

Qué esperar hacia el final de la vida guía

Una para cuidadores

Cuando alguien que nos importa se encuentra en el final de su vida, es un momento difícil, lleno de emociones e inquietudes complicadas. Como cuidador, es posible que usted tenga muchas preguntas o que no tenga claro cuál es la mejor manera de satisfacer las necesidades de la persona a la que cuida. Estas inquietudes son una parte natural de cuidar a alguien que está por morir. Saber qué esperar en los últimos días y horas de vida puede ayudarle a sentirse mejor preparado.

Esta guía le ayudará a comprender y responder a las necesidades cambiantes de la persona a la que cuida. Si tiene alguna pregunta sobre esta información, hable con el médico o el personal de enfermería.



En esta guía

Necesidades y cambios físicos	
Comida y bebida	2
Dolor	4
Inquietud, agitación y desorientación	4
Cuidado de la boca, la nariz y los ojos	5
Debilidad y somnolencia	6
Cambios en la respiración	8
Cómo cuidarse a uno mismo	10
Muy cerca del momento de la muerte	12
Cuando la persona muere	14

Necesidades y cambios físicos

Al final de la vida, el cuerpo de una persona atraviesa muchos cambios físicos. Estos cambios generalmente suceden a lo largo de varios días, pero a veces pueden ocurrir rápidamente, en cuestión de horas. Una persona puede pasar de parecer estable a verse como si solo le quedaran unas horas de vida. Estos cambios pueden ser estresantes o perturbadores, pero forman parte del proceso normal de morir. No suelen ser emergencias médicas.

Estos cambios físicos se describen en las siguientes secciones, junto con consejos sobre cómo puede ayudar a que la persona a la que cuida se sienta lo más cómoda posible.

Comida y bebida

¿Por qué la persona come y bebe menos?

Al final de la vida, las personas no suelen sentir hambre ni sed porque los sistemas del cuerpo se han enlentecido. El cuerpo pierde la capacidad para usar los alimentos y líquidos, y no se beneficia con los nutrientes. En este momento, la persona come o bebe muy poco, o nada. Esto es normal.

Si la persona no desea comer ni beber nada, es importante respetar esos deseos. Es natural querer alimentar a una persona enferma, pero alimentar a una persona agonizante no servirá para aliviar su sufrimiento ni prolongar su vida. De hecho, los alimentos o las bebidas pueden hacer que una persona agonizante se sienta mal e incómoda.

Notas importantes

- Tenga cuidado de no obligar a la persona a comer ni beber nada.
- Si tose o le cuesta respirar mientras come, deje de alimentarla de inmediato.
- **No le dé comida a una persona que esté muy somnolienta o que no pueda tragar bien.** Los alimentos y el agua pueden entrar en sus pulmones y provocarle congestión y neumonía.
- No se asuste si su orina tiene un color más oscuro. A medida que una persona toma menos líquido, la orina se vuelve más concentrada y oscura.

¿Cómo puedo ayudarle con la comida?

Está bien concentrarse en el disfrute, más que en la nutrición. Es normal que una persona se sienta satisfecha después de comer solo unos bocados.

- Asegúrese de que la persona esté despierta y sentada antes de ofrecerle algo para comer, como se muestra en la imagen.
- Ofrézcale alimentos blandos que puedan gustarle.
- Ofrézcale de a pequeñas cantidades y no le dé más si la persona parece satisfecha.
- Si tose o le cuesta respirar mientras come, deje de alimentarla de inmediato.



¿Cómo puedo ayudar con las bebidas?

Está bien ofrecerle líquidos. Primero, levántele la cabeza de la almohada ligeramente para impedir que se atragante. Luego, ofrézcale líquidos de una o más de las siguientes maneras:

- Dele unos sorbos de agua utilizando una jeringa o un vaso para bebés con boquilla.
- Póngale un par de trocitos de hielo en la boca.
- Ofrézcale una esponja con un palito (vea la imagen) embebida en agua para que succione.
 - El servicio de atención a domicilio puede proporcionárselos. Es posible que la persona bajo su cuidado muerda la esponja. Es una reacción normal. Siga sosteniendo el palito. Al cabo de unos instantes, lo soltará.



