



Cuando el Final Se Acerca

GUÍA PARA CUIDADORES



*Compassion and Care
From our Heart to Yours*

COMO ORDENAR SU PEDIDO.

Llame a Quality of Life Publishing Co.
durante horas regulares de trabajo (Tiempo del Este) a
1-877-513-0099 (llamada sin costo en los Estados Unidos y Canadá).

Todos los derechos reservados. No se debe de reproducir este libro en forma total o parcial sin un permiso o autorización previa de la editorial.
Este libro fue impreso en los Estados Unidos de Norte America.

Publicado por:



Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. se especializa en publicaciones que ayudan a preparar a personas que tienen enfermedades terminales y a sus familias. La misión de esta editorial es la de comunicar la importancia que tiene el lograr una buena calidad de vida durante las enfermedades terminales *Quality of Life Matters*®. También la de publicar revistas dirigidas al cuidado durante la terminación de la vida, enfocadas a médicos y terapeutas, y libros y revistas que ofrecen apoyo durante el tiempo de luto a personas que hayan experimentado una pérdida.

www.QoLpublishing.com

Quality of Life Matters® es una frase registrada de la compañía Quality of Life Publishing Co.

© 2008 por Hospice of Santa Cruz County. Esta revista (publicado como *Cuando el Final Se Acerca* y *Cuando el Tiempo Se Presente*) ha sido creada por Hospice of Santa Cruz County, una comunidad no lucrativa organizada en Scotts Valley California, que sirve al área de Santa Cruz y el Norte de los Condados de Monterey. A través de la generosidad de un donativo hecho por The California Endowment, Hospice of Santa Cruz County ha caminado hacia una meta para mejorar la educación relacionada con el final de la vida, hospicio, y los servicios de apoyo de luto en la comunidad Latinoamericana.

*Que el sol te ilumine,
El amor te rodee,
Y la luz pura en tu interior
Guíe tu camino.*

Introducción

El morir es una parte natural de la vida, pero muchas personas no tienen experiencia cuidando a alguien en sus días finales y pueden sentirse en un territorio nuevo y desconocido. No es extraño experimentar una amplia gama de emociones y un sentido de incertidumbre. A veces usted puede sentirse confundido, no sabiendo qué viene a continuación. Este folleto ha sido diseñado para ayudarle a sentir más confianza, indicándole qué esperar y qué puede hacer para cuidar a una persona en sus semanas y horas finales.

Los familiares, amigos, y cuidadores pueden desempeñar un papel importante, ofreciendo bienestar y apoyo a alguien que está entrando en la fase final de su vida. A veces no es lo que decimos o hacemos, sino el estar presente con la persona, lo que puede proveer un sentido de tranquilidad y de alivio.

La experiencia de morir es única para cada persona, y nadie puede predecir cómo será o lo que ocurrirá. Sin embargo, esperamos que la información de este folleto pueda guiar su camino. Por favor, comuníquese con hospice en cualquier momento para más información y apoyo. Nuestra meta es respetar la dignidad de cada persona, facilitando el cuidado especial orientado al alivio y bienestar.



“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

Contenidos

Introducción	4
Señales y Tareas de Desarrollo al Final de la Vida	6
Disminución de Socialización	7
Cambios en el Apetito	8
Cambios en la Eliminación	9
Cambios en el Ritmo Respiratorio	10
Cambios en la Temperatura Corporal	11
Confusión y Desorientación	12
Intranquilidad y Agitación	14
Cambios Drásticos de Energía	16
Diciendo Adiós	17
Repaso de los Posibles Signos y Síntomas	18
El Momento de la Muerte	20
Atención para el Cuidador	22

Señales y Tareas de Desarrollo al Final de la Vida

— Dr. Ira Byock

El Dr. Ira Byock es un educador y líder en promover calidad de cuidado al final de la vida. A continuación se ofrece una lista de conceptos que él ha desarrollado donde presenta algunos de los temas que alguien puede contemplar al aproximarse el momento de su muerte. La incluimos aquí como parte de un entendimiento holístico del proceso de morir. Aunque el camino hacia la muerte no es fácil, a veces puede ser una oportunidad para nuevas comprensiones, desarrollo personal, y sanación interior.

