Guía para el cuidador

QUÉ ESPERAR DURANTE LOS ÚLTIMOS MESES Y DÍAS DE VIDA

HOSPICE™
OF SANTA CRUZ COUNTY

Su decisión. Su camino.

Índice de contenidos

Introducción 3
Etapas del desarrollo 4
Alejamiento 5
Cambios en el apetito 6
Cambios en la evacuación 7
Cambios en la respiración. 8
Cambios en la temperatura corporal. 9
Confusión y desorientación 10
Inquietud y agitación 12
Oleada de energía 13
Decir adiós 14
Revisión de signos y síntomas 16
Al momento de la muerte 17
Cuidados para el cuidador 19

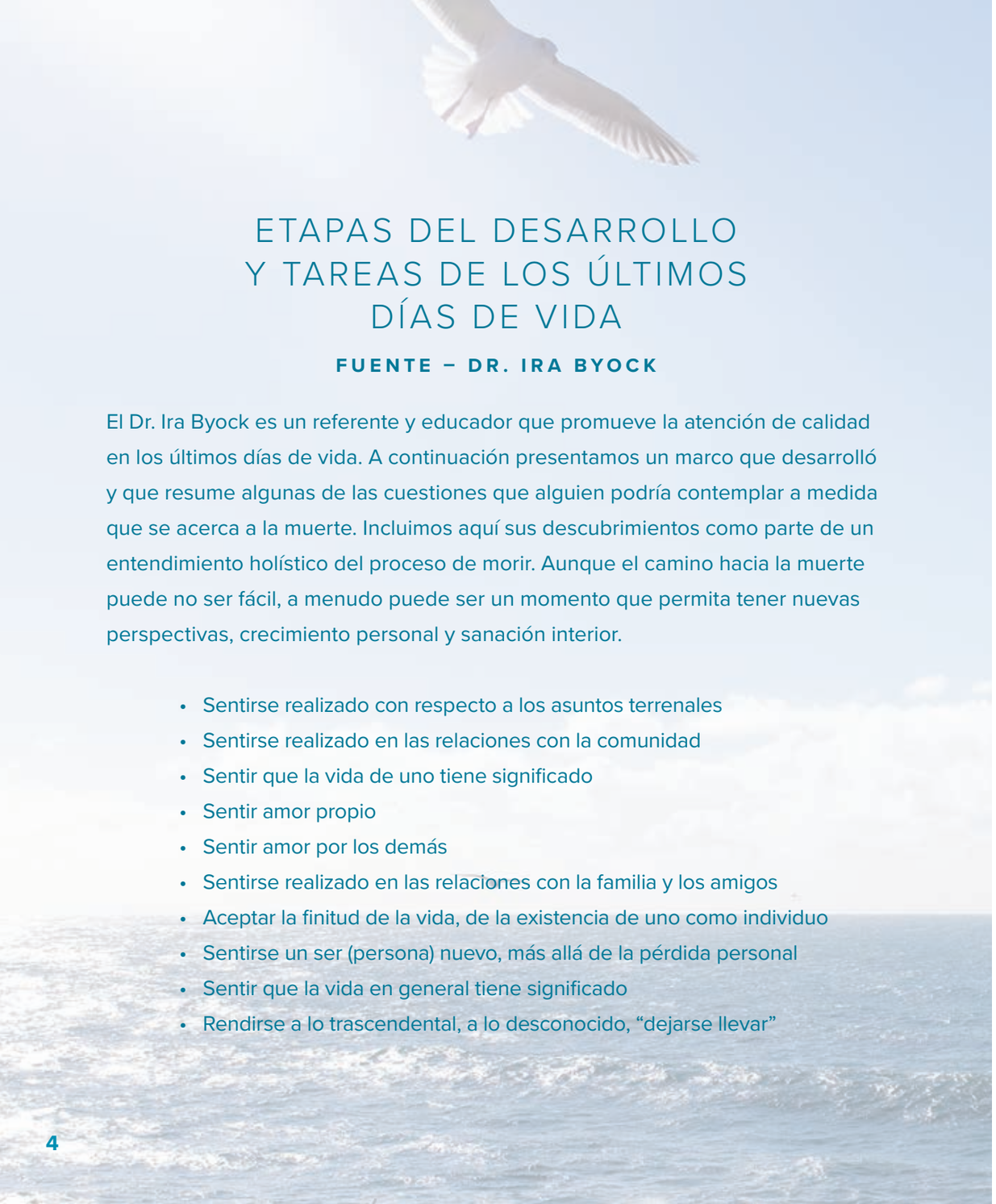
Introducción

La muerte es parte natural de la vida, pero muchas personas no tienen experiencia en cuidar de alguien en sus últimos meses, semanas y días. A menudo, nos encontramos atravesando territorios nuevos y desconocidos. Es común sentir una amplia variedad de emociones y tener incertidumbre. Por momentos, es posible que sienta que está en una montaña rusa, sin saber qué sucederá a continuación. Este cuadernillo está diseñado para ayudarlo a que se sienta más confiado al saber qué esperar y qué puede hacer para cuidar de alguien en sus últimas semanas y horas de vida.

Los familiares, amigos y cuidadores pueden jugar un papel importante a la hora de brindar comodidad y apoyo a alguien que está entrando en la etapa final de su vida. A veces no se trata de lo que se dice o se hace, tan solo estar presente junto al otro puede brindarle una sensación de tranquilidad y confort.

Cada persona pasa por la experiencia de morir de una forma distinta, y nadie puede predecir por completo cómo será o cuándo sucederá. Sin embargo, esperamos que la información de este cuadernillo pueda brindarle algunos puntos de referencia para guiarlo en el camino. Comuníquese con el Hospice of Santa Cruz County en cualquier momento para obtener más información y ayuda. Nuestro objetivo es respetar la dignidad de cada persona al brindarle atención de calidad para que esté cómoda.

> “Las cosas que más importan en nuestra vida no son fantásticas ni grandiosas. Son los momentos en los que tocamos a otros, cuando estamos presentes de la manera más atenta o compasiva”.
>
> **—JACK KORNFIELD**



ETAPAS DEL DESARROLLO Y TAREAS DE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

FUENTE – DR. IRA BYOCK