¿Qué hay del uso de la alimentación intravenosa (IV)?

Muchos familiares consultan acerca de la alimentación intravenosa (o IV). En la alimentación IV, un médico o enfermero introduce una aguja en el brazo de una persona para administrarle líquidos directamente a través de la vena. Estos líquidos generalmente consisten en agua con sal agregada. Por lo general, no recomendamos el uso de la alimentación IV. Los líquidos IV no aportan mucha nutrición y pueden causar molestias.

Dolor

¿Cuáles son los signos de malestar?

Por lo general, el dolor no empeora al final de la vida. De hecho, es posible que una persona experimente menos dolor a medida que se vuelva más somnolienta y se mueva menos.

Incluso cuando las personas no pueden hablar, generalmente, pueden mostrarnos con el cuerpo cuándo sienten molestias o dolor. Preste atención a estos signos:

- tensión en la cara, las manos o el cuerpo
- dientes apretados.

Su equipo de atención médica también monitoreará atentamente estos signos.

Cuando la persona gime, ¿significa que siente dolor?

Es posible que escuche que la persona gime. Los gemidos ocurren mayormente cuando una persona agonizante exhala o cuando se la cambia de lado. Este tipo de gemido no responde necesariamente al dolor. Puede ser provocado por un cambio en la respiración. Esto se explica en mayor detalle en la página 8 de la sección titulada *Cambios en la respiración*.

¿El médico cambiará sus analgésicos?

Si se usan analgésicos, es posible que el médico cambie la dosis o el modo de administrar los medicamentos a medida que el estado de la persona cambie.

Por ejemplo, si ya no puede tragar, es posible que se le administren analgésicos a través de una bomba o inyección para tratar el dolor. Si piensa que es necesario cambiar de analgésico, comuníquese con el médico o el personal de enfermería.

Inquietud, agitación y desorientación

Al final de la vida, las personas pueden estar muy nerviosas, inquietas o desorientadas. Algunas veces, es posible que tengan miedo o se sientan amenazadas. También es común que las personas que están a punto de morir vean cosas que no están físicamente allí, como animales o personas que ya han muerto. Pueden parecer confundidas o enojadas, y quizás no reconozcan rostros familiares. La confusión y los cambios de personalidad al final de la vida son normales, y no indican que la persona a la que cuida haya cambiado sus sentimientos hacia usted.

¿Cómo puedo ayudar con la confusión o inquietud?

- Identifíquese por su nombre y hable claramente.
- Pruebe con actividades tranquilizadoras, como sostenerle la mano, poner música tranquila o leerle con un tono suave.
- Es posible que el paciente se agite más si lo deja solo. Pregúntele si le gustaría estar rodeado de rostros familiares más seguido. Brindar estos cuidados adicionales puede ser todo un desafío. Hable con su equipo de atención médica acerca de los recursos disponibles, como voluntarios de cuidados paliativos y trabajadores de apoyo personal.
- Trate de no discutir con la persona, ni corregir o contradecir lo que diga.
- Minimice la confusión. Intente mantener una sola conversación a la vez. Trate de que haya el menor ruido y caos posible.
- Es posible que a la persona bajo su cuidado ya no le gusten, o que no disfrute, las mismas cosas que antes. Quizás tenga que probar diferentes estrategias para ver qué le ayuda a tranquilizarse. Hable con el equipo de atención si necesita consejos sobre las cosas que puede probar.
- Algunas personas pueden confundir el día y la noche. Puede ser útil mantener la habitación iluminada durante el día y oscura por la noche.
- Si esto le preocupa, hable con un miembro del equipo de atención médica. El médico o el personal de enfermería pueden coordinar la administración de medicación para ayudar con este tema.

Cuidado de la boca, la nariz y los ojos

Hacia el final de la vida, la lengua, los labios, la nariz y los ojos pueden secarse y producir molestias. Quizás noten que la persona a la que cuida a menudo respira por la boca. Esto puede empeorar la sequedad. Un cuidado frecuente de la boca, la nariz y los ojos ayudará a aliviar la sequedad y las molestias.

¿Cómo puedo ayudar con el cuidado de la boca, la nariz y los ojos?