- Sentido de finalización de los asuntos mundanos
- Sentido de terminación de relaciones con la comunidad
- Revisión y significado de la vida propia
- Experiencia de amor a sí mismo
- Experiencia de amor hacia otros
- Sentido de terminación de relaciones con familiares y amigos
- Aceptación del fin de la vida – de la propia existencia como individuo
- Sentido de un nuevo ser, más allá de la pérdida personal
- Significado de la vida en general
- Experiencia de trascender a lo desconocido – “dejarse ir”

Disminución de Socialización

Es común que las personas comiencen a alejarse de amigos, familiares, y del resto del mundo, como parte normal del proceso de morir. Este proceso puede comenzar varias semanas antes de la muerte. La persona moribunda puede quedarse en cama todo el día y pasar más tiempo dormida que despierta. Con la disminución de socialización, hay menos necesidad de comunicarse con los otros; el tacto y el silencio tienen mayor significado. La persona puede estar menos alerta, o parecer en estado de coma. Este desprendimiento y separación puede ser una preparación para la liberación y el “dejarse ir.”

Lo que usted puede hacer:

- Planee actividades y visitas durante los momentos del día cuando la persona parece más alerta.
- Dado que el sentido del oído permanece intacto hasta el final, hablele a la persona en un tono de voz normal.
- Identifíquese con su nombre cuando hable. Dígale a la persona lo que hará antes de hacerlo. Por ejemplo: “Roberto, soy Consuelo. Ahora voy a limpiar tu boca.”
- Recuerde decir delante de la persona sólo lo que diría si él o ella estuviera completamente alerta.

Cambios en el Apetito

Cuando una persona está cercana a la muerte, es natural que ya no esté interesada o tenga dificultades en comer o beber. A menudo nada tiene buen sabor, y el apetito viene y va. Esto es en general una de las cosas más difíciles de aceptar para los cuidadores porque la comida es una de las maneras de alimentar el cuerpo y compartir con los seres queridos.

A medida que las funciones del cuerpo comienzan a disminuir, la digestión y asimilación de alimento disminuye también. La pérdida de peso es normal y no significa que la persona tenga hambre o que su cuerpo sufra por la ausencia de comida.

Lo que usted puede hacer:

- Deje que la persona sea su guía; él o ella le hará saber si quiere o necesita comida o líquidos.
- Los líquidos son preferibles. Alguna gente encuentra que los líquidos espesos son más fáciles de pasar. Poner en la boca pequeños pedazos de hielo o jugo congelado puede ser refrescante. Si la persona puede pasar, se le puede dar líquido en pequeñas cantidades con una jeringa (sin aguja) o un gotero (pida orientación al la enfermera de hospice).
- Puede ser que el gusto o el olor de comidas familiares, en pequeñas cantidades, sea confortante.
- La gente que no puede hablar, a veces tose, muerde la cuchara, cierra sus dientes, gira la cabeza, o escupe la comida para hacerle saber a usted que no quiere comer.
- Respete sus deseos no forzándole a aceptar comida o bebida. A menudo la persona cercana a la muerte puede parecer sedienta pero no será capaz de beber agua. Su boca puede estar seca, y el humedecerla frecuentemente puede proveer alivio. Use un paño para mantener la boca y los labios húmedos.

Cambios en la Eliminación

La incontinencia es la pérdida de control de la vejiga y los intestinos, que a veces puede ocurrir a medida que los músculos de la parte inferior del cuerpo comienzan a relajarse. A medida que el cuerpo declina, la producción de orina disminuye, y el color suele ser más oscuro que lo normal. También puede ser turbia o tener olor fuerte. Ésta es la respuesta normal a la disminución del consumo de líquido y de la circulación en los riñones.

Desafortunadamente, para mucha gente la incontinencia puede causar vergüenza. La meta general es mantener a la persona limpia, seca, y cómoda, y preservar su dignidad.

