 - Pacientes mayores que mueren de una enfermedad crónica (por ej. diabetes, enfermedades cardíacas, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.).
 - Niños que mueren por enfermedades agudas o crónicas.
 - Bebés que nacen muertos o que mueren al poco tiempo del nacimiento por causa de defectos congénitos, síndrome de muerte súbita, etc.
- Morir es un evento físico, psicológico, social y espiritual, por lo tanto es fundamental la planificación y la consulta con el equipo interdisciplinario.
- Los miembros de la familia que son testigos de los últimos días de la vida de un ser querido, recordarán su muerte mientras vivan. Los proveedores de atención médica tienen un papel único de asegurar que los pacientes mueran con dignidad y mucha paz.

Diapositiva 2

La enfermera, el proceso de morir y la muerte

- Las enfermeras proporcionan apoyo al personal, los pacientes/ la familia
- Competencia interpersonal
- Estar presente
- Atención interdisciplinaria

ELNEC International Curriculum

- La mayoría de los proveedores de atención médica tiene una exposición más "real" ante la muerte que cualquier la gente en general.
 - Los últimos días y horas antes de la muerte de un paciente pueden ser los momentos más significativos para él y su familia, mientras se preparan para la muerte, se despiden y completan las tareas del cierre del final de la vida.
 - El proveedor de atención médica, en su rol de defensor/compañero/cuidador profesional/educador/apoyo es con frecuencia la persona que facilita una muerte digna, cómoda, que respeta las elecciones del paciente/la familia sin importar el ámbito donde ocurre la muerte (en el hogar, asilo, hospicio, instituciones de internación).
- La competencia interpersonal incluye (Berry & Griffie, 2006):
 - Empatía (ponerse uno mismo en el lugar del otro).
 - Postura positiva e incondicional (aceptación sin críticas).
 - Autenticidad (honradez, apertura).
 - Atención a los detalles (pensamiento crítico).
- El proveedor de atención médica debe sentirse cómodo con “estar con” y “ser testigo” de la situación del paciente moribundo y de su familia.
- La atención de los moribundos debe ser interdisciplinaria. El personal necesita trabajar en estrecha colaboración con los médicos y todos los miembros del equipo para brindar atención médica en este momento tan doloroso.

Diapositiva 3

La muerte es una experiencia personal individual

- No existe una muerte típica
- Preferencias del paciente
- Defensa de las opciones
- La muerte está influida por las creencias culturales


ELNEC International Curriculum

- No existe una muerte típica. Cada persona muere
 - a su manera,
 - a su propio tiempo,
 - con su propia cultura,
 - con su sistema propio de creencias y valores,
 - con relaciones únicas con su familia, amigos, colegas.
- Cuando los pacientes tienen conciencia de que están muriendo, generalmente saben dónde desean morir, con quién y cómo.
- Los proveedores de atención médica deben defender las decisiones del paciente/la familia en relación con el lugar, la compañía, y el modo de morir. El proveedor de atención médica, en colaboración con el equipo interdisciplinario, defiende la decisión del paciente/la familia y brinda una atención óptima del final de la vida en cualquier ámbito de la práctica médica. La comunicación abierta y honesta con el paciente/la familia brinda educación y apoyo al final de la vida.
- La muerte está influida por las creencias culturales.

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 1: Jerarquía de las necesidades del moribundo


Diapositiva 4



Comunicación abierta y honesta

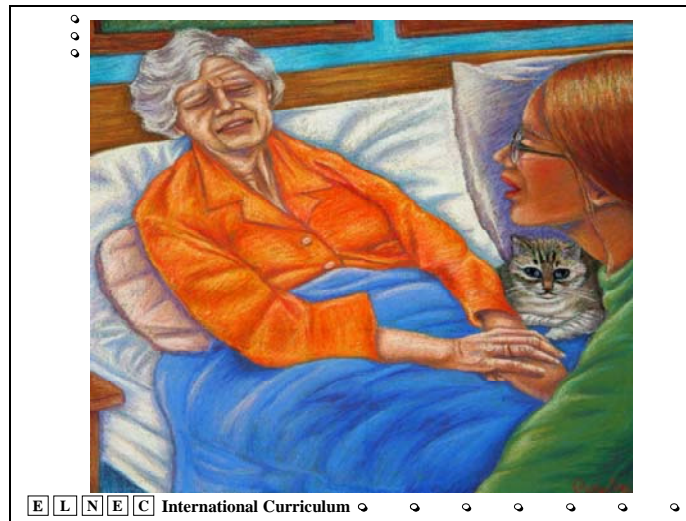
- **Brindar cuidado, sensibilidad, compasión**
- **Brindar la información en términos simples**
- **Conciencia de la muerte que tiene el paciente**
- **Mantener la presencia**

ELNEC International Curriculum



- La comunicación abierta y honesta es fundamental a medida que se acerca la muerte.
 - El equipo deberá tener una actitud abierta y honesta para promover la confianza y la toma de decisiones con información.
 - En todos los aspectos de la comunicación deberá haber cuidado, protección, sensibilidad y compasión.
- Se deberá brindar la información en términos simples, sin complejidades.
 - Evite sobrecargar o abrumar con demasiada jerga médica.
 - Brinde respuestas simples a las preguntas de acuerdo con la predisposición/comprensión del paciente/familia para las respuestas.
 - Los miembros de la familia pueden estar cansados, tener dificultades para concentrarse y estar pensando en el presente y no en el futuro.
 - ◆ Es posible que sea necesario responder a las mismas preguntas o brindar la misma información repetidamente ya que los pacientes/familiares pueden estar en crisis y no retener la información.
- Es posible que los pacientes tengan una conciencia mayor de que están muriendo que las personas que están a su alrededor.
 - Si el paciente pregunta si está muriendo, sea honesto.
 - Aliente la comunicación abierta y honesta entre el paciente y la familia.
 - Si la familia tiene miedo de que el paciente sepa que está muriendo, trate estas inquietudes y miedos.
 - ◆ Enséñele a la familia que es posible que el paciente ya sepa que está muriendo.
 - ◆ La comunicación abierta y honesta es fundamental.
- Mantenga la presencia
 - Trate el tema de las esperanzas de la familia.
 - No destruya la esperanza.
 - Brinde compañía, una escucha activa y una presencia simple.
 - Brinde la tranquilidad de que habrá alguien disponible durante el proceso de la muerte.

