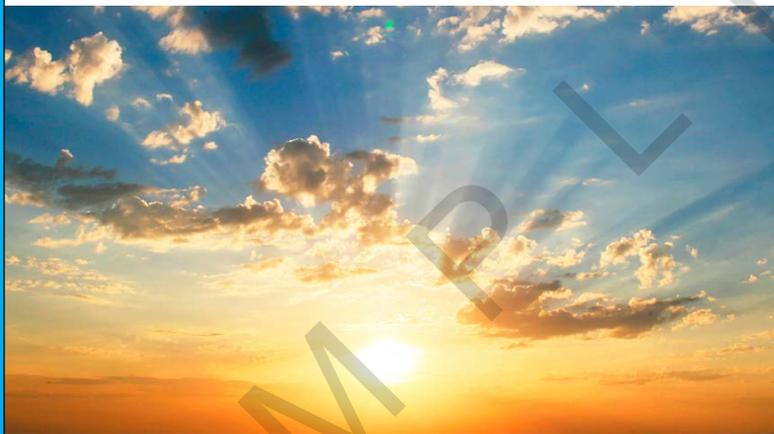


Quando el Final Se Acerca



GUÍA PARA CUIDADORES

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

SAMPLE

Actualizado el 2021. © 2008 de Hospice of Santa Cruz County. Este folleto, publicado como *When Death is Near y When the Time Comes (Cuando el final se acerca y Cuando el tiempo se presente)*, fue creado por Hospice of Santa Cruz County, una organización sin fines de lucro con base en la comunidad en Scotts Valley, California, que brinda servicios en los condados de Santa Cruz y North Monterey.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades incapacitantes y el de sus familiares. Visite www.QOLpublishing.com. CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS: llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. en horas hábiles (hora del este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

“Las cosas más importantes en nuestra vida no son fantásticas ni grandiosas. Son los momentos en que hay comunicación verdadera y estamos presentes de la manera más atenta y cariñosa”.

— Jack Kornfield

Introducción

La muerte es una parte natural de la vida. Todavía, muchos de nosotros no sabemos cómo cuidar a una persona que está a punto de partir. Es normal experimentar diversos sentimientos o no estar seguro sobre lo que se debe hacer.

Por momentos, uno parece estar en una montaña rusa, sin una idea de lo que viene después. Este folleto le ayudará a comprender lo que debe esperar cuando cuida a una persona durante sus últimos días de vida.

Tanto familiares como amigos y cuidadores desempeñan un papel importante. Al final de la vida, no importa demasiado lo que usted dice o hace. Su simple presencia puede generar una sensación de apoyo y comodidad.

La muerte de cada persona es única. Nadie puede adivinar cómo será ni cuando ocurrirá. Esperamos que este folleto sirva de guía para recorrer este camino.

Por favor comuníquese con nosotros si tiene preguntas. Nuestro objetivo es respetar la dignidad de cada persona brindándole atención de calidad.

“La muerte no está extinguiendo la luz;
solo está apagando la lámpara
porque el amanecer ha llegado”.

— Rabindranath Tagore

Índice

Introducción	1
Pensamientos en el final de la vida	3
Retraimiento	4
Cambios en la alimentación	5
Cambios en el hábito de ir al baño	6
Cambios en la respiración	7
Cambios en la temperatura corporal	8
Confusión	9
Agitación y ansiedad	11
Brote de energía	13
Despedida	14
Cuando el final se acerca	15
Momento de la muerte	17
Atención para el cuidador	19

Pensamientos en el final de la vida

Fuente: Dr. Ira Byock

El Dr. Ira Byock es un reconocido líder en los cuidados para el final de la vida. Debajo se incluye su lista de cosas sobre las que las personas que se aproximan a la muerte pueden reflexionar. Estos pensamientos nos ponen en contacto con el lado emocional y espiritual del proceso de la muerte.

- Sentir amor propio y amor por los demás.
- Sentir que la vida tiene significado.
- Estar en paz respecto al final de la vida.
- Tener la sensación de haber cumplido con las tareas de la vida.
- Tener la sensación de haber cumplido con las relaciones con otras personas.
- Tener un nuevo sentido del “ser” más allá de la pérdida personal.
- Rendirse ante lo desconocido; tener la capacidad de “entregarse”.

