

## **ACOMPañAMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LOS CUIDADOS DURANTE LA AGONÍA.**

Nada hay más importante en la vida de las personas que el fallecimiento de sus más allegados. La muerte va a suscitar una serie de reacciones en la familia que pueden condicionar el futuro estilo de vida de sus miembros; sus creencias, pensamientos etc., acerca de la muerte son revisionados, y aparecen ciertos sentimientos antes ausentes respecto el propio sentir de la muerte y el morirse. Pero durante la enfermedad del paciente y antes del fallecimiento, lo que la familia y cuidadores pueden hacer va a influir sobre cómo van a reaccionar la misma ante tal fallecimiento.

Es por ello que en el cuidado global al enfermo terminal la familia posee uno de los roles más importantes que no puede ser sustituido por un equipo cuidador: *ofrecer la compañía y el cariño al paciente para que se sienta acompañado hasta su fallecimiento logrando una muerte digna*. Pero este acompañamiento precisa en gran medida de la información, formación, optimización de recursos y apoyo que los profesionales ofrecen a los cuidadores. *Dar pautas de implicación en el cuidado* a la familia en lo referente a cuidados básicos *incluso en la agonía confiere un sentimiento de utilidad a la familia, así como ayuda en el proceso de adaptación a la enfermedad del ser querido, al proceso de morir y al inicio de duelo*. A la vez, para el *paciente, supone no sentirse aislado de su propia familia percibiendo que todos sus cuidadores siguen un criterio único*.

La agonía es el estado precedente a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Si hasta ese momento ha existido un buen control de síntomas, lo que ocurre es un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de consciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje)

Es conveniente que la familia esté informada de los principales síntomas que surgen en la agonía, y qué puede hacer en algunos casos para ayudar al ser querido.

A continuación, describimos situaciones que pueden surgir y lo que puede hacer le familiar/cuidador.

1. **Deterioro evidente y progresivo del estado físico con la consecuente dificultad o pérdida de la ingesta debido a la debilidad del paciente.** En estos momentos finales de la vida del paciente *no es necesario obligarle a comer*, por lo que se mantendrá *el respeto hacia la persona enferma sobre su deseo de comer sólo lo que quiera y cuando quiera*. En estos momentos, el aporte de energías ya no tiene un resultado positivo sobre la propia calidad de vida del paciente, e incluso dependiendo de la pauta de medicación puesta por el especialista, no hay sensación de hambre. Los alimentos dulces, fríos y de textura blanda (yogures, por ejemplo) suelen ser los más gustosos para el paciente, que ya sólo podrá degustar alimentos blandos y ricos en sabor al hallarse sus pupilas gustativas con menos sensibilidad. Tampoco es necesario hidratar (dar líquidos) oralmente en la misma cantidad que hasta ese momento, ya que aumentaría la presencia de estertores o el problema de retención urinaria (si aparece como síntoma) y, al igual que ocurre con la comida, más que *sensación de sed*, existe *sensación de sequedad*. Por ello, es recomendable *humedecer los labios del paciente con una gasa*, incluso que le den a “chupar” la gasa (puede mantener todavía el reflejo de succión), o que una toallita húmeda pase por la frente, los brazos, etc para evitar la sensación de sed o reseco que el paciente pudiese sentir. En general, hay que *hacer de las horas de la comida todo un acontecimiento social*, sin prisas en el acompañamiento, con música ambiental que le guste al paciente, y, mientras la persona pueda, con frases cortas, sencillas de comprender y cálidas, conversar tranquilamente, reorientándole en espacio y tiempo (orientación temporo-espacial)

2. **Presencia cada vez más frecuente de estados confusionales de desorientación temporo – espacial y percepción de vivir en una realidad pasada.** Es conveniente hablarle de lo que ocurre en su barrio o con su equipo de fútbol favorito (es una manera de *mantenerle en contacto con el mundo exterior*, con la *vida cotidiana*), de lo que acontece de significativo en la propia familia (*mantenimiento del rol de miembro familia*), pidiéndole opinión sobre determinados aspectos sencillos (*mantenimiento de su capacidad para razonar*, siempre en la medida de lo posible), etc Hay que *evitar las discusiones, correcciones continuas* sobre lo que dice el paciente y evitar *constantemente traerle al presente*, ya que *los familiares y cuidadores tienen que ser conscientes* de que, *aunque se oriente en tiempo, espacio y realidad actual* al paciente, es probable *que no sea capaz de recordarlo al de poco tiempo*.
  
3. **Aparece pérdida de tono y de masa muscular**, con sus consecuencias en el aparato locomotor: pérdida de fuerza que conlleva debilidad extrema (no puede deambular sin ayuda, no tiene fuerza para coger los cubiertos o sostener en el aire el vaso de agua...), gastrointestinal (estreñimiento) y urinario (incontinencia) La familia puede realizar *ejercicios de rehabilitación pasiva y suave que frenen la rigidez de las articulaciones tras consultar con un fisioterapeuta*. Estos masajes tónico – musculares facilitan el drenaje evitando el hinchazón en las extremidades inferiores (especialmente pies) o superiores (especialmente manos) Los *masajes abdominales* (movimientos circulares alrededor del abdomen y presionando suavemente de arriba hacia abajo) fomentan el tránsito intestinal aliviando el estreñimiento. Los *masajes en puntos de apoyo* como talones, codos, cadera, etc con aceite especial evita erosiones y rozaduras, además de mantener toda la piel hidratada. Todas estas acciones conllevan, además, un mayor contacto entre paciente y familiar, lo que redonda positivamente en el estado emocional de ambos (el paciente por sentirse todavía *querido* y el familiar por sentirse *útil* incluso cuando “*todo ya es inútil*”) También se le aconsejará traer instrumentos adaptados

(tenedores, cucharas, vasos) para que compensen la debilidad, temblores y escasa motricidad fina del paciente.

4. **Pérdida paulatina de consciencia.** Los familiares tienen que *aprovechar aquellos momentos de mayor contacto con el entorno por parte del paciente para comunicarse*, hablarle en tono positivo, hacerle ver que está acompañado, recordarles momentos agradables del pasado conjunto, etc. Y, a su vez, *respetar sus momentos de descanso o somnolenciar sin molestarle, no intentando mantenerle despierto contra su voluntad*, evitando la sobreestimulación, *evitando corregirle en sus fallos de memoria, orientación o lenguaje*. Se aconseja *cuidar las condiciones ambientales de la habitación* (buena claridad natural y ventilación, buen olor, mobiliario y utensilios ordenados...) para transmitir al paciente sensación de calma y reposo.
5. **Afilación del perfil de la cara** (barbilla pronunciada, boca semi – abierta con labios hacia el interior, se punta la nariz...) Si la familia lo desea atendiendo al pasado biográfico del paciente al respecto de su autocuidado estético, *maquillarle, afeitarle, aportarle cremas hidratantes apropiadas*, etc para evitar la mala presencia física del paciente manteniendo la integridad de su imagen física en la medida de lo posible.
6. **Enlentecimiento de la circulación**, que produce disminución de las sensaciones, pérdida de temperatura corporal (frialdad)... La familia puede teparle con alguna manta (aunque ellos, como familiares, tengan sensación de calor opuesta a la del paciente), darle calor mediante el tacto, limpiar el *sudor frío* mediante toallitas húmedas, etc
7. **Trastornos respiratorios:** disnea, respiración irregular, estertores por acumulación de secreciones que no puede expulsar ni tragar el enfermo, apneas.... La familia *evitará las aglomeraciones de personas alrededor del enfermo* para que éste tenga su propio

espacio. La aparición de *estertores, aunque es un ruido muy molesto para los familiares y cuidadores, es un signo de garantía sobre la regularidad en la respiración del paciente. No es conveniente succionar constantemente* las flemas que causan los estertores por conllevar mayor irritación en la garganta y mayor afluencia de secreciones. Se *aconseja retirar las flores de la habitación* (reducen el nivel de oxígeno aumentando el CO<sub>2</sub>) y ventilar la habitación frecuentemente para que entre aire fresco.

8. **Presencia de delirios, agitación nocturna, inquietud motriz.** Muchas veces, los *movimientos del paciente* que presenta agitación psicomotriz o delirios *están relacionados con el estilo de vida pasado del paciente, con actividades rutinarias que la persona solía desempeñar.* Es *conveniente la utilización de medidas de sujeción* (cinturones, p.e) en caso que, incluso estando acompañado el paciente, la familia o cuidador se vea incapaz de evitar que el propio paciente ponga en peligro su integridad física por causa de su agitación motriz (intenta levantarse de la cama cuando no puede, pretende retirarse el suero o las sondas, etc)

*El tacto es un buen tranquilizador (las caricias, los besos, el coger de la mano, etc)* El sentido del tacto es lo último que se pierde, y es probable que de esta manera la persona enferma pueda sentir que está acompañada.

9. **Presencia de alucinaciones visuales y cnestésicas** que, *en ocasiones, tienen que ver con recuerdos del propio paciente,* es decir, que *tienen un significado para él y para su familia.* Se trataría entonces de *normalizar la aparición de tales alucinaciones y contextualizarlas dándolas un significado* (o interpretación) *instando a la familia a que revise mediante el recuerdo la historia familiar del paciente que da sentido a esas alucinaciones.* Es una manera que la familia y sus cuidadores tienen de *repassar los*

*episodios biográficos conjuntos de ellos y el paciente, facilitando la preparación y despedida ante la proximidad del fallecimiento.*

10. **Alteraciones comunicativas:** disartria, afasia motora, neologismos, incoherencia o lenguaje ininteligible, repetición, perseverancia... Se recomienda *hablarle mediante frases claras, precisas y en tono adecuado*, manteniendo la idea de que el paciente puede comprender todo lo que se le dice para que la familia lo tenga en cuenta a la hora de hablar de determinados temas delante de él; *dirigirse al enfermo de uno en uno* (y no todos a la vez) *para evitar conversaciones paralelas* (tanto entre familiares con el paciente como sólo entre familiares) *que crean mayor confusión. No hablar de temas dolorosos, discusiones o conflictivos delante del paciente.*
  
11. *Cualquier duda* que la familia tenga es conveniente *comunicarla y dialogarla con el profesional que atienden a la persona enferma*, ya que es quien puede anticipar, normalizar y dar indicaciones a la familia sobre lo que pueden hacer. Síntomas como ojos cerrados o semi-cerrados pero con movimientos oculares rápidos; hipertermia causada por procesos infecciosos que ocurren en la agonía: infecciones de orina o respiratorias, etc; Ante la inminente llegada de la muerte, surgen síntomas tales como: entrada en estado de coma; pupilas dilatadas, fijas y arreactivas; incapacidad para moverse; pérdida de reflejos; pulso rápido y débil; descenso de la presión arterial; distrés respiratorio con apneas pronunciadas e irregulares; estertores... *El conocer esta información de antemano hace que los familiares y cuidadores os mostréis más seguros ante la aparición de tales síntomas, lo que ayuda a ir afrontando la inevitabilidad de la muerte.*
  
12. Por último, *se recomienda que se decida y se organice los turnos de cuidado siendo conscientes de las fortalezas y debilidades de cada familiar o cuidador para afrontar*

*estando sólo o acompañado la muerte del ser querido*, siempre impredecible el momento en que vaya a ocurrir.

13. Es en estos momentos cuando *hay que determinar de antemano quién de la familia se va a poner en contacto con la funeraria y el médico de guardia* para explicar lo ocurrido, así como *quién va a informar al resto de la familia* de lo acontecido. *A veces, es conveniente que la persona que haya estado presente en el momento del fallecimiento tenga la oportunidad de estar a solas con el ser querido fallecido si así lo desea*, ya que el momento final es un momento de unión e intimidad con la persona que ha abandonado este mundo similar al momento en que se acompaña durante un nacimiento.

**Bibliografía recomendada:**

1. Sanz, B. *Cuidados de enfermería en la agonía*. En: Avances en Cuidados Paliativos, tomo III. Edit. Gafos, 2003, 307 – 313
2. Gómez, M. *Cuidados postmortem*. En: Avances en Cuidados Paliativos, tomo III. Edit. Gafos, 2003, 315 – 343
3. Santisteban, I. “*La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente*” en “Cuidados Paliativos, una labor de todos”, edit. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007, pags. 215 – 230