Diapositiva 5



- El anciano moribundo (Hallberg, I.R., 2004):
 - No dé por supuesto que el anciano moribundo ha resuelto el tema de su mortalidad antes de su muerte inminente.
- Factores que **influyen positivamente** en los adultos que enfrentan su propia mortalidad:
 - Aceptación filosófica de lo que la vida ofrece.
 - Encuentros numerosos con la muerte y saber cómo enfrentarla.
 - Pérdida de sus propios padres, amigos, cónyuges o hijos.
 - Percepción de la muerte como algo apropiado del desarrollo.
 - Apoyo de las creencias religiosas y del concepto de la vida después de la muerte.
- Factores que **tienen un impacto negativo** en la aceptación de la muerte.
 - Pérdidas múltiples sucesivas, que dejan al anciano emocionalmente exhausto.
 - Muerte de alguien muy cercano, que tiene como consecuencia una reducción de la cantidad de personas que brindan apoyo.
 - Presupuesto social (incorrecto) de que los ancianos aceptan la muerte con facilidad.

Diapositiva 6



- Signos, síntomas e intervenciones para el paciente que está ante la muerte inminente (Emanuel et al., 1999):
 - Determine el pronóstico
 - ♦ Nadie puede predecir el momento exacto de la muerte.
 - ♦ Parece que algunos pacientes saben instintivamente cuándo ocurrirá la muerte.
 - ♦ El pronóstico está afectado por la enfermedad, el deseo de vivir del paciente, la decisión o voluntad de esperar un evento especial (por ejemplo cumpleaños, fiesta, etc.) y/o el cumplimiento de los objetivos del cierre de la vida.
 - ♦ Los signos y síntomas del proceso de la muerte solamente sirven como una guía.
 - No todos los signos y síntomas ocurren necesariamente en secuencia.
 - Evalúe las causas de los síntomas que no pertenezcan al proceso de la muerte.
 - ♦ La mayoría de los pacientes experimenta el proceso de la muerte como un adormecimiento natural de los procesos físicos y mentales:
 - El camino habitual—sedación, letargo y obnubilación gradual que producen un estado comatoso y la muerte.
 - Para algunas personas, el camino puede ser más difícil y es posible que aparezcan síntomas como confusión e inquietud, delirio, mioclono, convulsiones y finalmente la muerte.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Cambio progresivo en la fase terminal

Cuadro 2: Signos físicos, síntomas e intervenciones en el proceso activo de la muerte

Diapositiva 7

Consideraciones
psicológicas y emocionales

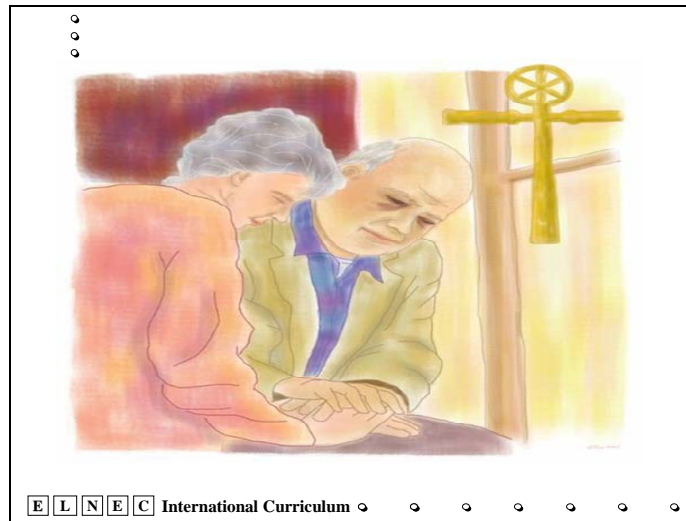
- Miedo del proceso de la muerte
- Miedo al abandono
- Miedo a lo desconocido
- Conciencia de la muerte próxima
- Retraimiento

Berry & Griffie, 2006

ELNEC International Curriculum

- Consideraciones psicológicas y emocionales (Berry & Griffie, 2006):
 - Miedo al proceso de morir.
 - Miedo al abandono.
 - Miedo a lo desconocido.
 - Conciencia de la muerte que se avecina.
 - Retraimiento.

Diapositiva 8



CONSIDERACIONES ESPIRITUALES (Johnston-Taylor, 2006)

- Es posible que muchos pacientes/miembros de la familia tengan una atención mayor puesta en los asuntos espirituales en el momento de la muerte inminente.
- Tenga conciencia de las características culturales. ¿Cuáles son las religiones más comunes en su país? ¿Cómo influyen estas religiones en la atención médica en el momento de la muerte?
- ¿Cuál es el papel de la "religión" para este paciente/familia? ¿Tienen un consejero/líder espiritual? Si es así, ¿quién es? Pregúntele al paciente/familia si quisieran comunicarse con el consejero/líder.
- Surgiera a los miembros de la familia que lleven grabaciones de los himnos favoritos, las escrituras, símbolos (por ej. un rosario) para que el paciente los pueda apreciar a través de los distintos sentidos (oído, vista, tacto).