- Limpie y refresque con frecuencia el revestimiento interno de la boca. Puede usar agua o una solución hecha con sal, agua y bicarbonato de sodio, como se describe a continuación.

Solución para la boca

1. Mezcle

- 1 taza (250 mL) de agua
- 1/8 de cucharadita de sal
- ¼ de cucharadita de bicarbonato de sodio

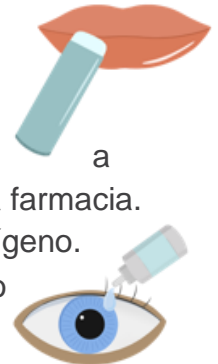
2. Humedezca una esponja para el cuidado bucal (suministrada por el equipo de atención a domicilio) con la solución y use la esponja para limpiar y refrescar el interior de la boca, las encías y la lengua. El personal de enfermería puede mostrarle cómo hacerlo.

3. Es posible que el paciente muerda la esponja. Es una reacción normal. Siga sosteniendo el palito. Al cabo de unos instantes lo soltará.

4. Prepare un lote nuevo cada día.



- Evite usar enjuagues bucales que contengan alcohol, ya que pueden aumentar la sequedad.
- Use bálsamo labial para proteger los labios.
 - **Importante:** Si la persona a la que cuida recibe oxígeno, no use jalea de petróleo (como la vaselina) en los labios.
- Si se le seca la nariz, puede humedecer las fosas nasales con un gel base de agua (como Secaris), que puede comprarse sin receta en una farmacia. Los geles a base de agua pueden usarse de manera segura con el oxígeno.
- Si es necesario, puede humedecer los ojos con lágrimas artificiales 3 o 4 veces por día. El personal de enfermería le mostrará cómo hacerlo. Puede comprar lágrimas artificiales sin receta en una farmacia.



Debilidad y somnolencia

Las personas que transitan el final de la vida pueden sentirse muy débiles y cansadas. Tienden a dormir más a medida que su enfermedad avanza. En este momento, es común que:

- pasen todo el tiempo en la cama
- se vean adormecidas o dormiten la mayor parte del tiempo o todo el tiempo
- sea difícil despertarlas
- hablen muy poco o nada.

¿Los analgésicos la adormecen?

Si la persona está adormecida y duerme mucho, quizás le preocupe que esté recibiendo demasiados analgésicos. Por lo general, los analgésicos relajan el cuerpo y le permiten al paciente dormir más tranquilo. Hable con el médico o el personal de enfermería si le preocupan los posibles efectos secundarios de los analgésicos.

¿Puede oírme?

En algunos casos, es posible que la persona se encuentre en coma o que esté como dormida. Quizás no pueda responder cuando le habla o la toca como lo haría normalmente. No sabemos cuánto pueden oír las personas o cuánto comprenden, pero es probable que sigan oyendo y comprendiendo algunas cosas. Es probable que todavía reconozca su voz y que le brinde consuelo. Si le resulta cómodo, siga hablándole y tocándola para consolarla.

¿Cómo puedo ayudar cuando la persona está débil y somnolienta?

- Cámbiela de posición en la cama cada 6 a 8 horas, alternando entre las posiciones que le resulten más cómodas. La imagen de la página siguiente muestra las dos posiciones que nos parecen más adecuadas. Cambiar al paciente de posición regularmente ayuda a reducir las molestias e impide la formación de escaras. El personal de enfermería o el trabajador de apoyo le mostrará cómo hacerlo.
- Es posible que el personal de enfermería le recomiende un colchón especial para ayudar a tratar o prevenir las escaras.
- Utilice ropa interior absorbente desechable para que el paciente no tenga que ir al baño. En algunas situaciones, es posible que se coloque un catéter en la vejiga de la persona, el cual se une a una bolsa donde se recolecta la orina. La introducción del catéter puede provocar ciertas molestias, pero una vez colocado, no suele causar dolor.
- Puede hablar con la persona a la que esté cuidando como si pudiera escuchar todo. Dígale todo lo que quiera decirle. Puede seguir manifestándole afecto y darle la tranquilidad de que está a su lado, si le resulta cómodo.