Puede que el camino al final de la vida no resulte fácil. No obstante, también puede ser un momento de crecimiento y sanación. Estamos aquí para ayudarlos a usted y a sus seres queridos durante el trayecto.

“Una persona cuidando a otra
representa el mayor valor de la vida”.

— Jim Rohn

Retraimiento

Es normal que las personas a punto de partir comiencen a retraerse o abstraerse del mundo que las rodea. Es posible que este comportamiento comience semanas antes de la muerte. Puede que se queden en cama todo el día y pasen más tiempo dormidas que despiertas.

El retraimiento trae consigo una menor necesidad de comunicación. El tacto y el silencio adquieren mayor significado. En este punto, es posible que la persona no responda o que parezca que está en coma.

Algunas personas pueden pensar que los medicamentos para el dolor hacen que la persona no responda. Pero desconectarse del entorno y las relaciones es una parte normal de la muerte y su proceso. Puede ser la forma en que la persona se prepara para dejarse ir.

Lo que usted puede hacer:

- Planifique actividades y visitas para los momentos del día en que la persona parece estar más atenta.
- Indique su nombre cuando hable. Dígale a la persona lo que hará antes de llevarlo a cabo. Por ejemplo: “Roberto, soy Carmen. Ahora voy a acomodar tu almohada”.
- Si le preocupa que los medicamentos puedan hacer que la persona duerma demasiado, hable con el equipo de atención. Verificarán que la persona esté recibiendo la dosis correcta. Tenga en cuenta que no se recomienda reducir o suspender los medicamentos para el dolor para las personas que tienen dolor extremo o que están cerca del final de la vida. En estos casos, lo más importante es centrarse en la comodidad.
- Tenga en cuenta que es posible que la persona pueda escuchar hasta el final. Incluso si no está despierta, aún puede hablarle. Háblele con su tono de voz normal. No diga nada que no diría si estuviese despierta.

Cambios en la alimentación

Al final de la vida, muchas personas ya no desean comer ni beber. Puede ser muy difícil para la familia aceptar que un ser querido se niegue a comer. Las comidas son la forma en que pasamos tiempo con la familia y alimentamos nuestros cuerpos.

Con frecuencia, los alimentos no saben bien para la persona. Los antojos aparecen y desaparecen. A medida que el cuerpo comienza a apagarse, ya no usa la comida de la misma manera. Está previsto que la persona pierda peso. No significa que tenga hambre o esté desnutrida.

Lo que usted puede hacer:

- No la fuerce a comer o beber. Deje que la persona lo guíe.
- En ocasiones, puede ser reconfortante sentir el sabor o el aroma de alimentos conocidos en pequeñas cantidades. Si la persona pide comida o bebida, pregúntele al personal de enfermería para asegurarse de que sea seguro.
- Los líquidos pueden ser mejores que los alimentos sólidos. Para algunas personas, es más fácil tragar líquidos más espesos.
- Pequeños trocitos de hielo o jugo congelado pueden ayudar si la persona tiene sed. Se puede usar un gotero para que ingiera líquidos en pequeñas cantidades. Pídale recomendaciones al personal de enfermería.
- Busque señales de que la persona no quiere comer. Estas pueden ser tos, morder la cuchara, apretar los dientes, girar la cabeza o escupir la comida.
- Puede parecer que una persona a punto de morir tenga sed, pero no podrá beber agua. Atienda con frecuencia el área de la boca, ya que puede ayudar. Utilice hisopos para mantener la boca y los labios hidratados.

Cambios en el hábito de ir al baño

La pérdida del control de la vejiga y los intestinos (incontinencia) puede ocurrir al final de la vida. Cuando el cuerpo se debilita, los músculos en la parte baja del cuerpo se relajan. Estos cambios pueden ser vergonzosos. Asegúrese de mantener a la persona limpia, seca y cómoda para proteger su dignidad.

En esta etapa, la producción de orina puede disminuir. Puede ser más oscura que lo normal. También puede ser turbia o tener un olor fuerte. Esta es una señal de que la función renal está disminuyendo. Es la respuesta normal tras ingerir menos líquidos.