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 3: Signos psicosociales y espirituales, síntomas e intervenciones de los moribundos

Diapositiva 9

¿Qué sucede con la nutrición y la hidratación artificial al final de la vida?

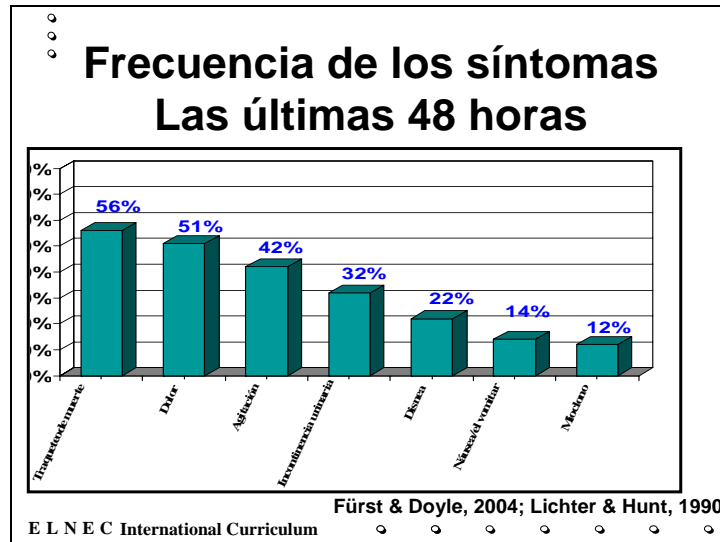
- Percepciones de “morirse de hambre”
- La alimentación enteral no reduce el riesgo de aspiración o mortalidad
- La hidratación no disminuye la “boca seca”
- Los pacientes que ayunaron para terminar con sus vidas tuvieron una muerte pacífica

Ersek 2003; Huang & Ahronheim, 2000; HPNA, 2003; Ganzini et al., 2003

ELNEC International Curriculum

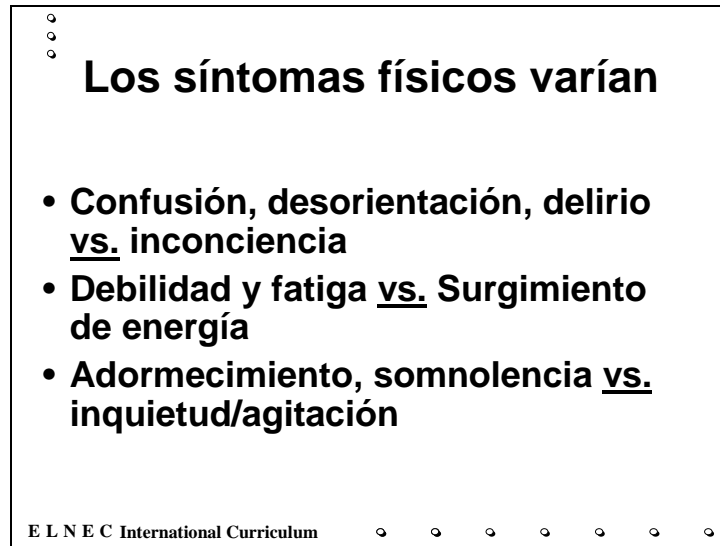
- Es posible que la familia esté preocupada porque el paciente “se morirá de hambre”. La nutrición y la hidratación son equiparadas con la atención médica.
- Los estudios sugieren que las sondas de alimentación no reducen el riesgo de neumonía por aspiración o de mortalidad (Ersek, 2003; Huang & Ahronheim, 2000).
- Con respecto a la hidratación, existe **poca evidencia de que el aumento de líquido disminuye la sequedad de boca** (Ersek, 2003; Huang & Ahronheim, 2000). Otras “ventajas” y “desventajas” de la deshidratación son (HPNA, 2003a):
 - **Ventajas de la deshidratación:**
 - ♦ Aumento de la producción de cetonas que tiene como consecuencia somnolencia y euforia y disminución de la producción de orina.
 - ♦ Disminución del fluido gastrointestinal que produce una reducción de las náuseas/vómitos y una disminución de la distensión abdominal.
 - ♦ Puede reducirse la capa edematosa que está alrededor del tumor (si hay un tumor presente).
 - ♦ Aumento de la producción de los péptidos opioides, que produce un incremento de los niveles de endorfina y se produce una analgesia natural.
 - ♦ Disminución de la estimulación gástrica, que tiene como consecuencia la falta de hambre.
 - ♦ Hipernatremia y uremia, que tienen como resultado una ofuscación del sensorio.
 - ♦ Disminución de las secreciones pulmonares.
 - **Desventajas de la deshidratación:**
 - ♦ Posibilidad de tener “boca seca” (use hielo granizado, cuidado oral).
 - ♦ La alimentación es un símbolo del cuidado.
 - ♦ Parece que se abandona al paciente.
 - ♦ La alimentación se considera como “básica” para la atención.
- Un estudio reciente evaluó las experiencias del final de la vida en pacientes de un hospicio que ayunaron para terminar con sus vidas. La percepción de aquellos que atendieron a estos pacientes fue que las muertes fueron pacíficas. El 85% murió dentro de los 15 días de haber interrumpido la administración de líquidos y alimentos (Ganzini et al., 2003).

Diapositiva 10



- Muchos síntomas se observan con frecuencia en las últimas 48 horas de vida. Los síntomas que figuran en este gráfico se presentaron en al menos el 30% de 200 pacientes que estaban en el proceso de la muerte con la siguiente frecuencia (Fürst & Doyle, 2004; Lunney et al., 2003):
 - Respiración ruidosa y húmeda (56%),
 - Dolor (51%),
 - Inquietud y agitación (42%),
 - Incontinencia urinaria (32%).