Lo que usted puede hacer:

- Pañales para adultos y toallas desechables para la cama pueden resolver el problema. La enfermera o ayudante del cuidado de la salud pueden mostrarle cómo cambiarle éstos a alguien que está en cama.
- En algunas situaciones puede ser apropiado que la enfermera le sugiera colocar una sonda en la vejiga y así evitar que la piel de la persona esté continuamente mojada. La colocación de la sonda puede causar unos pocos minutos de incomodidad, pero después en general no se sentirá nada.
- La enfermera puede sugerir la aplicación periódica de ciertas lociones o cremas en la piel, especialmente al cambiar un pañal.
- Para ayudar a mantener la dignidad, respete la privacidad cubriendo a la persona cuando se cambien los pañales o se provea cuidado personal. Pregunte a la persona frecuentemente para asegurarse que esté seca y cómoda.

Cambios en el Ritmo Respiratorio

Cuando alguien está cerca del final de la vida, su ritmo respiratorio a menudo comienza a cambiar. La respiración puede ser más lenta, o puede volverse más superficial y rápida, seguida por períodos sin respiración. Estos períodos pueden durar de 5 a 30 segundos, o incluso un minuto. Este tipo de respiración no es incómoda para la persona moribunda sino una respuesta a la debilitada condición del cuerpo. La enfermera de hospice y su doctor evaluarán y determinarán si en este momento el oxígeno puede ser una medida de alivio y bienestar.

A veces si la persona está muy débil y no puede pasar, la saliva se acumula en el fondo de la garganta y hace un sonido de gorgojeo. Aspirar la saliva generalmente sólo aumenta las secreciones, causando mayor incomodidad.

Escuchar este sonido puede resultar perturbador, pero no indica que la persona esté sufriendo.

Lo que usted puede hacer:

- Girar la cabeza de la persona moribunda hacia un lado puede facilitar que la gravedad drene las secreciones. También ayuda el levantar la cabecera de la cama.
- Su enfermera puede educarle acerca del medicamento para secar las secreciones excesivas.
- En este momento la persona generalmente respira con la boca abierta. Esto seca la boca, por lo cual el cuidado frecuente de humedecer la boca es muy importante.
- Si la respiración parece difícil, su doctor puede recetar morfina o una medicación similar para facilitar la respiración y proveer alivio y comodidad.

Cambios en la Temperatura Corporal

Fiebre

A medida que el cuerpo se debilita, también se debilita el mecanismo de control de la temperatura en el cerebro. Esto puede producir que la persona tenga fiebre, o que la temperatura disminuya y el cuerpo se enfríe. A veces una persona puede transpirar, con o sin fiebre.

Lo que usted puede hacer:

- Informe a la enfermera si la persona tiene fiebre. A veces un paño mojado fresco en la frente y remover las sábanas puede ser suficiente. Sin embargo, su enfermera de hospice puede sugerir Tylenol si la fiebre es alta. A medida que la fiebre baja, la persona puede transpirar, requiriendo un cambio de camisón, pijamas, y sábanas para proveer más comodidad.
- Considere usar un abanico o abrir una ventana.
- Si la persona tira la cobija, es importante recordar que puede tener calor aún si usted siente frío.

Frío

A medida que la persona se debilita la circulación disminuye. Usted puede sentir al tocarle que sus extremidades se enfrían, y ver el cambio de color de su piel. Las manos y pies pueden volverse morados; las rodillas, tobillos, y codos pueden irritarse. La persona puede empalidecer y tener un tono azul alrededor de los labios y bajo las uñas. Este estado no causa ninguna incomodidad a la persona moribunda y es una parte natural del proceso de morir.

Lo que usted puede hacer:

- Use una cobija cálida, pero no use una cobija eléctrica.
 - Continúe cambiando la posición de la persona gentilmente, o dele un masaje suave.
-

Confusión y Desorientación

A veces, las personas que están acercándose al final de la vida pueden confundir las horas, sus alrededores, y la identidad de aquellos a su alrededor. Ellos pueden comunicar que están viendo personas o cosas invisibles para los demás, o pueden tener conversaciones con gente que no está visiblemente presente, o que ya ha fallecido.

La gente cercana a la muerte a veces hablará de viajar, como si estuvieran planeando un viaje. Ellos pueden decir cosas como: “Quiero ir a casa,” “Necesito mis llaves,” “Búscame una maleta,” o “¿Dónde está el tren/autobús?” Este tipo de conversación es conocido como lenguaje simbólico, y puede ser una de las maneras en que ellos se están preparando para fallecer, o que están tratando de decir adiós.