Que las deposiciones sean duras, dolorosas o poco frecuentes (constipación) también es común. Los medicamentos para el dolor pueden desacelerar el funcionamiento de los intestinos aún más. Esto puede causar una gran incomodidad al final de la vida.

Lo que puede ayudar:

- Se debe supervisar a la persona con frecuencia a fin de garantizar que se encuentre limpia. Permita que haya privacidad durante el cuidado personal.
- La ropa interior desechable y las fundas para colchón pueden ayudar. El personal de enfermería o el asistente de atención médica en el hogar puede enseñarle cómo cambiar estos artículos para una persona que se encuentra en cama. El personal de enfermería puede sugerir cremas para proteger la piel.
- El personal de enfermería puede colocar un tubo (un catéter) en la vejiga. Esto mantendrá la piel seca. Puede sentir un poco de incomodidad mientras se coloca el tubo. Después de eso, la persona no debería sentir que está allí.
- Comuníquese con el personal de enfermería si la persona defeca menos de 3 veces por semana o tiene problemas para defecar. Los equipos de atención le darán laxantes o ablandadores de heces con analgésicos para ayudar. Administre únicamente tratamientos que el personal de enfermería haya aprobado.

Cambios en la respiración

Los patrones respiratorios suelen cambiar al final de la vida. El ritmo respiratorio puede disminuir. Puede haber respiraciones rápidas y superficiales con períodos sin respiración. Estos períodos pueden durar de 5 segundos hasta un minuto. Esto no es incómodo para la persona. Es otra respuesta normal a medida que el cuerpo se debilita.

Las personas que están muy cerca del final de la vida (días u horas) pueden debilitarse tanto que no pueden tragar. La saliva se acumulará en la parte posterior de la garganta y producirá estertores.

En esta etapa tardía, no se recomienda la succión. La mayoría de las veces, la succión solo crea más saliva y puede causar más malestar al paciente moribundo. El sonido puede ser preocupante de escuchar, pero no significa que la persona esté sufriendo.

Lo que usted puede hacer:

- Informe al equipo de atención si hay cambios en el patrón respiratorio. Ellos verificarán si el oxígeno podría brindar comodidad.
- La persona puede respirar con la boca abierta, lo que la reseca mucho. Con frecuencia, humecte ligeramente la boca y los labios con hisopos. Aplique bálsamo para evitar que los labios se agrieten.
- Si se acumula saliva en la garganta:
 - Recuerde, el sonido puede ser mucho más preocupante para usted que para el paciente.
 - Gire suavemente a la persona de lado o levante la cabecera de la cama para ayudar a drenar la saliva. Verifique con el personal de enfermería para saber si se puede usar algún medicamento para secar la saliva.
- Informe al equipo de atención si cree que la persona realmente está luchando por respirar. Pueden ordenar medicamentos (como morfina) o tener otras recomendaciones para que la persona se sienta cómoda.

Cambios en la temperatura corporal

El cerebro comenzará a perder el control de la temperatura corporal a medida que el cuerpo se debilita. Esto puede ocasionar fiebre o hacer que el cuerpo se enfríe. Algunas veces, la persona puede sudar. Estos cambios son una parte natural del proceso de la muerte.

El flujo sanguíneo disminuirá. Los pies, las piernas, las manos y los brazos pueden sentirse fríos al tacto. Puede que cambie el color de la piel. Es posible que la persona luzca pálida. Las manos y los pies pueden tornarse levemente púrpuras. Las rodillas, los tobillos y los codos pueden presentar manchas. Los labios y la piel debajo de las uñas pueden tornarse azulados. Estos cambios en la piel no le ocasionan incomodidad a la persona.

Lo que puede ayudar si la persona tiene fiebre:

- Informe al personal de enfermería si la persona tiene fiebre. Colóquele un paño frío en la frente o retire los cobertores. El personal de enfermería puede recomendar un medicamento para el dolor (como Tylenol) si tiene fiebre alta.
- La persona puede sudar mucho a medida que baja la fiebre. Cambie la ropa/el pijama y las sábanas según sea necesario para brindar comodidad.
- Con cuidado, reacomode a la persona en la cama. Considere usar un ventilador o abrir una ventana.
- Si la persona se quita los cobertores, recuerde que puede sentir calor, aunque usted sienta frío.