Diapositiva 11



Los síntomas físicos varían

- **Confusión, desorientación, delirio vs. inconciencia**
- **Debilidad y fatiga vs. Surgimiento de energía**
- **Adormecimiento, somnolencia vs. inquietud/agitación**


ELNEC International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Los signos y síntomas físicos asociados con la muerte pueden ocurrir meses, semanas, días u horas antes de la muerte.
- Los síntomas físicos pueden variar y ser paradójicos cuando la muerte es inminente.
 - Un paciente puede estar confundido, desorientado y delirante y otro puede estar inconsciente.
 - Un paciente puede decir que está débil y fatigado y otro afirmar que tiene un brote de energía.
 - Un paciente puede estar adormecido y dormir la mayor parte del día y la noche y otro tener inquietud y agitación.

Material didáctico suplementario sugerido:

Ilustración 3: Conciencia de la muerte que se avecina


Diapositiva 12



Consideraciones físicas (cont.)

- Fiebre
- Cambios intestinales
- Incontinencia
- Disminución de la ingesta
- Dolor

ELNEC International Curriculum



- Otro síntomas físicos que deben evaluarse a medida que el paciente se acerca a la muerte inminente son:
 - **Fiebre**
 - ♦ La fiebre puede deberse a una infección o deshidratación, tenga en cuenta el objetivo del paciente cuando decida tratar o no tratar la fiebre.
 - **Cambios intestinales**
 - ♦ A medida que el paciente deja de tener interés en los alimentos y el agua, surgirán cambios intestinales.
 - ♦ Si el paciente está recibiendo opioides, continúe tratando el estreñimiento de modo preventivo, a pesar de que el paciente puede estar comiendo muy poco o nada.
 - **Disminución de la ingesta**
 - ♦ Se atribuye a la falta del deseo de comer/beber, incapacidad de tragar, úlceras en la boca, etc.
 - **Incontinencia**
 - ♦ Evalúe este síntoma y mantenga seco al paciente para prevenir la rotura de la piel.
 - **Dolor** (vea la diapositiva siguiente)

Diapositiva 13

**Dolor durante las horas
finales de la vida**

- **La evaluación y el control del dolor son críticos**
- **Pistas del comportamiento**
- **Primero descartar otras causas potenciales de malestar**

ELNEC International Curriculum

- La disminución de la conciencia puede complicar la evaluación del dolor.
- Cuando los pacientes no pueden informar si tienen dolor, preste atención a las siguientes pistas de la conducta:
 - Ceño fruncido.
 - Postura corporal rígida.
- Si el paciente no tuvo dolor previamente pero ahora parece tener dolor, descarte otras causas potenciales de angustia tales como:
 - Estreñimiento.
 - Delirio.
 - Úlcera de decúbito (controle las prominencias de los huesos).
 - Mucositis (especialmente si el paciente está neutropénico).

Diapositiva 14


Opioides

- **Dosis de los opioides administrados durante las últimas horas basadas en la evaluación y reevaluación adecuadas**
- **Las dosis pueden disminuirse**
- **Considerar otras vías:**
 - Oral
 - Rectal
 - Subcutánea

ELNEC International Curriculum

- Como en todas las fases del tratamiento para el dolor, la dosis de opioide que se administra durante las últimas horas de vida deberá estar basada en la evaluación y reevaluación apropiadas (Sykes & Thorns, 2003a & 2003b).
- La ruta oral para la administración del fármaco es posible aún en las últimas horas de vida. En un estudio, los investigadores informaron que el 60% de los pacientes de hospicio pudieron tragar hasta algunas horas antes de la muerte y un 25% requirió una dosis o dos de supositorios de opioides y sólo el 15% requirió inyecciones (Fürst & Doyle, 2004).


Diapositiva 15



Acumulación de metabolitos

- **La morfina y la hidromorfina producen la glucuronidación y originan M-3-G y H-3-G**
- **Ambos se acumulan y producen insuficiencia renal y causan alucinaciones, mioclonía y otros efectos adversos**

ELNEC International Curriculum



- Otra consecuencia de la insuficiencia renal es la acumulación de los metabolitos de los opioides. Tanto la morfina como la hidromorfona presentan el proceso de glucuronidación, que produce morfina-3-glucurónido e hidromorfona-3-glucurónido.
- La acumulación de estos metabolitos puede producir alucinaciones, mioclonía y en algunos casos convulsiones. (Plonk et al, 2005, Thwaites et al, 2004, Quigley et al., 2003; Smith, 2000).
 - Ésta es otra razón para evaluar el dolor del paciente y modificar la dosis. Si hay insuficiencia renal, puede indicarse la rotación del opioide.

Diapositiva 16


Mioclónía

- **Evaluar las múltiples etiologías asociadas**
- **Revisar los regímenes actuales de medicamentos**
- **Las benzodiacepinas pueden ser útiles**
- **Cambio de opioides**
- **Pueden producir convulsiones**

ELNEC International Curriculum

- El mioclono o los temblores mioclónicos están asociados con factores múltiples, entre ellos:
 - Dosis alta de opioides
 - Neurolépticos
 - Metoclopramida
 - Abstinencia de:
 - ◆ Barbitúricos
 - ◆ Benzodiacepinas
 - ◆ Anticonvulsivantes
 - ◆ Alcohol
 - Edema en el cerebro
 - Hipoxia
 - Falla orgánica múltiple (especialmente renal y hepática)
- Revise el régimen actual de medicamentos
- El tratamiento incluye el uso de benzodiacepinas, por ejemplo:
 - Clonazepam
 - Diazepam
 - Lorazepam
 - Midazolam
- El tratamiento también puede incluir el cambio de opioides. Tenga en cuenta una solución libre de preservativos ya que las dosis altas de las infusiones de opioides con preservativos y los antioxidantes pueden producir efectos adversos.
- El mioclono sin tratar puede producir convulsiones. El tratamiento es esencial (Golf et al., 2004).