Cuando vemos estos síntomas, tal vez nos preguntemos si la persona necesita más medicina, o al contrario, si ha sido medicada en exceso. A menudo, estos síntomas son parte normal del proceso de morir. La enfermera de hospice evaluará en cada visita la medicina recetada, y determinará junto con el doctor si la medicina la dosis son correctas.

Lo que usted puede hacer:

- Informe estos síntomas a la enfermera o a otros miembros del equipo de hospice; ellos evaluarán y proveerán información sobre las maneras en que usted puede proveer cuidado y apoyo en este momento.
- Si fuera apropiado, gentilmente trate de reorientar a la persona. Recuérdele quién es usted, lo que usted hará, y señale cosas familiares en su alrededor.
- Transmita confianza a la persona recordándole su presencia y apoyo, y dándole cuidado y seguridad.
- A veces limitar la cantidad de visitantes puede disminuir el nivel de confusión o desorientación.

-
- Acepte cualquier experiencia que la persona esté teniendo, sin tratar de contradecir o discutir lo que está sucediendo. Esta experiencia es real para ellos, aunque a usted no le parezca real.
 - Escuche con cuidado; puede haber mensajes significativos compartidos en lenguaje simbólico.
 - Tal vez le resulte beneficioso llevar un diario para escribir algunas de las cosas significativas que han sido compartidas. Esto puede ser una fuente de inspiración o bienestar para compartir con otros miembros de la familia.

*“No es necesario hacer
o decir nada para mejorar
las cosas. Simplemente
estar presente de la
manera más completa.”*

— Sogyal Rinpoche



Intranquilidad y Agitación

A veces, la persona que usted está cuidando puede parecer intranquila, incapaz de quedarse quieta, puede quejarse de las ropas de cama, o hacer movimientos repetitivos. Esto es común y puede deberse a varias razones físicas o emocionales. La intranquilidad puede ser causada en parte por una disminución de la circulación, provocando que menos oxígeno llegue al cerebro. A veces la inquietud o agitación puede ser un síntoma de incomodidad física o dolor. Las preocupaciones emocionales o espirituales, como asuntos no resueltos o una tarea incompleta, pueden causar ansiedad, o provocar sentimientos de desasosiego o inquietud.

Lo que usted puede hacer:

- Informe a la enfermera si la persona está agitada o inquieta. La enfermera evaluará la causa de la incomodidad o si hay dolor.
- Siga con el régimen de medicinas recetadas por el doctor.
- Hable con el Trabajador Social o Capellán para expresar sus preocupaciones, y también para que le provean apoyo emocional o espiritual.
- Trate de presentarse tranquilo, hablando despacio, calmadamente, y en un tono suave.
- Si fuera apropiado, ayude a la persona a resolver asuntos y completar tareas. A veces ofrecerse para ocuparse de una tarea, o sugerir que sea delegada a otra persona de confianza, puede proveer alivio.
- Trate de leer algo inspiracional o poner música suave.
- Use barandas en la cama o haga que alguien se siente con la persona para mantenerla segura.
- Considere usar un monitor de bebé cuando no esté en la habitación.

- Puede ser útil limitar el número de visitantes y minimizar las distracciones del mundo exterior (ruidos, radio o TV, teléfonos que suenen).
- Algunas personas encuentran bienestar compartiendo memorias sobre ocasiones especiales o vacaciones, experiencias familiares, o la memoria de los lugares favoritos.

Cambios Drásticos de Energía

La persona moribunda puede exhibir momentos de energía inexplicables. Puede mostrarse inesperadamente alerta y expresarse con claridad, puede pedir de comer aunque no haya comido en días, o puede querer sentarse en una silla aunque no se haya levantado de la cama por semanas. Esto no siempre sucede a todos en forma tan drástica sino que puede ser más sutil, como pasar más tiempo despierto cuando ha estado durmiendo la mayoría del tiempo. Es fácil confundirse y tener esperanza de que la persona está mejorando. Puede ser que está usando toda su fortaleza física para su última experiencia corporal en esta vida.

Lo que usted puede hacer:

- Disfrute este tiempo mientras dure.
- Use este tiempo para compartir recuerdos y decir adiós.
- Compartan este momento tomados de la mano.

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

— Henry Nouwen



Diciendo Adiós

Mucha gente quiere saber sobre el decir adiós, y se preguntan si es apropiado hacerlo. Algunos se preocupan si eso acelerará el proceso de la muerte o si dará un mensaje equivocado. Otros pueden querer decir adiós, pero no saben qué palabras usar. Otras familias quieren saber si deberían dar permiso para “dejar ir” al ser querido sin sentirse culpables.

Cuándo y cómo decir adiós, o dar permiso para “dejar ir,” es una decisión personal, y no hay una manera correcta o incorrecta de hacerlo. Algunas familias pueden tener dificultad para comenzar la conversación pero encuentran que una vez comenzada, puede ser un regalo. Este tiempo con su ser querido es valioso.

Lo que usted puede hacer:

- Tome la oportunidad mientras la persona está alerta para decir o hacer lo que usted necesita.
 - Escuche a la sabiduría de su corazón, y siga su guía.
 - Algunas familias comienzan estas conversaciones con:
 - *“Lo que más amo de tí...”*
 - *“Lo que siempre recordaré...”*
 - *“Lo que más extrañaré de tí...”*
 - *“Lo que he aprendido de tí...”*
 - *“Lo que siempre apreciaré...”*
 - Algunas personas pueden elegir este tiempo para decir, “Lo siento,” perdonar o pedir perdón, o resolver conflictos del pasado.
 - Algunas personas pueden elegir este tiempo para compartir expresiones de gratitud.
 - Puede ser bueno recostarse en la cama con su ser querido y abrazarle o tomar su mano y decir todo lo que usted necesita decir.
 - Las lágrimas son una parte normal y natural del decir adiós, y pueden ser una expresión saludable de su amor.
-

Repaso de los Posibles Signos y Síntomas Presentes Cerca de la Muerte

El proceso de morir es único para cada persona. La lista que se presenta a continuación es sólo una guía general. La gente puede exhibir algunos o todos estos signos y síntomas en distintos momentos.

UNO A TRES MESES

- Disminución de la socialización y actividades
- Menos comunicación
- Menos ingestión de comida y bebida
- Más dormir

UNA A DOS SEMANAS

- Desorientación y confusión
- Uso de lenguaje simbólico (“Quiero ir a casa”)
- Hablar con gente no presente en la habitación
- Cambios físicos:
 - Disminución o aceleración del pulso
 - Disminución de la presión sanguínea
 - Cambios en el color de la piel
 - Irregularidades en la respiración
 - Cambios en la temperatura del cuerpo, calor/frío
 - No comer, tomar poco o nada de líquidos

DÍAS A HORAS

- Dormir la mayoría del tiempo
- Momentos de energía
- Inquietud o intranquilidad
- Dificultad para pasar líquidos
- Mayor descoloración de la piel
- Cambios continuos en la respiración (pausas largas entre respiraciones)
- Respiraciones sonoras (gorgojeo)
- Pulso débil
- Menos orina o no orina
- Los párpados no se cierran completamente

MINUTOS

- Respiraciones superficiales con pausas más largas
- Boca abierta
- No reacción a estímulos exteriores

“En esta vida no podemos hacer cosas grandiosas. Sólo podemos hacer cosas pequeñas con gran amor.”

-Madre Teresa



El Momento de la Muerte

Es importante conversar con los miembros de la familia, cuidadores, y amigos sobre qué hacer si están presentes en el momento de la muerte. Nadie puede predecir con exactitud cuándo ocurrirá. Algunas personas mueren cuando hay gente presente. Algunos respiran por última vez cuando están solos.

Cuando la persona ha muerto, no habrá respiración o latido del corazón. No habrá respuesta a su voz o contacto. Los ojos pueden estar parcialmente abiertos, y las pupilas no responderán. La mandíbula estará relajada, y la boca se abrirá. A veces habrá pérdida del control de la vejiga y los intestinos.