Lo que puede ayudar si la persona tiene frío:

- Use un cobertor cálido, pero no uno eléctrico.
- Un masaje suave puede ayudar a incrementar el flujo sanguíneo. Verifique con el personal de enfermería antes de dar un masaje. Algunas personas pueden tener la piel demasiado sensible para recibir un masaje.

Confusión

Las personas que se acercan al final de su vida pueden parecer confundidas por momentos. Puede que no sepan qué hora es ni dónde están. Es posible que no reconozcan a familiares o amigos. Puede que digan que ven cosas que nadie más puede ver. Pueden hablar con personas que no están presentes o que ya han muerto.

Las personas a punto de partir en ocasiones hablarán sobre viajar. Pueden decir cosas como las siguientes: “Quiero mis llaves”, “¿Dónde está mi maleta?” o “¿Dónde está el tren/autobús?”

Esto se conoce como “lenguaje simbólico”. Puede ser una de las maneras en que las personas nos comunican que están listos para morir. Podrían estar tratando de despedirse de nosotros. Al igual que con el retraining, algunas personas pueden pensar que los medicamentos para el dolor podrían estar ocasionando la confusión, pero es una parte normal del proceso de la muerte.

Lo que usted puede hacer:

- Informe al equipo de atención si la persona está confundida. Ellos le indicarán cómo puede brindarle apoyo de manera óptima en este momento.
- El equipo de atención verificará para asegurarse de que se le esté administrando el medicamento adecuado con la dosis adecuada.
- Gentilmente, intente reorientar a la persona. Recuérdele quién es usted. Dígale qué está haciendo. Señale objetos familiares en la habitación.
- Reconforte a la persona. Comuníquele que usted está ahí para cuidarla. Déjele saber que está a salvo.
- Limite la cantidad de visitas para ayudar a disminuir la confusión.

- Permita que la persona le cuente lo que ve, siente u oye. No le discuta. Estas cosas son reales para la persona, aunque a usted no le parezca real.
- Escuche con atención. Puede haber mensajes importantes en lenguaje simbólico.
- Considere escribir todo aquello que pase que sea importante. Un diario puede ser una fuente de alivio para compartir con otros seres queridos más adelante.

“No recordamos días,
recordamos momentos”.

— Cesare Pavese



Agitación y ansiedad

Por momentos, la persona puede parecer agitada. Puede jalar las sábanas o repetir los mismos movimientos una y otra vez. Esto es común. La agitación puede ser, en parte, a causa de la disminución en el flujo sanguíneo. Esto disminuye el flujo de oxígeno al cerebro.

En ocasiones, la agitación y la ansiedad pueden ser señal de incomodidad o dolor. Las inquietudes emocionales o espirituales también pueden causar ansiedad. Los asuntos pendientes pueden provocar una sensación de agitación o ansiedad en la persona.

Lo que usted puede hacer:

- Informe al personal de enfermería si la persona está agitada o tensa. Ellos verificarán si la persona siente dolor o incomodidad. Continúe administrando los medicamentos según lo recetó el médico.
- Pídale al trabajador social o a un capellán que hable con la persona sobre asuntos emocionales o espirituales. Ellos pueden brindar apoyo si existen inquietudes.
- Intente ayudar a la persona a resolver sus asuntos. Ofrezcale a continuar con las tareas pendientes. Consulte si otras personas pueden ayudarle a completar las tareas.
- Las sujeciones, como correas o cinturones, pueden causar más ansiedad. No sujete a la persona con correas a la cama ni la mantenga recostada. En lugar de ello, use las barandas de la cama o pídale a alguien que se sienta con la persona para mantenerla a salvo. Use un monitor para bebés cuando esté fuera de la habitación.
- Mantenga la calma y reconforte a la persona. Háblele con un tono de voz suave y relajante. Léale algo que le guste a la persona o ponga música relajante.

- Compartir recuerdos puede ser reconfortante. Algunas personas hablan sobre vacaciones especiales, buenos momentos con seres queridos o sus lugares favoritos.
- Mantenga el espacio de la persona tranquilo. Apague radios y televisores y silencio o apague los teléfonos. También puede ser útil limitar la cantidad de visitas.
- Acaricie suavemente a la persona o sostenga sus manos para reconfortarla.