Posiciones cómodas

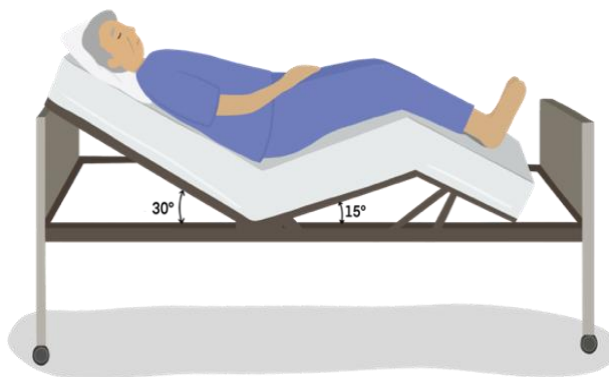
Parcialmente de costado

Esta posición es útil cuando una persona está congestionada. Para evitar que gire y quede boca arriba, use almohadas para brindar apoyo a toda la espalda.



Boca arriba con la cabeza y las piernas ligeramente elevadas

Levántele la cabeza unos 30 grados. No le levante demasiado la cabeza para que no se deslice hacia abajo en la cama. La fricción resultante puede causar escaras. Las piernas deberían levantarse unos 15 grados. Pregúntele al personal de enfermería cuál es la mejor forma de colocar a la persona y ajustarle la cama.



Cambios en la respiración

¿Cómo pueden cambiar sus patrones de respiración?

A medida que la persona bajo su cuidado se debilita, es posible que note que sus patrones de respiración cambian. Es posible que su respiración:

- se acelere
- se escuche más superficial o más profunda
- se vuelva irregular.

Por lo general, estos cambios no se deben a la falta de oxígeno. Si le preocupan los cambios en sus patrones de respiración, consulte al equipo de atención médica.

Inmediatamente antes de la muerte, su respiración se volverá más lenta. Pueden pasar 20 o 30 segundos entre cada respiración. Su respiración puede parecerse a un jadeo. Este patrón de respiración puede durar horas o días. El paciente no será consciente de estos cambios ni sufrirá por ellos.

¿Por qué hace mucho ruido al respirar?

Cuando una persona está en coma o en un estado de adormecimiento extremo, a menudo respira como si estuviera congestionada o como si roncara. También es posible que cada respiración esté acompañada de un gemido suave y breve. Estos ruidos se producen porque hay una pequeña cantidad de moco o flema en la garganta, que se acumula cuando una persona no está lo suficientemente consciente para toser.

Este cambio en la respiración tiende a ocurrir unos días a unas horas antes de que una persona muera. Si bien puede ser difícil escuchar los sonidos, la persona no sufrirá ni se ahogará con el moco o la flema. Administrarle oxígeno no ayudará a reducir ni detener el ruido.

A veces, los cuidadores consultan si se puede usar una aspiradora para extraer el moco. Por lo general, no recomendamos usar estas máquinas porque la boquilla puede hacer que la persona tenga arcadas y vomite.

Si le preocupa que la persona a la que cuida se sienta incómoda, el médico o enfermero practicante puede recetarle medicamentos que le ayuden.

¿Cómo puedo ayudar con la respiración ruidosa?

Para ayudar a reducir o detener la respiración ruidosa, puede colocar a la persona en posición fetal sobre una cama plana. Las almohadas son muy útiles para brindar apoyo a la espalda y evitar que el paciente se dé vuelta.

Cómo cuidarse a uno mismo

El final de la vida de una persona puede ser un momento de preocupación y estrés. Durante el transcurso de su enfermedad, es posible que usted haya enfrentado muchos desafíos, no solo por cuidarla sino también por lidiar con su propio dolor y sus emociones.

A medida que se aproxime su muerte, quizás experimente diversos sentimientos, como miedo, preocupación, pena, consuelo, paz y alivio. También es posible que sienta que la persona a quien está cuidando pronto dejará de sufrir. Todos estos sentimientos son normales.

Como cuidador, es posible que esté agotado, física y emocionalmente. Puede que también esté cuidando a los hijos de esta persona, o a otros familiares y amigos que se sienten afligidos por su pérdida. Si bien es muy importante cuidar de los demás, también debe cuidarse a sí mismo. Cuidarse le ayudará a cuidar mejor a las personas que lo rodean.