No importa si usted está bien preparado, la muerte puede sentirse como un shock. La muerte no es una emergencia, y nada necesita hacerse inmediatamente. No es necesario llamar a 911 o a la policía. Si usted desea, puede llamar a un amigo de confianza o a un miembro de la familia para que le acompañe en este momento.

Lo que usted puede hacer:

- Por favor llame a hospicio. Una enfermera le visitará. Por favor note que otros miembros del equipo de hospice pueden proporcionar la ayuda necesaria.
- Cuando una enfermera u otro miembro del equipo de hospice le visite, algunas cosas que ellos pueden hacer son:
 - Confirmar la muerte
 - Remover tubos
 - Ofrecerle bañar y preparar el cuerpo
 - Deshacerse de la medicinas
 - Llamar a la funeraria si usted quiere
 - Proveer apoyo
 - Después de la visita, la enfermera notificará al doctor y a su equipo de hospice, y arreglará que se remueva el equipo médico

-
- Le gente honra el fallecimiento de sus seres queridos de diferentes maneras. Algunos eligen que la funeraria venga inmediatamente, mientras que otras familias prefieren esperar un período de tiempo antes de llamar.
 - Algunas de las formas en que las familias honran a sus seres queridos son: bañar el cuerpo y vestirlo con ropas especiales, contar historias, encender una vela, compartir un ritual de su tradición espiritual, colocar flores en la habitación, tocar música especial.
 - Llame a la funeraria cuando usted se sienta listo para que ellos vengán. Cuando vengán a retirar el cuerpo, usted puede decidir si quiere estar presente o prefiere estar en otra parte de la casa. La funeraria le hará saber sobre los arreglos para los servicios.



*“Nuestra vida es
una pálida sombra en
la superficie del
misterio.”*

— Annie Dillard

Atención para el Cuidador

Cuidar a alguien en sus semanas y días finales puede ser física y emocionalmente exigente, duro y agotador. A veces uno puede sentirse abrumado y cansado del cuerpo, mente, y espíritu. Además, a menudo los cuidadores tienen otras responsabilidades como el trabajo, las tareas del hogar, cuidar a otros miembros de la familia, y ocuparse de su propia salud. Tratar de balancear el cuidado de otra persona con sus propias necesidades de descanso y nutrición puede ser un desafío, pero es importante para su propio bienestar.

Lo que usted puede hacer:

- Respire profundo varias veces al día. La respiración profunda provee oxígeno a las células del cuerpo y puede refrescar el cuerpo y la mente.
- Vaya afuera unos minutos y respire aire fresco.
- Dé una caminata o siéntese en su jardín.
- Si tiene una rutina de ejercicios, trate de cumplirla, ya que esto ayuda a reducir la tensión y estimula la energía.
- Recuéstese 20 minutos o siéntese en un sillón con los pies en alto.
- Coma una dieta balanceada a intervalos regulares. Su salud y nutrición son tan importantes como la persona que usted está cuidando.
- Determine si las llamadas o visitas son útiles o causan mayor tensión, limitarlas en una manera de respetar sus propias necesidades y tiempo.
- Pida ayuda. A veces la familia, amigos, o vecinos quieren ayudar pero no saben cómo. Escriba una lista de tareas para hacer: ir de compras, ir al correo, regar el jardín, pasear el perro, o ir a la farmacia.
- Utilice un visitante voluntario de hospice para poder descansar o que le ayude con tareas ligeras.
- Comparta sus preocupaciones o sentimientos con un amigo de confianza, su consejero espiritual, o alguno de los miembros de hospice.

Proporcionada por

Heart to Heart Hospice de Austin

(512) 707-2600

Heart to Heart Hospice de Fort Worth

(817) 731-9700

Heart to Heart Hospice de Greater Houston

(713) 984-2100

Heart to Heart Hospice de Houston

(832) 300-0134

Heart to Heart Hospice de Lufkin

(936) 699-6001

Heart to Heart Hospice de San Antonio

(210) 824-4113

Heart to Heart Hospice de Texas

(972) 479-0766

Heart to Heart Hospice de Tyler

(903) 593-6619



www.HearttoHeartHospice.com