Diapositiva 17




Dolor resistente al tratamiento al final de la vida

- **El dolor puede ser resistente al tratamiento aún con un tratamiento agresivo**
- **Es posible que la sedación total sea la única alternativa**

Rousseau, 2004

ELNEC International Curriculum



- Para algunos pacientes, el dolor y otros síntomas pueden convertirse en resistentes al tratamiento aún cuando se realice un ajuste agresivo del opioide convencional y se apliquen otras terapias (Rousseau, 2004).
- Un estudio indica que el 16% de los pacientes de una unidad de internación de atención paliativa requirió un tratamiento que llegó a un nivel de acción de inconsciencia (Plonk et al, 2005). En estos casos, es posible que la sedación sea la única alternativa para brindar comodidad.

Diapositiva 18

**Sedación paliativa
al final de la vida**

Tener en cuenta:

- **Todas las etiologías y tratamientos posibles**
- **Educación del paciente/familia con respecto a los objetivos y resultados**
- **Enfoque interdisciplinario del equipo**

ELNEC International Curriculum

- Antes de iniciar la sedación en el final de la vida, deben darse determinados pasos (Brender et al., 2005):
 - Deberán haberse evaluado y descartado todas las etiologías y tratamientos posibles para el dolor y otros síntomas que no responden al tratamiento.
 - El paciente o su representante deberán haber recibido información con respecto a los resultados esperados y los objetivos del tratamiento de este tipo de enfoque.
 - Deberá firmarse un consentimiento informado.
 - Son críticas las reuniones del equipo interdisciplinario para la planificación de este enfoque. Muchos sugieren que debe realizarse una consulta con otros proveedores o equipos de atención médica que tengan experiencia en el comienzo de la sedación al final de la vida para tener la certeza de que ésta es la única opción de tratamiento razonable (Jacobi et al., 2002; deGraeff et al., 2007).

Diapositiva 19

Sedación paliativa al final de la vida (cont.)

Tratamiento:

- Lorazepam
- Midazolam
- Cetamina
- Propofol

Fürst & Doyle, 2004;
Hanks-Bell et al., 2002

ELNEC International Curriculum

- Medicamentos utilizados para la sedación paliativa:
 - El aumento del régimen de opioides existente puede ser suficiente para muchos pacientes. Sin embargo, el mioclono u otros síntomas pueden eliminar la posibilidad de ajustar los opioides y esto requerirá tratamiento.
 - Las benzodiacepinas, entre ellas el lorazepam, o los neurolepticos, tales como el haloperidol o la clorpromazina, pueden agregarse para tratar el mioclono e inducir la sedación.
 - En ocasiones puede usarse el midazolam ya sea como infusión intravenosa o subcutánea y comenzar con 0.5 mg/h con inyecciones en bolo según sea necesario (Hanks-Bell et al., 2002). El midazolam también puede administrarse por vía rectal u oral (Truog et al., 2001).
 - La cetamina, el antagonista del N-Metil-D-Aspartato (NMDA) usado más comúnmente como un anestésico disociativo durante los procesos quirúrgicos, puede administrarse como una infusión intravenosa (Fine, 2001). La cetamina puede producir sueños vívidos y alucinaciones (Liu & Gropper, 2003) y por lo tanto, se administra muchas veces con una benzodiacepina.
 - En algunos casos, el propofol (Diprivan®), otro agente anestésico que se utiliza durante los procedimientos invasivos, puede administrarse como infusión intravenosa en bolos según sea necesario. A pesar de que tiene excelentes propiedades sedantes e hipnóticas, el propofol no tiene propiedades analgésicas (Liu & Gropper, 2003). Por lo tanto, **no interrumpa opioides, ya que puede surgir un síndrome de abstinencia y es posible que regrese el dolor** (Fürst & Doyle, 2004; Golf et al., 2004; Truog et al., 2001).
- El proveedor de atención médica debería determinar si la administración de estos compuestos coincide con las políticas institucionales y, si no coincidiera, debería buscarse alguna modificación o exención para aquellas unidades en las que la muerte es frecuente (HPNA, 2003b). Es imprescindible el apoyo emocional de la familia.
- ¿Qué medicamentos hay disponibles en su país para la sedación?

Diapositiva 20

Síntomas de la muerte inminente

- **Disminución de la producción de orina**
- **Extremidades frías y con manchas**
- **Cambios en los signos vitales y la respiración**
- **Congestión respiratoria**
- **Estertor de agonía**
- **Delirio/confusión**
- **Inquietud**

Kehl, 2004; Matzo, 2006; Rousseau, 2002

ELNEC International Curriculum

- No todos los signos/síntomas de la muerte inminente ocurrirán en el orden siguiente en todas las personas (Matzo, 2006; Rousseau, 2002):
 - Disminución de la producción de orina.
 - Extremidades frías y con manchas.
 - Cambios en los signos vitales y la respiración.
 - Congestión respiratoria que incluye sonido de gorgoteo en la respiración.
 - ♦ Respiración ruidosa con secreciones que producen vibraciones que a menudo se llaman “estertores de agonía”.
 - ♦ Explique a la familia y los cuidadores que esto se debe a que el paciente no puede despejar la garganta.
 - ♦ Eleve la cabeza de la cama/cambie la posición.
 - ♦ Evite la succión, ya que es incómoda.
 - ♦ “Estertor de agonía”
 - Reduzca los líquidos parenterales o alimentación enteral a (<500ml/24 hs) o interrúmpalos, ya que los líquidos pueden favorecer las secreciones que producen el gorgoteo. (Fürst & Doyle, 2004).
 - Delirio/confusión,
 - Inquietud (Kehl, 2004).

Diapositiva 21

o
o
o

Manejo de los síntomas de la muerte inminente

- **Elevar la cabeza de la cama**
- **Comenzar con los fármacos anticolinérgicos**
- **Reducir o interrumpir los líquidos intravenosos/alimentación enteral**

Matzo, 2006; Rousseau, 2002

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- El manejo de los síntomas de la muerte inminente incluye (Matzo, 2006; Rousseau, 2002):
 - Eleve la cabeza de la cama.
 - Comience a administrar fármacos anticolinérgicos para secar las secreciones:
 - ♦ Parches de escopolamina. Comience con uno de 1.5 mg y aumente de a un parche por día. Si con tres parches el paciente no tiene alivio, comience con una infusión de 50 mg/h y ajuste cada hora hasta llegar a un máximo de 200 mg/h.
 - ♦ Atropina (0.4 mg), vía intravenosa o subcutánea, pero esto puede causar excitación.
 - ♦ Otros agentes pueden ser glicopirrolato, oxibutinina o hioscina.
 - Finalmente, reduzca los líquidos parenterales o alimentación enteral a (<500ml/24 hs) o interrúmpalos, ya que los líquidos pueden favorecer las secreciones que producen el gorgoteo. (Fürost & Doyle, 2004).

Diapositiva 22

La vigilia de la muerte

- **Presencia familiar**
- **Miedos comunes**
 - **Estar solo con el paciente**
 - **Muerte dolorosa**
 - **La hora de la muerte**
 - **Dar “la última dosis”**



ELNEC International Curriculum

- La vigilia de la muerte
 - Muchas veces, la familia desea estar constantemente al lado del paciente en las horas o días anteriores a la muerte.
 - ♦ En algunas situaciones, sin embargo, la familia puede sentirse incómoda al lado del paciente debido a los temores u otras razones personales.
 - ♦ Es importante explorar las preferencias de la familia con respecto a la vigilia, tratar los miedos y brindar educación y apoyo para la familia durante la vigilia.
- Miedos comunes
 - Miedo a estar solo con el paciente.
 - Miedo a que el paciente tenga una muerte dolorosa y/o miedo a presenciar el sufrimiento del paciente.
 - Miedo a estar solo cuando el paciente muera y a no saber cómo reaccionar o qué hacer.
 - Miedo a no saber si el paciente ha muerto.
 - Miedo de administrar “la última dosis” del medicamento para el dolor y producir la muerte.

Diapositiva 23

Intervenciones de apoyo

- **Colaboración con el médico/equipo**
- **Tranquilidad y educación**
- **Modelo de rol - Consuelo**
- **Comodidad física**
- **Cuidado espiritual, respeto de la cultura**

ELNEC International Curriculum

- Para calmar los miedos de la familia, el proveedor de atención médica debe aumentar el apoyo y la atención para el paciente y la familia del modo siguiente:
 - Estrecha colaboración con el médico y los enfermeros, aumento de la presencia de todas las disciplinas, entre ellas los trabajadores sociales, los auxiliares de enfermería, los voluntarios y la atención pastoral. Buscar un aumento de la presencia de los miembros de la familia, los amigos y los grupos de la iglesia.
 - Brinde la tranquilidad de que el paciente será mantenido del modo más cómodo posible. Explique a la familia cuáles son los signos y síntomas del proceso de la muerte y qué deberían hacer si ellos sospecharan que el paciente ha muerto y que pueden llamar para hablar sobre sus preguntas o inquietudes de ese momento.
 - Los modelos de rol en la atención para la comodidad es un modo efectivo de brindar educación a los miembros de la familia con respecto a las necesidades de atención médica.
 - Por ejemplo, cuidados intensos para la comodidad física, que incluyen el cuidado de la boca, los cambios de posiciones y el tratamiento del dolor y el manejo de los síntomas.
 - Brinde un cuidado espiritual, respete la cultura.

Diapositiva 24

o o o

Consideraciones culturales

- Ritos de la muerte
- Rituales

Lipson & Dibble, 2005



E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Recuerde respetar las creencias espirituales y religiosas (O’Gorman, 2002).
 - Cuidado espiritual intensivo a través de la presencia, las plegarias, los ritos y rituales.
 - Respete las creencias culturales, tradiciones, ritos y rituales (por ej. algunas personas de la fe islámica deben morir con la cama orientada hacia la Meca).
 - Tenga en cuenta enseñar a los miembros de la familia las cinco "tareas" que pueden servir como palabras de despedida:
 - ♦ Pedir perdón.
 - ♦ Perdonar.
 - ♦ Decir “gracias”.
 - ♦ Decir “Te amo”.
 - ♦ Decir adiós (Byock, 1997).

Diapositiva 25

o
o
o

Resucitación

- **No hay una planificación por adelantado**
- **Creencias irreales con respecto a la supervivencia**
- **Los resultados suelen ser pobres**

Heyland et al., 2006;
Wallace et al., 2002

ELNEC International Curriculum

o o o o o o o

- Los pacientes, miembros de la familia y la población en general pueden tener creencias irreales con respecto a la supervivencia después de la resucitación debido a los casos de supervivencia favorables difundidos en los medios masivos de comunicación (Heyland et al., 2006).
- En los casos de muerte repentina o en los que no se ha realizado una planificación de la atención por adelantado, puede realizarse la resucitación cardiopulmonar.
- Los resultados después de la resucitación dentro del ámbito hospitalario son deficientes. En un estudio de pacientes con cáncer que fueron sometidos a una resucitación dentro de un centro integral para el cáncer, a pesar de que el 37% de los pacientes presentó una restauración de la circulación espontánea, sólo el 26% sobrevivió más de 24 horas y únicamente el 2% recibió el alta del hospital (Wallace et al., 2002).