“Entre las mejores cosas que podemos compartir están los buenos recuerdos”.

— Henri J.M. Nouwen

Brote de energía

Los seres queridos a punto de partir pueden exhibir breves brotes repentinos de energía. La persona puede tornarse sorprendentemente atenta y lúcida. Puede pedir comida aunque no haya ingerido alimentos durante días. Puede que desee levantarse para salir de visita aunque no se haya levantado de la cama durante semanas.

Los brotes de energía no siempre ocurren de maneras tan radicales. Pueden ser más sutiles, por ejemplo, la persona puede permanecer despierta con más frecuencia. Es evidente que esto puede dar falsas esperanzas de mejoría. Lamentablemente, no es probable. Puede que la persona esté acumulando fortaleza para vivir sus últimos momentos terrenales.

Lo que usted puede hacer:

- Disfrute de este momento especial sin esperar nada más.
- Aproveche el momento para compartir recuerdos y despedirse.
- Permanezcan juntos sosteniéndose las manos.

“En esta vida no podemos hacer cosas grandiosas. Solo podemos hacer cosas pequeñas con mucho amor”.

— Madre Teresa

Despedida

La familia y los amigos pueden no estar seguros de si deben despedirse. Algunos temen que si lo hacen, la muerte llegue antes. Puede que otros quieran despedirse, pero no sepan qué decir. Algunas personas se preguntan si deberían decir que está bien dejarse ir.

Cuándo y cómo despedirse es una decisión personal. No hay un modo correcto o incorrecto de hacerlo. Para algunas personas es difícil decir adiós. Muchos descubren que, una vez que se hace, puede convertirse en un regalo.

Lo que usted puede hacer:

- Tómese el tiempo para hacer o expresar lo que desea mientras la persona está despierta. Siga su corazón. Este momento con su ser querido es muy valioso.
- Algunas personas comienzan así:
 - *“Lo que más adoro de ti es...”*
 - *“Lo que nunca olvidaré es...”*
 - *“Lo que más extrañaré de ti es...”*
 - *“Lo que aprendí de ti es...”*
 - *“Lo que atesoro en mi corazón es...”*
- Algunas personas pueden usar este momento para decir “Lo siento”, para perdonar u olvidar rencores del pasado.
- Algunos usan este momento para agradecer.
- Puede ser útil abrazar al ser querido, si es posible. O bien, sostenga su mano y diga todo lo que necesita expresar.
- Las lágrimas son parte normal de las despedidas. Llorar puede ser una manera saludable de mostrar lo mucho que quiere a la persona.

Cuando el final se acerca

A continuación se encuentra una lista de señales de que la muerte llegará pronto. Cada persona experimenta el proceso de la muerte de manera particular. Esto es solo una guía. Algunas personas pueden no mostrar todas estas señales. Y otros pueden mostrar señales en momentos diferentes.

1 a 3 meses:

- La persona se retrae de los demás y de las actividades.
- Habla menos.
- Come y bebe menos.
- Pasa más tiempo durmiendo.

1 a 2 semanas:

- La persona confunde lugares, momentos o personas.
- Usa lenguaje simbólico (“¿Dónde está el tren/autobús?”).
- Habla con personas que no se encuentran en la habitación.
- Cambios físicos:
 - Se acelera o disminuye el pulso.
 - Baja la presión arterial.
 - Se producen cambios en el color de la piel.
 - La respiración es débil o irregular.
 - La temperatura corporal sube o baja.
 - La persona no come e ingiere poco o nada de líquidos.

Días a horas:

- La persona duerme la mayor parte del tiempo.
- Exhibe un brote de energía.
- Se encuentra agitada.
- Tiene dificultad para tragar.
- Tiene pulso débil.
- Se produce una mayor disminución de la presión arterial.
- Se producen más cambios en el color de la piel.
- Se producen más cambios en el patrón respiratorio (largas pausas entre cada respiración).
- Se producen estertores mientras respira.
- Disminuye la producción de orina o no hay orina en absoluto.
- Los párpados no se cierran completamente.

Minutos:

- La respiración es breve con pausas más largas.
- La boca está abierta.
- La persona no responde.