Si necesita apoyo emocional adicional, hable con el médico o el personal de enfermería. Le ayudaremos a buscar recursos, como servicios de terapia. Su proveedor de atención primaria (como su médico de familia o enfermero practicante de atención primaria) también puede ayudar a brindarle apoyo ahora y en el futuro.

En algunas situaciones, es posible que el equipo de atención médica pueda brindarle servicios prácticos adicionales que le permitan tomarse un descanso, como un mayor número de horas de trabajadores de apoyo personal o voluntarios de cuidados paliativos. Hable con el equipo si está empezando a sentirse agobiado.

¿Cómo puedo cuidarme a mí mismo?



- Recuerde comer regularmente y beber muchos líquidos para mantenerse hidratado.
- Trate de dormir. Si se da suficiente tiempo para descansar, estará en mejores condiciones de ayudar a la persona bajo su cuidado y mantenerse saludable durante este tiempo.

- Trate de dedicarse tiempo a usted mismo. Dedicarse tiempo para ducharse o bañarse, hacer una caminata tranquila, meditar u orar puede ayudarle.
- Si es posible, rodéese de amigos y familiares en los que pueda apoyarse. Pida ayuda cuando la necesite. Las personas pueden estar ansiosas por ayudar durante este período difícil. Acepte los ofrecimientos de ayuda con las comidas, las tareas domésticas, el cuidado de los niños, las compras, para llevarlo a algún lado o para sentarse junto a la persona agonizante mientras usted se toma un descanso. Pregúntele a su equipo de atención médica qué recursos están disponibles para ayudarle.
- Hable con el equipo de atención médica acerca de sus miedos y preocupaciones. Si necesita ayuda para lidiar con la pena, consulte a alguien del equipo de atención médica, como su médico de familia o el médico de cuidados paliativos, acerca de los recursos disponibles.

Muy cerca del momento de la muerte

¿Qué sucede cuando la persona está a punto de morir?

Cuando una persona está a punto de morir, es posible que sus ojos se mantengan abiertos, sin parpadear. Puede haber largas pausas entre cada respiración.

También puede notar algunos de estos cambios en la piel, que ocurren a medida que la circulación sanguínea se vuelve más lenta:

- La piel puede ponerse azul o con manchas.
- La parte baja del cuerpo puede oscurecerse.
- La piel que rodea la boca puede verse de un color gris azulado.
- La cara puede estar pálida.
- La nariz, los oídos, las manos, los brazos, los pies y las piernas pueden estar fríos al tacto.
- Las puntas de los dedos pueden oscurecerse.

En este momento, es posible que el personal de enfermería deje de controlar la presión arterial y el pulso de la persona. Esto es menos crítico cuando una persona está a punto de morir.

Ocasionalmente, una persona que está inconsciente puede despertarse de repente o sentir mayor energía. Durante un período breve, es posible que hable más o demuestre un mayor interés en la comida o las visitas. Si este cambio temporal ocurre, la persona no sufre.

¿Cómo puedo ayudarla cerca del momento de la muerte?

- Asegúrese de mantenerla a una temperatura cómoda.
 - Si tiene calor, moje un paño o una toalla con agua fría y colóquesela sobre la frente o el pecho para refrescarla.
 - Si tiene frío, use mantas para abrigo.
- Evite los ruidos fuertes, que pueden sobresaltar y molestar a la persona bajo su cuidado, y hacerla sufrir. Está bien hablar a un volumen normal.
- Si le resulta cómodo, quizás pueda:
 - tranquilizarla, diciéndole que está bien morir
 - hacerle saber cuánto significa para usted
 - decirle “te quiero”.

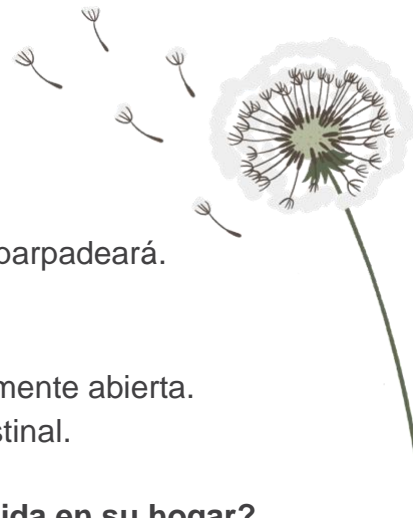
Cuando la persona muere

Cuando alguien muere en su hogar, generalmente usted no está acompañado de un enfermero, médico o trabajador de apoyo personal. Es posible que esté solo con la persona que murió.