El Dr. Ira Byock es un referente y educador que promueve la atención de calidad en los últimos días de vida. A continuación presentamos un marco que desarrolló y que resume algunas de las cuestiones que alguien podría contemplar a medida que se acerca a la muerte. Incluimos aquí sus descubrimientos como parte de un entendimiento holístico del proceso de morir. Aunque el camino hacia la muerte puede no ser fácil, a menudo puede ser un momento que permita tener nuevas perspectivas, crecimiento personal y sanación interior.

- Sentirse realizado con respecto a los asuntos terrenales
- Sentirse realizado en las relaciones con la comunidad
- Sentir que la vida de uno tiene significado
- Sentir amor propio
- Sentir amor por los demás
- Sentirse realizado en las relaciones con la familia y los amigos
- Aceptar la finitud de la vida, de la existencia de uno como individuo
- Sentirse un ser (persona) nuevo, más allá de la pérdida personal
- Sentir que la vida en general tiene significado
- Rendirse a lo trascendental, a lo desconocido, “dejarse llevar”

Alejamiento

Es común que las personas comiencen a alejarse de los amigos, la familia y el mundo que los rodea; es una parte normal del proceso de morir. Este proceso podría comenzar desde meses hasta semanas antes de la muerte. La persona moribunda podría quedarse todo el día en la cama y pasar más tiempo durmiendo que estando despierta. El alejamiento viene acompañado de tener cada vez menos necesidad de comunicarse con los demás; el contacto físico y el silencio ganan más significado. En esta etapa, las personas podrían parecer indiferentes y ser más difíciles de despertar, o dar la sensación de que están en un estado similar a un coma. Este alejamiento del entorno y las relaciones podría ser la preparación para soltarse y dejarse llevar.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Planifique las actividades y las visitas para los momentos del día en los que la persona parece estar más alerta.
- Ya que la audición permanece intacta hasta el final, háblele a la persona en su tono de voz normal.
- Identifíquese con su nombre cuando hable. Dígale a la persona lo que va a hacer antes de hacerlo. Por ejemplo: “Bob, soy Karen. Ahora voy a limpiarte la boca”.
- Recuerde no decir nada delante de la persona que no diría si esta estuviera despierta.