Diapositiva 26

Cuando ha ocurrido la muerte

Cómo comunicar la muerte

- **Apertura y honestidad en la comunicación con la familia**
- **La preparación de la familia es parte del proceso**

ELNEC International Curriculum

- **Cómo comunicar la muerte:**
 - Deberá anunciarse la muerte del paciente con mucho cuidado y sensibilidad.
 - Sea abierto, honesto en la comunicación y dé pequeñas cantidades de información por vez, de acuerdo con el nivel de comprensión de la familia.
 - Puede ser necesario repetir la información sobre la muerte debido a que la familia puede estar abrumada o conmovida por la muerte en sí.
 - Puede ser más fácil anunciar la noticia de la muerte si la familia estaba preparada por adelantado y experimentó el duelo anticipado (vea el Módulo 7 – Pérdida y duelo).

Diapositiva 27

Signos de que la muerte ha ocurrido

- Ausencia de latidos cardíacos, respiración
- Pupilas fijas
- Color
- Disminuye la temperatura corporal
- Se relajan los músculos y los esfínteres

ELNEC International Curriculum

- Existen diversos signos y síntomas que demuestran que ha ocurrido la muerte (Fúrst & Doyle, 2004):
 - Ausencia de latidos cardíacos y de la respiración
 - Pupilas fijas
 - Cambios de color en la piel
 - ♦ Palidez
 - ♦ Color similar a la cera a medida que la sangre se estanca
 - Disminución de la temperatura corporal
 - Se relajan los músculos y los esfínteres
 - ♦ Liberación de heces y de orina
 - ♦ Los ojos permanecen abiertos
 - ♦ Puede abrirse la mandíbula

Diapositiva 28

Atención posterior a la muerte

- **Preparar a la familia**
- **Atención después de la muerte**

ELNEC International Curriculum

- La atención posterior a la muerte lleva tiempo y sensibilidad, no sólo para el paciente, sino también para los miembros de la familia.
 - Prepare a la familia:
 - ♦ Después del anuncio de la muerte, es posible que los miembros de la familia se sientan como adormecidos y confundidos con respecto a lo que deben hacer.
 - ♦ El proveedor de atención médica debería explicar el proceso/los procedimientos para la atención del cuerpo inmediatamente después de la muerte en un lugar tranquilo y privado.
- Atención después de la muerte:
 - Extracción de los tubos, suministros y equipos médicos:
 - ♦ Después de la muerte en cualquier ámbito, deben quitarse inmediatamente de la sala los suministros médicos, equipos y sondas, vías intravenosas, etc. (Nota: Debería hacerse una excepción en aquellos casos en los que dichos tubos deben dejarse colocados hasta que un forense apruebe la remoción de dichos artefactos).
 - ♦ El objetivo es brindar una experiencia de cierre más personalizada para la familia, dejándoles el recuerdo de la persona fallecida como un ser querido más que como un paciente.
 - El baño, el vestido y el cuidado del cuerpo demuestra respeto y brinda dignidad al paciente y a la familia. (Nota: Para aquellas familias que hayan elegido la cremación y/o no realizar ningún servicio funerario/conmemorativo, ésta puede ser la última vez que puedan estar con la persona fallecida o tocarla).
 - Coloque vendajes en las heridas que sangran y pañales para la incontinencia.
 - Ubique al cuerpo alineado, coloque la dentadura postiza en la boca. Pregúntele a la familia si ellos desean ayudar con el baño/vestido.
 - Pregunte a la familia si tiene preferencias con respecto a las prendas para la persona fallecida y/o con respecto a los cuidados del cuerpo.
- Consideraciones culturales:
 - Algunas prácticas culturales establecen el cuidado del cuerpo después de la muerte y quién debería hacerlo. Describa qué cuidados del cuerpo establece su cultura para después de la muerte.

- El objetivo es brindar una impresión limpia y pacífica de la persona fallecida a la familia.
- Recuerde evaluar, honrar y defender las prácticas culturales.

Diapositiva 29

o
o
o

Atención posterior a la muerte (cont.)

- Planes de sepultura/embalsamamiento
- Remoción del cuerpo

ELNEC International Curriculum o o o o o o o

- El tiempo dedicado al cuerpo, a su remoción y a atender las necesidades de la familia constituyen más oportunidades para asistir a las familias en duelo.
- Hable con las familias sobre los planes de entierro/embalsamamiento.
 - Brinde el tiempo que sea necesario para que la familia se despidan.
 - La rigidez cadavérica ocurre entre 2 y 4 horas después de la muerte. Tenga en cuenta que si se voltea el cuerpo en este momento, puede escapar aire de los pulmones y puede escucharse un sonido similar al de la respiración. Alerta a la familia con respecto a esta posibilidad.
 - Si la familia ha planificado un entierro, es conveniente hacer el embalsamamiento dentro de las 12 horas de ocurrida la muerte.
- Remoción del cuerpo
 - El proveedor de atención médica debe tener en cuenta los aspectos culturales. En algunas culturas, el tiempo que se pasa con el cuerpo puede extenderse desde algunas horas hasta días.
 - No se deberá quitar el cuerpo hasta que la familia esté preparada y deberá controlar si se satisfacen las necesidades de cierre. Cuando quite el cuerpo, trátelo con dignidad y respeto y cubra las partes expuestas. La familia debería decidir si el rostro deberá estar cubierto o descubierto durante la remoción. Pueden existir consideraciones culturales con respecto a la remoción del cuerpo.
 - En la mayoría de los ámbitos, la casa funeraria solicitará la hora de la muerte, el número del seguro social, el diagnóstico, datos del médico y de un contacto del fallecido.

Diapositiva 30



- Los proveedores de atención médica deben tener una comprensión general de las creencias culturales, los ritos y rituales de la muerte de las culturas/poblaciones más importantes del lugar donde ejerce su profesión (Lipson & Dibble, 2005).
- Los sistemas de creencias con respecto a la muerte pueden estar influidos por:
 - La edad,
 - La raza,
 - La religión,
 - La espiritualidad,
 - El sexo,
 - El estado socioeconómico,
 - El nivel educativo,
 - Las tradiciones,
 - Los ritos,
 - Los rituales,
 - Las creencias sobre el dolor, el sufrimiento, la muerte, la vida y la vida después de la muerte.
- Los proveedores de atención médica pueden acceder a la información sobre la muerte y los sistemas de creencias sobre la muerte para las poblaciones de las distintas áreas de servicio a través de asociaciones culturales, libros, referencias de bibliotecas, iglesias, capellanes, clérigos, etc. Estos recursos pueden utilizarse para educar al personal que brinda la atención directa. [Consulte el módulo 5 -Cultura]

Diapositiva 31

**Muerte de uno de los padres...
no olvide a los hijos**

- **Tenga en cuenta la edad del desarrollo de los niños**
- **Comuníquelo abierta y honestamente**
- **Los niños necesitan la oportunidad de hacer preguntas**
- **Las preguntas deberían ser respondidas en términos fáciles de comprender**

Davies, B., 2006

ELNEC International Curriculum

- La muerte de uno de los padres puede ser traumática para un niño, no importa su edad. Los miembros del equipo interdisciplinario deberán tener en cuenta las necesidades de los niños pequeños ante la muerte de alguno de sus padres (Davies, B., 2006). La conversación debería ser adaptada de acuerdo con la etapa de desarrollo del niño y la comunicación deberá ser abierta y honesta.
- Dé al niño tiempo para que procese la información y tenga oportunidades para hacer preguntas. Las respuestas deberán tener un vocabulario que el niño pueda comprender. NOTA: Cuanto más participe el niño, ya sea pequeño o grande, en la atención de la fase terminal de la vida de su padre o madre, y en las actividades posteriores a la muerte, mejor podrá llevar adelante el duelo.
- La experiencia de duelo de los hijos adultos puede abarcar la fuerza física y emocional que su padre o madre representaba para él o ella. Es posible que los hijos adultos tengan otros roles (por ej. trabajo de tiempo completo, cuidar a sus propios hijos, hacer las tareas de la casa, etcétera.) y pueden sentirse culpables por no poder pasar el tiempo suficiente con el padre/madre enfermo.
- No olvide a los abuelos. Ellos tienen un duelo doble, ya que ven a sus nietos sufrir la pérdida de uno de sus padres y ellos (como padres de la persona fallecida) experimentan el duelo de haber perdido a su propio hijo o hija.

o
o
o

El cuidado de sí mismo y de los colegas: Prevención del desgaste

- **Proporcionar apoyo al personal**
- **Organizar rituales/conmemoraciones**
- **Estrategias modelo para el cuidado de sí mismo**
 - **Cuerpo saludable**
 - **Mente saludable**
 - **Vida social saludable**
 - **Espíritu saludable**

ELNEC International Curriculum

o o o o o o o

- El proveedor de atención paliativa necesita tiempo para sí mismo para prevenir el desgaste profesional (también conocido como la fatiga de la compasión).
 - Verbalice los sentimientos de pérdida.
 - Cuente con momentos de tranquilidad para la reflexión.
 - Anticipe la angustia a aquellos que están en riesgo.
- El personal de atención paliativa puede organizar rituales para permitir que los miembros del equipo tengan un proceso de duelo juntos. Los servicios conmemorativos ofrecen apoyo tanto a los miembros de la familia como al personal y muchas veces están organizados por enfermeros de atención paliativa de otros equipos.
- A pesar de las carencias y de la gran cantidad de trabajo, los proveedores de atención paliativa deberían ser modelos de prevención del desgaste profesional por medio del control del estilo de vida. Esto significa cuidar el aspecto físico, psicológico, social y espiritual de la vida.

o
o
o

Conclusión

Los miembros de la familia siempre recordarán los últimos días, horas y minutos de la vida de su ser querido. Los proveedores de atención médica tienen una oportunidad única de ser invitados a pasar estos preciosos momentos con ellos y hacer que dichos momentos sean positivamente memorables.

ELNEC International Curriculum

- Los proveedores de atención médica tienen un papel único cuando acompañan a sus pacientes en los últimos momentos de la vida. Tienen la oportunidad de asistir a la familia para que sean testigos de una “buena” muerte.
- Las familias siempre recordarán esos últimos momentos, por lo tanto, como proveedor de atención médica:
 - Proporcione una evaluación física de excelencia,
 - Maneje los síntomas físicos,
 - Atienda las necesidades psicológicas, emocionales, sociales y espirituales,
 - Respete la cultura del paciente,
 - Prepárelo para la muerte,
 - Comuníquese con otros miembros del equipo interdisciplinario según sea necesario
 - Escuche,
 - Ofrezca su presencia,
 - “Sea testigo”.

Diapositiva 34



- El cuidado del paciente y su familia en el momento de la muerte que se avecina o en el momento de la muerte tiene dimensiones únicas que exceden aquellas que se han visto antes en la atención de las enfermedades terminales.
- Resultan fundamentales la colaboración estrecha de un equipo interdisciplinario y del reconocimiento de las necesidades individuales del paciente y su familia.