Momento de la muerte

Nadie puede predecir cuándo ocurrirá la muerte. Algunas personas mueren cuando hay otros con ellas. Otras dan el último suspiro cuando están solas. Hable con familiares, cuidadores y amigos acerca de lo que deben hacer si se encuentran presentes en el momento de la muerte.

Cuando una persona muere, deja de respirar y su corazón deja de latir. No habrá respuesta a la voz o al tacto. Los ojos pueden estar entreabiertos. Las pupilas no responderán a la luz. La mandíbula se relajará y la boca se abrirá. Puede que haya pérdida de fluidos corporales o heces.

La muerte puede causar un fuerte impacto, incluso si se esperaba que ocurriera. En el momento de la muerte, no se debe hacer nada de inmediato, solo llamar al hospice. No hay necesidad de llamar al 911 ni a la policía.

Lo que usted puede hacer:

- Comuníquese con el hospice. Un miembro del personal de enfermería acudirá al llamado. Otros miembros del equipo de atención pueden ayudar según sea necesario.
- Recomendamos que llame a un amigo o familiar para que lo acompañe en este momento.
- Cuando un miembro del personal de enfermería o del equipo de atención acude a su llamado, puede realizar lo siguiente:
 - Confirmar la muerte y quitar los tubos
 - Ofrecerse para asear y preparar el cuerpo
 - Darle orientación sobre lo que se debe hacer con los medicamentos que no se utilizaron y hacer los arreglos correspondientes para que se quiten los equipos
 - Llamar a la funeraria, si lo desea, y comunicarse con el médico y con el resto del equipo del hospice
 - Brindar apoyo

- Algunas personas desean que la funeraria acuda de inmediato. Otros esperan antes de llamar.
- Algunas personas honran a la persona querida de la siguiente manera:
 - Bañan y cambian a la persona con prendas especiales
 - Cuentan historias
 - Encienden una vela o colocan flores en la habitación
 - Comparten un ritual correspondiente a las creencias espirituales de la persona
 - Ponen música especial
- Avísele a la funeraria cuando esté listo para recibirlos. Puede estar allí cuando se lleven el cuerpo o esperar en otra parte de la casa. La funeraria luego le ayudará con los planes funerarios, si lo desea.



“La muerte termina con la vida, pero nunca con una relación”.

— Mitch Albom,
Martes con mi viejo profesor
(*Tuesdays with Morrie*)

Atención para el cuidador

Cuidar de una persona al final de su vida puede ser desgastante. Puede debilitar el cuerpo, la mente y el espíritu del cuidador. Los cuidadores también suelen tener que atender sus obligaciones, como el trabajo, el cuidado de la familia o sus propias necesidades de salud. Lograr un equilibrio entre el cuidado de una persona y las propias necesidades puede representar un grande desafío.

Lo que usted puede hacer:

- Intente encontrar un equilibrio entre el cuidado de su ser querido y sus propias necesidades. Es importante que también cuide de usted.
- Respire profundo varias veces al día. Es un hábito que puede renovar tanto el cuerpo como la mente. Descanse cada vez que pueda. Recuéstese o siéntese con los pies hacia arriba en un lugar tranquilo por 20 minutos.
- Intente seguir una rutina de ejercicios. Camine al aire libre. Esto puede ayudar a aliviar el estrés y aumentar la energía.
- Beba mucha agua. Coma alimentos saludables a horarios regulares.
- Determine si las llamadas o las visitas ayudan. Limite las visitas si lo necesita. Dedique tiempo a estar a solas cuando lo necesite.
- Pida ayuda. A menudo, los demás quieren ayudar pero no saben qué necesita. Mantenga una lista de las tareas que debe realizar, como ir de compras o pasear al perro.
- Comuníquese con el hospice. Voluntarios capacitados pueden ayudar con los recados o sentarse con la persona mientras usted descansa.
- Comparta sus sentimientos con un amigo de confianza, su asesor espiritual o algún miembro del equipo de atención.
- Sea gentil consigo mismo. Viva la vida un momento y un paso a la vez. **Llámenos si necesita ayuda. Estamos aquí para ayudarlo.**



Preguntas y notas:

SAMPLE

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip