



Cuando el Tiempo Se Presente

GUÍA PARA CUIDADORES

HOSPICE
& **COMMUNITY CARE**
Hospicio y Cuidado Comunitario

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

Introducción

Morir es una parte natural de la vida. A pesar de esto, muchos no saben cómo cuidar a alguien que llega al final de la vida. Una experiencia como esta puede ser algo nuevo y atemorizante. Es normal sentir muchas emociones diferentes.

Puede sentirse inseguro contigo mismo. En ocasiones se puede sentir como si estuviera en una montaña rusa, no sabiendo lo que va a pasar en el momento siguiente. Este folleto se va a ayudar a saber que esperar. Le va a explicar lo que puede hacer para cuidar a una persona en los últimos días de la vida.

Los familiares, los amigos, y los cuidadores pueden todos jugar un papel de apoyo importante. Al final de la vida, no es tanto lo que uno dice o hace. Simplemente el estar presente hace sentir a la persona protegida y reconfortada.

La experiencia de morir es única para cada persona. Nadie puede adivinar cómo va a ser o cuándo va a ocurrir. Esperamos que este folleto le ayude guiar el camino.

Por favor póngase en contacto con el hospicio para mayor información y apoyo. Nuestra meta es respetar la dignidad – el sentido del honor o estima propia – de cada persona con cuidado confort de calidad.

Tabla de Contenidos

| | |
|--|----|
| Introducción | 1 |
| Metas al Final de la Vida | 3 |
| Retraimiento | 4 |
| Cambios en los Hábitos Alimenticios | 5 |
| Cambios en los Hábitos del Baño | 6 |
| Cambios en la Respiración | 7 |
| Cambios en la Temperatura del Cuerpo | 8 |
| Confusión | 9 |
| Inquietud y Ansiedad | 11 |
| Onda de Energía | 13 |
| Diciendo Adiós | 14 |
| Cuando la Muerte Se Acerca | 15 |
| El Momento de la Muerte | 17 |
| Cuidado para el Cuidador | 19 |

Metas al Final de la Vida

Fuente: Dr. Ira Byock

Dr. Ira Byock es un líder en cuidado reconfortante. Él es muy conocido para enseñar a otros sobre el cuidado calidad al final de la vida. Abajo ponemos su lista de algunos temas que muchas personas pueden enfrentar cuando se acercan a la muerte.

El camino hacia la muerte pudiera no ser fácil. Pero con frecuencia puede ser una época de gran crecimiento personal y sanación interna. Dr. Byock nos pone en contacto con el lado emocional y espiritual del proceso de morir.

Al final de la vida, muchas personas quieren:

- Tener un sentido de conclusión con los asuntos de este mundo.
- Tener un sentido de conclusión en las relaciones dentro de su comunidad.
- Tener un sentido de significado acerca de la vida.
- Sentir amor hacia sí mismos.
- Sentir amor hacia los demás.
- Tener un sentido de conclusión en sus relaciones con su familia y amistades.
- Estar en paz acerca de la finalidad de la vida.
- Tener un sentido de un nuevo ser más allá de la pérdida personal.
- Tener un sentido del significado de la vida en general.
- Rendirse a lo desconocido – a “dejar ir.”

Retraimiento

Es normal que las personas que se están muriendo de empezar a retraerse, o desprenderse, del mundo que los rodea. Esto puede empezar semanas antes de la muerte. Pueden quedar en cama todo el día. O pueden pasar más tiempo dormidos que despiertos.

Con el retraimiento hay menos necesidad de hablar. El toque y el silencio adquieren mayor significado. La gente en este momento tal vez no va responder o puede parecer como si estuviera en coma. Esta puede ser sus formas de prepararse para dejar ir.

Lo que puede hacer:

- Planee visitas para tiempos del día en que la persona parece estar más alerta.
- Hable a la persona en tono normal de voz. Las personas pueden oír hasta el final.
- Diga su nombre cuando usted habla. Diga a la persona lo que va a hacer antes de hacerlo. Por ejemplo: “Roberto, esta es María. Te voy a cepillar los dientes ahora.”
- Recuerda, no diga nada delante de la persona que no diría si él o ella estuviera despierta.

Cambios en los Hábitos Alimenticios

Es natural que una persona no quiera comida al final de la vida. Con frecuencia nada les sabe bien. El antojo por ciertas comidas va y viene. Los cambios en los hábitos alimenticios pueden ser una de las cosas más difíciles de aceptar para los cuidadores. La comida es cómo alimentamos el cuerpo. Es cómo compartimos tiempo junto a nuestros seres queridos.

A medida que el cuerpo se debilita, no digiere los alimentos de la misma manera. La pérdida de peso es común. Esto no significa que la persona tiene hambre o está muerto de hambre.

Lo que puede hacer:

- Deje que la persona sea la guía. Él o ella le dirá si los alimentos o bebidas (líquidos) se necesitan o quieren.
- Los líquidos son mejores que las comidas sólidas. A algunas personas es más fácil tragar líquidos más espesos.
- Los pedacitos de hielo o jugo congelado pueden ser refrescantes.
- Si la persona puede tragar, los líquidos pueden ser dados en cantidades pequeñas con un gotero (pídale para ayuda de la enfermera del hospicio).
- Comida puede ser dado en cantidades pequeñas. Puede haber ocasiones en que el sabor u olor son reconfortantes.
- Las personas que no pueden hablar le harán saber de alguna forma cuando no quieren comer. Ellos pueden toser, morder la cuchara, apretar los dientes, voltear la cabeza, o escupir la comida.
- Respetar los deseos de la persona, no forzarla a comer o beber.
- Con frecuencia una persona cercana a la muerte puede parecer tener sed pero no puede beber agua. Usa torundas de algodón para mantener la boca y los labios mojados.

Cambios en los Hábitos del Baño

“La incontinencia” es la pérdida del control de la vejiga urinaria y de los intestinos. Esto puede pasar cuando los músculos en la parte de abajo del cuerpo empiezan a relajarse. Sin embargo, la cantidad de orina disminuirá a medida que la persona se debilita. El color de la orina también puede ser más oscuro o nublada, o tener un olor fuerte. Esta es la reacción normal cuando se beben menos líquidos.

El debilitamiento del cuerpo también puede causar estreñimiento (las evacuaciones del intestino son poco frecuentes o difíciles). Es un problema grave que les provoca molestias a muchas personas al final de la vida. Las medicinas para el dolor pueden empeorarlo. Los equipos de cuidado a menudo dan laxantes o ablandadores de las heces fecales junto con los medicamentos para el dolor.

Estos cambios pueden ser embarazosos para muchas personas. Siempre mantenga la persona limpia, seca, y cómoda. La meta general es proteger la dignidad de la persona.

Lo que puede ayudar:

- Los pañales para adultos y las pastillas de cama pueden ayudar. La enfermera o el asistente pueden mostrarle cómo cambiar estos para alguien en la cama. La enfermera puede sugerir ponerle un tubo (llamado un “catéter”) en la vejiga a evitar que la piel de la persona de ser mojada. Puede haber incomodidad cuando se coloca el tubo. Después, la persona no ser consciente de ello.
- Permita por la privacidad durante el cuidado personal. Compruebe la persona a menudo para asegurarse de que manténgalo seco y cómodo. La enfermera puede sugerir que se usen ciertas lociones.
- Ponte en contacto con la enfermera si la persona tiene menos de tres deposiciones a la semana o tiene dificultad para evacuar. Si le están dando medicamentos para el dolor, asegúrese de que la persona también está siendo tratada para el estreñimiento. Sólo de tratamientos aprobados por la enfermera.

Cambios en la Respiración

La forma de respirar con frecuencia cambia para las personas en el final de vida. La respiración se puede lenta. O puede haber respiraciones rápidas y cortas seguidas de períodos sin respiración. Estos períodos pueden durar de 5 a 30 segundos, o hasta un minuto.

Respirar de esta manera no es incómodo para la persona. Es porque el cuerpo está debilitando. La enfermera o doctor de hospicio verán si el oxígeno le ayudará en este momento.

Cuando las personas se ponen muy débiles no pueden tragar. La saliva puede quedarse en la parte de atrás de la garganta y hacer un sonido traqueteo. Chupando la saliva a cabo va a producir más. Usted puede estar tratando de ayudar, pero esto sólo puede causar más molestias. El sonido puede ser aterrador escuchar, pero eso no significa que la persona está sufriendo.

Lo que puede hacer:

- Gire con cuidado a la persona en su lado. Esto puede ayudar a drenar la saliva. Elevando la cabecera de la cama también puede ayudar.
- Su enfermera puede enseñarle acerca de medicinas que sirven para secar la saliva.
- En este punto la persona respira normalmente con su boca abierta. Esto puede hacer que la boca muy seca. La limpieza bucal frecuente es importante.
- La persona puede tener dificultades para respirar. Si esto sucede, su médico puede usar morfina o una medicina parecida para que esté más cómoda.

Cambios en la Temperatura del Cuerpo

FIEBRE

El cerebro pierde el control de la temperatura del cuerpo cuando el cuerpo está débil. Esto puede causar fiebre o hacer que la persona se sienta fría. A veces él o ella puede comenzar a sudar.

Lo que puede ayudar:

- Diga a la enfermera del hospicio si la persona tiene fiebre. Ponga una toallita fría en la frente o quita las mantas para ayudar. La enfermera puede usar una medicina para el dolor a la venta sin receta médica (como el Tylenol) si la fiebre está alta.
- A medida que la fiebre se baje, la persona puede sudar mucho. Cámbiale la bata o pijamas y las sábanas para ponerla cómoda.
- Puede usar un ventilador. O abre una ventana.
- La persona puede quitarse las cubiertas. Recuerde que él o ella puede estar caliente aunque se sienta frío.

FRIALDAD

A medida que su ser querido se debilita, la sangre fluye más lenta. Las piernas y los brazos pueden ser fríos al tacto. El color de la piel puede cambiar. Las manos y pies pueden parecer un poco morados. Rodillas, tobillos, y codos pueden parecer manchados.

En general, la persona puede parecer muy pálida. Los labios y la piel debajo de las uñas pueden parecer un poquito azulados. Nada de esto es incómodo para la persona. Estos cambios son una parte natural del proceso de morir.

Lo que puede ayudar:

- Use una manta caliente, pero no una manta eléctrica.
- 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 la vida pueden parecer confundidas a veces. Pueden que no saben qué hora es, dónde están, o quién es usted. Ellos pueden decir que ven cosas que nadie más puede ver. Pueden hablar con personas que no están ahí o que han muerto.

Personas cerca al final de la vida a veces se hable sobre de los viajes, como si están planeando un viaje. Pueden decir cosas como: “Quiero ir a casa,” “Quiero buscar mis llaves,” “Necesito encontrar mi maleta,” o “¿Dónde está el tren/autobús?”

Esto se conoce como “lenguaje simbólico” – cuando lo que se dice significa algo diferente. Puede ser una de las formas en que las personas nos dejan saber que están listas para la muerte. Pueden estar tratando de decir adiós.

Cuando esto ocurre, podemos pensar que los medicamentos están causando la confusión. Pero esto es parte normal de morir. En cada visita, la enfermera/doctor del hospicio va a chequear que la persona esté recibiendo la medicina a la dosis correcta.

Lo que puede hacer:

- Diga a la enfermera del hospicio u otros miembros del equipo de cuidado si la persona está confundida. Ellos le enseñarán la mejor forma de apoyar a la persona en esos momentos.
- Si fuere apropiado, recuerde a la persona quién usted es. Recuérdele lo que va hacer. Señale cosas familiares en el cuarto.
- Proporcione consuelo. Deje que la persona sepa que está ahí para cuidarla. Dígale que la mantendrá segura.
- Limita los visitantes. Esto puede ayudar a disminuir la confusión.

-
- Deje que la persona diga lo que está viendo sin argumento. Lo que la persona ve es real para él o ella, a pesar de que no parezca real para usted.
 - Escuche con atención. Puede haber mensajes significativos que se comparten en lenguaje simbólico.
 - Usted puede desear escribir las cosas importantes que suceden. Un diario puede ser una fuente de confort para ser compartida con otros más tarde.

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

— Sogyal Rinpoche



Inquietud y Ansiedad

A veces, la persona puede parecer intranquila, o que no puede estar quieta. Él o ella podría agarrar las sábanas. O puede repetir los mismos movimientos una y otra vez.

Esto es común y puede ocurrir por varias razones. La intranquilidad puede ser causada por una falta de flujo de sangre. Esto hace que fluya menos oxígeno hacia el cerebro. A veces la ansiedad (por ser preocupado o tenso) puede ser un signo de malestar físico o el dolor. Las preocupaciones emocionales o espirituales también pueden hacer que la persona sea preocupada y tensa.

Lo que puede hacer:

- Diga a la enfermera del hospicio si la persona está intranquila o tensa. Él o ella va a buscar cualquier incomodidad o dolor.
- Continúe darle medicinas como el médico se los prescribe.
- Pregunte al trabajador social o capellán de hospicio para hablar con la persona acerca de asuntos emocionales o espirituales. El trabajador social o capellán puede ofrecer apoyo si la persona tiene preocupaciones.
- Mantenga el espacio de la persona tranquilo y reconfortante. Habla con la persona en una voz lenta y calma.
- Ayude a la persona a resolver problemas. Haciendo cargo de cualquier tarea que está esperando ser terminada puede ser un alivio. Vea si otros pueden ayudar a terminar las tareas.
- Lea algo inspirador o edificante.
- Toque música suave.
- Ofrezca confort por sosteniendo manos o proporcionando un toque suave.

-
- Use barandas en la cama o encuentra a alguien que se siente con la persona para mantenerla segura.
 - Considere usar un monitor para bebés cuando estés fuera de la habitación.
 - Utilizando correas o cinturones pueden causar más ansiedad. No sujete a la persona a la cama o restringirla en modo alguno.
 - Puede ser beneficioso limitar los visitantes en estos momentos. Mantenga la habitación tranquila. Apague o baje el volumen de la radio, la TV, y los teléfonos.
 - Compartiendo memorias puede ser reconfortante. Algunas personas hablan de vacaciones especiales, buenos tiempos con la familia, o lugares favoritos.



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

— Henry Nouwen

Onda de Energía

Los seres queridos que están muriendo pueden tener ondas repentinas de energía. Estas ondas no duran mucho. En ocasiones la persona puede estar sorprendentemente alerta y clara. Pueden pedir a comer cuando no han tenido la comida durante días. Es posible que quieran levantarse para visitar cuando no han estado fuera de la cama durante semanas.

Ondas de energía no siempre suceden en estas maneras grandes. Pueden ocurrir en formas pequeñas, como la persona se despierta más. Es fácil entender como esto puede dar esperanzas falsas de que la persona está mejorando. Pero no es probable. La persona puede estar acumulando fuerzas para los últimos momentos de cuerpo completo en esta vida.

Lo que puede hacer:

- Disfrute de este tiempo.
- Use el tiempo para compartir memorias y despedirse.
- Estén juntos sosteniendo las manos.

“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

Diciendo Adiós

Mucha gente tiene preguntas acerca de cómo despedirse. Muchos no están seguros que deben. Algunos temen que puede acelerar la muerte.

Algunas personas tienen miedo que diciendo adiós será llevado por el camino equivocado. Otros pueden querer decir adiós, pero no saben lo que decir. Algunas familias se preguntan si deben decirle a la persona que está bien dejar ir.

No hay manera correcta o incorrecta de decir adiós. Algunas personas tienen dificultad para decir adiós. Pero cuando está hecho, este puede ser una bendición. Estos momentos con su ser querido son especiales.

Lo que puede hacer:

- Tómese el tiempo mientras la persona está despierta para decir o hacer lo que usted necesita. Sigue a su corazón.
- Algunas familias empiezan con:
 - *“Lo que más amo de ti es...”*
 - *“Lo que yo siempre voy a recordar es...”*
 - *“Lo que más voy a echaré de menos de ti es...”*
 - *“Lo que aprendí de ti es...”*
 - *“Lo que llevo en mi corazón es...”*
- Algunas personas pueden aprovechar este momento para decir, “Lo siento.” Pueden tomar el tiempo para perdonar o dejar de lado la ira pasado.
- Algunas personas pueden usar esta oportunidad para dar gracias.
- Puede ser útil sostener a su ser querido de ser posible. O tome su mano y diga todo lo que necesita decirle.
- Las lágrimas son una parte normal de decir adiós. Llorar puede ser una manera saludable de decir “Te amo.”

Quando la Muerte Se Acerca

Abajo ponemos una lista de signos que pueden indicar que la muerte está por suceder pronto. La forma en que cada persona muere es única. Recuerde, esta es solo una guía básica. Una persona puede demostrar algunos o todos estos signos en momentos diferentes.

DE UNO A TRES MESES

- Retraimiento de las personas y actividades
- Hablando menos
- Comiendo y bebiendo menos
- Durmiendo más

DE UNA A DOS SEMANAS

- Confusión acerca de los lugares, la hora, o la gente
- Usa del lenguaje simbólico (“Quiero ir para la casa”)
- Hablando con otros que no están en el cuarto
- Cambios físicos:
 - Los latidos del corazón se pone lento o rápido
 - La presión arterial se disminuye
 - Hay cambio de color en la piel
 - La respiración es débil o irregular
 - La temperatura del cuerpo se pone caliente/fría
 - Comiendo/bebiendo menos o no comiendo/bebiendo

DE DÍAS A HORAS

- Durmiendo la mayor parte del tiempo
- Onda de energía
- Siendo inquieto
- Teniendo dificultad para tragar
- Más cambios en el color de la piel
- Más cambios en la respiración (largas pausas entre respiraciones)
- Respiraciones traqueteo
- Latido del corazón débil
- Presión arterial muy baja
- Orina menos o nada de orina
- Los párpados no se cierran completamente

MINUTOS

- Respiraciones cortas con descansos más largos
- Boca abierta
- No responden

“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 planear qué hacer en el momento de la muerte. Hable con sus familiares, cuidadores, y amigos que pudieran estar allí. Nadie puede decir cuándo va a ocurrir la muerte. Algunas personas mueren cuando los demás están ahí. Algunos toman sus últimos suspiros cuando están solos.

Cuando la persona ha muerto, no habrá respiración o los latidos cardíacos. No habrá respuesta a la voz o el tacto. Los ojos pueden estar parcialmente abiertos. Las pupilas no reaccionan a la luz. La mandíbula se relaja, y la boca se abre. Puede haber pérdida de control del intestino y la vejiga.

La muerte puede sentirse como un choque, incluso si se siente preparado para él. Cuando la persona muere, no hay nada que necesita hacer de inmediato que otro que llamando hospicio. No hay necesidad de llamar al 911 o la policía. Es posible que desee llamar a un buen amigo o un miembro de la familia para estar con usted en este momento.

Lo que puede hacer:

- Por favor, contacte el hospicio. Una enfermera le visitará. Otros miembros del equipo le ayudarán cuando sea necesario.
- Cuando una enfermera u otro miembro del equipo visitarán, ellos pueden:
 - Confirmar la muerte
 - Retirar los tubos que están presentes
 - Ofrecer para bañar y preparar el cuerpo
 - Brindarle pautas sobre cómo desechar los medicamentos restantes
 - Llamar a la funeraria, si lo desea
 - Dar apoyo
 - Contactar al doctor y al equipo del hospicio
 - Planear tener equipos quitados

-
- La gente honra la muerte de sus seres queridos en maneras diferentes. Algunos quieren la funeraria que venga de inmediato. Otras familias esperan antes de llamar.
 - Algunas familias honran a sus seres queridos por:
 - Bañando el cuerpo
 - Vistiendo al cuerpo con ropas especiales
 - Contando historias
 - Encendiendo una vela
 - Compartiendo un ritual de las creencias espirituales de la persona
 - Poniendo flores en el cuarto
 - Tocando música especial
 - Deje que la funeraria sabe cuándo usted está listo para que ellos vengan. Usted puede elegir para ser allí cuando van a recoger el cuerpo. O es posible que desee esperar en otra parte de la casa. La funeraria ayudará a hacer planes para los servicios.



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

— Annie Dillard

Cuidado para el Cuidador

El cuidado de una persona que se encuentra al final de la vida puede ser físicamente y emocionalmente de drenaje. Se puede sentir como demasiado a veces. Ello puede dejarlo cansado en cuerpo, mente, y espíritu.

Puede que sea responsable de otros deberes. Eso puede ser un trabajo, el cuidado de otros seres queridos, o el cuidado de sus propias necesidades de salud. Balancear el cuidado de otra persona y su propia puede ser muy difícil. Trate de encontrar ese balance. Es importante que cuide a usted mismo también.

Lo que puede hacer:

- Tome un respiro profundo muchas veces al día. La respiración profunda puede refrescar el cuerpo y la mente.
- Salga afuera por unos minutos. Huele y siente el aire fresco. Dé un paseo o siente en un lugar tranquilo.
- Trata de mantener una rutina de ejercicios, si tiene una. Esto puede ayudar a disminuir el estrés y aumentar la energía.
- Acueste durante 20 minutos o siente con sus piernas en alto.
- Tome mucho líquido, sobre todo agua. Sigue una dieta bien balanceada. Come a horas regulares.
- Decide si las visitas son útiles. Limite las visitas para honrar a sus propias necesidades. Dese tiempo estar solo cuando lo necesite.
- Pida ayuda. Las personas quieren ayudar pero no saben cómo. Escriba una lista de tareas, como ir de compras o caminar al perro.
- Pídale ayuda a un voluntario del hospicio. Los voluntarios entrenados pueden ayudar a hacer mandados o acompañar a la persona mientras usted toma un descanso.
- Comparta sus sentimientos con un amigo de confianza, su consejero espiritual, o alguien de su equipo de hospicio.

© 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.

Todos derechos reservados. Ninguna parte de este panfleto puede reproducirse sin la previa autorización de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de Norteamérica.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. se especializa en publicaciones que se pueden ayudar facilitar el camino para las personas con padecimientos que limitan su vida y para sus parientes.
Visite www.QoLpublishing.com.

COMO HACER PEDIDOS DE COPIAS CON MARCA: Llame a Quality of Life Publishing Co. durante horario laboral (hora del este) al 1-877-513-0099 o enviarlas por correo electrónico a info@QoLpublishing.com.

Proporcionado por



685 Good Drive, PO Box 4125
Lancaster, PA 17604-4125

235 St. Charles Way, Suite 250
York, PA 17402

877-506-0149

hospicecommunity.org