¿Cómo sabré que se produjo la muerte?

Se dará cuenta de que la persona murió porque:

- No respirará.
- Sus párpados estarán ligeramente abiertos y no parpadeará.
- Sus pupilas estarán más grandes.
- Sus ojos estarán fijos en un punto.
- Su mandíbula se relajará y su boca estará ligeramente abierta.
- Es posible que orine o tenga un movimiento intestinal.



¿Cuánto tiempo se puede dejar a una persona fallecida en su hogar?

Puede dejarla el tiempo que desee. Quizás prefiera quedarse junto al cuerpo de la persona durante unas horas o durante la noche. Quizás prefiera pedir que retiren el cuerpo antes. Las dos cosas están bien. No existen motivos legales para retirar de inmediato el cuerpo de una persona. Cuando llame, dígame al médico de cuidados paliativos qué prefiere hacer.

A medida que pasa el tiempo después de una muerte, se producen cambios físicos en el cuerpo que hacen difícil cambiar de posición a la persona. Si decide dejar el cuerpo de la persona en su hogar durante un tiempo, puede intentar cerrarle los párpados y ponerla boca arriba. Es normal que sus ojos no se cierren.

Un gesto de despedida, como un abrazo, un beso o algunas palabras pueden ayudar a honrar el momento y decir adiós.

¿Cuándo debería llamar a la funeraria?

Una vez que el médico haya llegado y completado los formularios necesarios, puede llamar a la funeraria. Le recomendamos hacer arreglos con la funeraria antes de que la persona muera, pero esto no es obligatorio.

¿Cuándo debería llamar al médico de cuidados paliativos?

Si la persona a quien usted cuida muere:

- **Entre las 7:00 a.m. y la medianoche**, llame a su médico de cuidados paliativos para coordinar una hora para que vaya a su hogar.
- **Después de la medianoche**, espere hasta las 7:00 a.m. para comunicarse con nosotros. Nuestro equipo de cuidados paliativos está disponible las 24 horas para brindar asistencia urgente, pero necesita concentrarse en los pacientes que necesitan atención de emergencia.

Si necesita hacer arreglos especiales por motivos religiosos o culturales, hable con el médico de cuidados paliativos antes de que la persona muera.

No es necesario llamar al 911 ni a la policía.

Si llama al 911, asegúrese de tener a mano el formulario de No reanimar (DNR, por sus siglas en inglés), si lo tiene. Este formulario servirá para avisarles a las autoridades que no deben realizar la reanimación cardiopulmonar (RCP).

¿Cómo puedo apoyar el trabajo del Temmy Latner Centre?

Las funerarias suelen preguntarles a las familias si desean apoyar a una organización benéfica con las donaciones conmemorativas. Quizás sea conveniente hablar de este tema con la persona a quien cuida y con otros cuidadores antes de la muerte. Muchas veces, las personas eligen una organización benéfica que ha significado mucho para ellas durante su vida o su enfermedad.

Sería un honor si decidiera usar las donaciones para apoyar al Temmy Latner Centre for Palliative Care. Entregar las donaciones conmemorativas al Temmy Latner Centre nos ayudará a continuar brindando los mejores cuidados paliativos posibles, llevar adelante investigaciones de vanguardia e impartir una educación valiosa a miles de estudiantes y profesionales de atención médica en ejercicio.

Si desea hacer una donación en línea, visite nuestro sitio web en www.tlcpc.org. Para hacer donaciones mediante cheque, haga los cheques pagaderos a Sinai Health Foundation, poniendo al Temmy Latner Centre for Palliative Care como concepto. Envíelo por correo a: 522 University Avenue, Suite 1001, Toronto, ON, M5G 1W7. Para más información, llame al 416-586-8203 o envíe un mensaje de correo electrónico a foundation.msh@sinaihealth.ca.

Si en algún momento tiene alguna pregunta o inquietud, hable con el médico o el personal de enfermería.