Cambios en el Apetito

Cuando una persona está cerca de sus últimos días de vida, es normal que no les interese comer o que no puedan comer ni beber. A menudo, nada sabe bien, y los antojos van y vienen. Este es, a menudo, uno de los conceptos más difíciles de aceptar para los cuidadores, porque la comida es nuestra forma de nutrir el cuerpo y compartir un momento familiar juntos.

A medida que el cuerpo comienza a bajar el ritmo naturalmente, ya no puede digerir ni asimilar comida de la misma forma. Es esperable que la persona pierda peso, y esto no significa que tenga hambre ni que la ausencia de comida esté “matando de hambre” al cuerpo.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Deje que la persona enferma sea su guía; ella le hará saber si quiere o necesita comida o fluidos.
- Son preferibles los líquidos a los sólidos. Para algunas personas, los líquidos espesos son más fáciles de tragar. Pequeños trocitos de hielo o jugo congelado podrían refrescar la boca. Si la persona puede tragar, se pueden dar fluidos en pequeñas cantidades con una jeringa (sin aguja) o un gotero (pídale asistencia al enfermero de Hospice).
- Puede haber ocasiones en las que el sabor o el olor de comidas conocidas en pequeñas cantidades resulten reconfortantes.
- Las personas que no pueden hablar a veces tosen, muerden la cuchara, aprietan la mandíbula, giran la cabeza o escupen la comida para hacer saber que no quieren comer.
- Respete los deseos de la persona al no obligarla a comer o beber. A menudo, una persona que está cerca de la muerte se ve sedienta, pero no podrá beber agua. Es posible que tenga la boca seca, y prestar atención a ese aspecto con frecuencia podría hacerla sentir cómoda. Use hisopos para mantener la boca y los labios húmedos.

Cambios en la Evacuación

La incontinencia es la pérdida de control de la vejiga y los intestinos que a veces puede ocurrir cuando los músculos de la parte inferior del cuerpo comienzan a relajarse. A medida que las personas se debilitan, la emisión de orina generalmente disminuye y su color es más oscuro de lo normal. También podría verse turbia o tener olor fuerte. Esta es la respuesta normal a la disminución de la ingesta de fluidos, así como la disminución de la circulación a través de los riñones.

Desafortunadamente, para muchas personas la incontinencia puede ser causa de vergüenza y bochorno. La meta general es mantener a la persona limpia, seca y cómoda, y preservar su dignidad.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Colocarle ropa interior desechable para adultos y almohadillas sanitarias en la cama podría solucionar el problema. El enfermero o el asistente de atención médica en el hogar pueden mostrarle cómo cambiar a alguien que está en cama.
- En algunas situaciones, el enfermero podría sugerir colocar un catéter (un tubo) en la vejiga para evitar que la piel de la persona esté constantemente mojada. Podría sufrir molestias durante unos pocos segundos mientras se inserta el catéter, pero generalmente no se siente mientras está colocado.
- Es posible que el enfermero sugiera aplicar determinadas lociones o cremas en la piel periódicamente.
- Para conservar la dignidad, conceda privacidad mientras se cambian las almohadillas o se brindan cuidados personales. Controle a la persona con frecuencia para asegurarse de que se encuentre seca y cómoda.

Cambios en la Respiración

Cuando alguien está cerca del final, sus patrones de respiración a menudo comienzan a cambiar. Puede que la respiración disminuya o que tenga una respiración poco profunda y rápida seguida de períodos de no respirar. Estos períodos pueden durar de 5 a 30 segundos o, incluso, hasta un minuto completo. Este tipo de respiración no es incómoda para la persona, sino que es una respuesta al estado de debilitamiento del cuerpo. Su enfermero de Hospice, junto con su médico, evaluarán y determinarán si administrar oxígeno podría ser una forma de generar comodidad en esa etapa.

A veces, cuando una persona está tan débil que no puede tragar, se acumula saliva en la parte posterior de la garganta y produce sonido de “golpeteo”. Succionar generalmente aumenta las secreciones y genera malestar.

Este sonido puede resultar alarmante, pero no es señal de que la persona esté sufriendo.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Girar de costado suavemente a la persona podría contribuir a que la gravedad ayude a drenar las secreciones. También podría ser de ayuda elevar el cabezal de la cama.
- Su enfermero puede enseñarle sobre los medicamentos recetados para secar el exceso de secreción.
- A estas alturas, la persona generalmente respira con la boca abierta. Esto hará que la boca esté muy seca, de modo que es importante brindarle atención en ese aspecto.
- Si parece que le cuesta respirar, su médico podría recetarle morfina o un medicamento similar para facilitar la respiración y brindar comodidad.

Cambios en la Temperatura Corporal

Fiebre

A medida que el cuerpo se debilita, el mecanismo en el cerebro que controla la temperatura también lo hace. Esto puede causar que la persona tenga fiebre o que baje la temperatura y se le enfríe el cuerpo. A veces es posible que la persona comience a transpirar o tenga la piel pegajosa con o sin fiebre.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Si le da fiebre, infórmeselo al enfermero de Hospice. A menudo, puede que solo se necesite colocar un trapo húmedo en la frente y quitarle las mantas. Sin embargo, su enfermero de Hospice podría sugerir administrar Tylenol si la fiebre es alta. A medida que la fiebre baja, es posible que la persona transpire, lo que requiere cambiarle la ropa, los pijamas y las sábanas para que esté más cómoda.
- Considere usar un ventilador o abrir una ventana.
- Si la persona se quita las mantas, es importante recordar que ella podría tener calor incluso si usted se siente fresco.

Frescor

A medida que su ser querido se debilita, su circulación disminuye. Usted podría notar que sus extremidades están frías al tacto y que el color de la piel puede cambiar. Las manos y los pies podrían tornarse color púrpura, y las rodillas, los tobillos y los codos podrían aparecer manchados. La persona podría verse pálida y tener una sombra azulada alrededor de los labios y debajo de las uñas. Este estado no genera malestar para la persona y es una parte natural del proceso de morir.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Use una manta abrigada, pero no eléctrica.
- Continúe cambiando de posición suavemente a la persona, o dele un masaje suave.

Confusión y Desorientación

A veces, las personas que están en sus últimos días de vida podrían estar confundidas en cuanto al tiempo, su entorno y la identidad de quienes las rodean. Es posible que digan que ven personas o cosas que los demás no ven y que conversen con personas que no están presentes visiblemente o que han muerto.

Las personas que están en la última etapa de su vida a veces hablan sobre viajar, como si estuvieran planificando un viaje. Podrían decir cosas como: “Quiero irme a casa” o ”Necesito encontrar mi maleta”. Podrían preguntar: “¿Dónde está el tren?”. Este tipo de conversación se refiere a un lenguaje simbólico y podría ser una de las formas en las que las personas nos hacen saber que se están preparando para la muerte o que están intentando despedirse.

Cuando estos síntomas están presentes, es posible que nos preguntemos si la persona está sobremedicada o necesita más medicación. Con más frecuencia, estos síntomas son una parte normal del proceso de morir. El enfermero de Hospice evaluará los medicamentos recetados en cada visita y determinará junto con el médico si son los medicamentos correctos en la dosis correcta.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Informe de estos síntomas al enfermero o a otros miembros del equipo de Hospice; ellos evaluarán y brindarán información sobre las formas en las que usted puede brindar cuidados y apoyo en este momento.
- Si es apropiado, intente reorientar a la persona con delicadeza. Recuérdele quién es usted, lo que va a estar haciendo y señale puntos de referencia familiares a su alrededor.
- Bríndele tranquilidad al recordarle que usted está presente, que la apoya, y que la cuidará y la mantendrá a salvo.
- A veces limitar la cantidad de visitas puede disminuir el nivel de confusión o desorientación.
- Permita y reconozca cualquier experiencia que la persona esté teniendo, sin intentar contradecirla o discutir con ella para que la descarte. Esta experiencia es real para ella, aunque no parezca real para usted.
- Escuche atentamente; es posible que le comparta mensajes significativos con lenguaje simbólico.
- Tal vez quiera tener un cuaderno para registrar algunas de las cosas significativas que compartan. Esto podría ser una fuente de inspiración y confort para compartir con otros familiares.

“No tienes que hacer ni decir nada para mejorar las cosas. Simplemente, estar lo más presente que puedas”.

—SOGYAL RINPOCHE

Inquietud y Agitación

Por momentos, es posible que la persona que está cuidando parezca inquieta o que no pueda dejar de moverse, tocarse la ropa o realizar movimientos repetitivos. Esto es común y puede deberse a una variedad de razones físicas o emocionales.

La inquietud podría ser causada, en parte, por la ralentización de la circulación, lo que provoca que fluya menos oxígeno hacia el cerebro. A veces, la inquietud o la agitación pueden ser síntomas de malestar físico o dolor. Las preocupaciones emocionales o espirituales, como un problema sin resolver o una tarea sin terminar, pueden ser angustiantes y también causar sentimientos de desasosiego o inquietud.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Infórmele al enfermero de Hospice si la persona está agitada o inquieta. El enfermero la evaluará para determinar si la persona siente dolor o malestar subyacente.
- Continúe el tratamiento de medicación que recetó el médico.
- Use al trabajador social del Hospice o al capellán para que aborden las preocupaciones subyacentes y brinden apoyo emocional o espiritual.
- Sea una presencia tranquilizadora al hablar despacio, con calma y de tal manera que transmita alivio.
- De ser apropiado, ayude a la persona a resolver problemas y completar tareas. A veces ofrecer ayuda para completar una tarea o sugerir que la persona la delegue a alguien de confianza puede generar alivio.
- Intente leer algún texto inspirador o reproducir música suave.
- Tomar a la persona de las manos o darle una caricia suave puede tranquilizarla.
- Use los barandales de la cama o pídale a alguien que se siente junto a la persona para mantenerla segura.
- Considere usar un monitor para bebés mientras esté fuera de la habitación.
- Usar elementos de sujeción podría agitar más a la persona, y no se recomienda hacerlo.
- Limitar las visitas en este momento y minimizar las distracciones externas (ruidos fuertes, la radio o la TV, el timbre del teléfono) podría ser de ayuda.
- Algunas personas sienten confort al compartir recuerdos sobre ocasiones especiales o vacaciones, experiencias familiares o el recuerdo de un lugar favorito.

Oleada de Energía

La persona moribunda podría tener una oleada inexplicable de energía, que, generalmente, es breve y no dura mucho. Podría verse repentinamente alerta y con claridad, pedir comida cuando hace varios días que no come, o tal vez quiera sentarse en una silla para las visitas cuando hace días que no sale de la cama. Esto no siempre les sucede a todas de forma tan dramática; puede ser más sutil, como estar despierta más tiempo del que estuvo dormida en todo este período. Es fácil ver cómo esto se puede malinterpretar y dar falsas esperanzas de que la persona esté mejorando. Puede ser que esté juntando toda su fuerza física para tener su última experiencia corporal en esta vida.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Disfrute el momento por lo que es.
- Use el tiempo para recordar y despedirse.
- Esté junto a ella y tómense de las manos.

"Entre las mejores cosas que podemos darnos los unos a los otros, están los buenos recuerdos".

– HENRI NOWEN

Decir Adiós

Muchas personas tienen preguntas sobre despedirse, y no saben si hacerlo es adecuado o no. A algunas les preocupa que esto acelere la muerte o que comuniquen algo que no se quiere transmitir. Otras tal vez quieran despedirse, pero no saben qué decir. Además, algunas familias tienen preguntas sobre si deberían darle permiso a la persona para que se deje llevar.

El cuándo y cómo despedirse, o dar permiso para que la persona se deje llevar, es una decisión personal, y no hay una forma correcta o incorrecta de hacerlo. Algunas familias tienen dificultad para iniciar la conversación, pero descubren que, una vez que lo hacen, esta puede ser una bendición. Este momento con su ser querido es preciado.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Aproveche esta oportunidad en la que la persona está alerta para decir o hacer lo que usted necesita.
- Escuche lo que dicta su corazón y siga sus indicaciones.
- Algunas familias inician estas conversaciones con:
  - "Lo que más amo de ti es..."
  - "Lo que siempre recordaré es..."
  - "Lo que más extrañaré de ti es..."
  - "Lo que aprendí de ti es..."
  - "Lo que siempre atesoraré es..."
- Algunas personas podrían elegir este momento para decir "Lo siento", perdonarse o dejar atrás viejos conflictos.
- Algunas podrían elegir este momento para expresar gratitud.
- Podría ser de ayuda recostarse en la cama con su ser querido y abrazarlo o tomarlo de la mano y decir todo lo que necesita decir.
- Llorar es una parte normal y natural de despedirse, y podría ser una expresión saludable de su amor.

Revisión de Posibles Signos y Síntomas de Que la Muerte Está Cerca

Debido a que el proceso de morir es único para cada persona, el siguiente resumen es solamente una guía general. Las personas pueden presentar algunos de estos signos y síntomas, o todos, en distintos momentos.

De Uno a Tres Meses

- Alejarse de las personas y las actividades
- Comunicarse menos
- Comer y beber menos
- Dormir más

De Una a Dos Semanas

- Desorientación y confusión
- Uso de lenguaje simbólico ("Quiero irme a casa")
- Hablar con personas que no están presentes
- Ascenso o descenso del pulso
- Descenso de la presión arterial
- Cambio del color de la piel
- Respiración irregular
- Cambios en la temperatura corporal, sentir calor/frío
- Falta de apetito, ingerir pocos fluidos o ninguno

De Días a Horas

- Dormir la mayor parte del tiempo
- Oleada de energía
- Inquietud
- Dificultad para tragar
- Más decoloración de la piel

(Continuado)

- Cambios continuos en la respiración (pausas largas entre cada aliento)
- Sonidos de golpeteo en la respiración
- Pulso débil
- Mayor descenso de la presión arterial
- Emisión menor o nula de orina
- No poder cerrar del todo los párpados

Minutos

- Respiración poco profunda con pausas más largas
- Tener la boca abierta
- Estar inconsciente

"En esta vida no podemos hacer grandes cosas. Solo podemos hacer pequeñas cosas con mucho amor".

–MOTHER TERESA

Momento de la Muerte

Es importante conversar con los familiares, los cuidadores y los amigos sobre qué hacer si están presentes al momento de la muerte. Nadie puede predecir con certeza cuándo ocurrirá la muerte. Algunas personas mueren cuando hay otros presentes. Algunas dan su último aliento cuando están solas.

Sin importar cuán preparado se encuentre usted, la muerte aún puede conmocionarlo. Al momento de la muerte, no es necesario hacer nada de inmediato. No hay necesidad de llamar al 911 ni de notificar a la policía. Tal vez quiera llamar a un amigo de confianza o a un familiar para que lo acompañe en este momento.

Cuando la persona ha muerto, no habrá respiración ni latidos. No responderá a su voz ni al contacto físico. Es posible que tenga los ojos entreabiertos y que las pupilas no respondan. Se relajará la mandíbula y se abrirá la boca. A veces habrá una pérdida de control de esfínteres.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Cuando usted note estos signos, comuníquese con el Hospice of Santa Cruz County. El enfermero ofrecerá hacer una visita, y usted puede decidir si eso le será de ayuda en dicho momento.
- Si usted decide que el enfermero lo visite, este podrá realizar algunas de estas cosas:
  - confirmar la muerte
  - retirar los tubos presentes
  - ofrecer bañar y preparar el cuerpo
  - desechar los medicamentos
  - llamar a la morgue, si usted lo desea
  - brindar apoyo
  - notificar al médico y a su equipo de Hospice, y hacer los arreglos necesarios para que retiren los equipos médicos

(Continuado)

- Las personas honran el fallecimiento de sus seres queridos de diversas maneras. Algunas eligen llamar a la morgue de inmediato, mientras que otras familias eligen esperar un tiempo antes de hacerlo.
- Algunas de las formas en las que las familias honran a sus seres queridos son: lavar el cuerpo y vestirlo con ropa especial, contar historias, encender una vela, compartir un ritual de su tradición espiritual, colocar flores en la habitación o reproducir música especial.
- Hágale saber al personal de la morgue cuándo estará listo para que ellos acudan. Cuando ellos lleguen, usted puede decidir si desea estar presente cuando se lleven el cuerpo o si quiere esperar en otra parte de la casa. El personal de la morgue le informará sobre los arreglos necesarios para el servicio.

"Nuestra vida es un trazo apenas visible en la superficie del misterio".

—ANNIE DILLARD

Cuidados para el Cuidador

Cuidar de alguien en sus últimas semanas y últimos días de vida puede ser física y emocionalmente demandante. Por momentos podría ser abrumador y agotar su cuerpo, su mente y su espíritu. Además, algunos cuidadores a menudo se hacen cargo de otras responsabilidades, como su empleo, sus labores domésticas, cuidar de otros familiares, o tienen sus propias circunstancias médicas que considerar. Intentar mantener el equilibrio entre cuidar de otra persona y atender sus propias necesidades de descanso y nutrición es un desafío, pero es importante para su bienestar.

LO QUE USTED PUEDE HACER:

- Respire hondo varias veces al día. Respirar hondo lleva más oxígeno a cada célula y puede refrescar tanto el cuerpo como la mente.
- Salga unos minutos, huela y sienta el aire fresco.
- Dé un paseo o siéntese en su jardín.
- Si tiene una rutina de ejercicios, intente seguirla, ya que esto puede disminuir el estrés y aumentar la energía.
- Acuéstese durante 20 minutos o siéntese en una silla reclinable y mantenga los pies elevados.
- Beba mucho líquido, especialmente agua.
- Mantenga una dieta equilibrada con intervalos regulares. Su salud y su nutrición son tan importantes como la persona de la que está cuidando.
- Determine si recibir llamadas o visitas es de ayuda o si causa más estrés. Limite las llamadas o visitas como forma de honrar sus propias necesidades y su tiempo personal.
- Pida ayuda. A menudo, los familiares, amigos o vecinos quieren ayudar, pero no saben cómo. Prepare una lista de tareas para hacer, como ir de compras, ir al correo, regar el jardín, pasear al perro o ir a la farmacia.
- Use un visitante voluntario de Hospice para tener una pausa o para que lo ayude con los mandados.
- Comparta sus preocupaciones o sentimientos con un amigo de confianza, su consejero espiritual o alguien de su equipo de Hospice.

HOSPICE
OF SANTA CRUZ COUNTY

Su decisión. Su camino.

Le Servimos desde dos lugares:

The Mary & Richard Solari Center for Compassionate Care
940 Disc Drive
Scotts Valley CA 95066
(dirección de envio)

The Borina Family Center for Compassionate Care
65 Nielson Street, Suite 121
Watsonville CA 95076

(831) 430-3000
www.hospicesantacruz.org

CALIFORNIA
Hospice Network
MEMBER

ACHC ACCREDITED

HOSPICE
HONORS
PREMIO A LA
EXCELENCIA 2021