



Qué Debemos Esperar al Final de la Vida

Una Guía para Familias y Pacientes de Servicios de Hospice



Fundado en 1978 como Hospice of the North Shore

El final de la vida

Por más de tres décadas Care Dimensions ha estado atendiendo a pacientes con una enfermedad terminal y a los miembros de sus familias. La atención a través del servicio de cuidados de hospicio ha traído esperanza y comprensión a las vidas de miles de familias del área en momentos en que se enfrentan a la etapa final de la vida de su ser querido. A medida que el final de la vida se acerca, surgen muchas dudas.

Este folleto le ofrecerá información acerca del proceso al finalizar una vida, de modo que usted pueda ayudar a su ser querido durante esta transición ofreciéndole sostén, comprensión y tranquilidad. Este es un inefable regalo para brindar a su ser querido.

La experiencia de la muerte sobreviene cuando el cuerpo completa el proceso físico de apagarse, y cuando el espíritu se libera del cuerpo físico, de su entorno inmediato y de todas sus responsabilidades. Generalmente, el proceso físico está compuesto por una serie de cambios sutiles y sistemáticos en el cuerpo que no requieren de una intervención médica de emergencia.

Estos cambios físicos son normales y naturales, y las respuestas más apropiadas son las de confortar y ofrecer consuelo. El proceso de morir es tan particular como lo es la vida de cada persona. Es este el momento de ofrecer aceptación, consuelo y apoyo.

Su enfermera(o) de Care Dimensions está a su disposición para responder todas las preguntas que usted pudiera tener acerca del cuidado de su ser amado.

“Aquello que hemos disfrutado una vez no habremos de perderlo jamás. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos”.

Helen Keller

Señales físicas que cambian, síntomas y respuestas

Cambios en el Apetito y la Sed

El paciente pudiera presentar una disminución del apetito y la sed; pudiera desear poco o ningún alimento o líquidos. Esto es normal pues el cuerpo comienza a conservar energía naturalmente. No trate de obligar o convencer a su persona amada para que ingiera alimentos o beba un poco de líquido. El hacerlo solo aumentará la incomodidad de el (la) paciente. Complázcalo(a) si le pide alguna comida o bebida en especial y procúrele cualquier alimento que pueda comer siempre que sea posible. Dele solo pequeñas cantidades de comida o líquidos. Exceder la capacidad de tolerancia de alimentos de su ser querido puede convertir el hecho de comer en una experiencia angustiante, pudiendo incluso aumentar el riesgo de asfixia, tos o aspiración.

Colocarle pedacitos de hielo o de paletitas de helado en la boca puede refrescarle. Esponjas bucales o humectantes labiales pueden mantener la boca y labios húmedos y con frescor. Una toallita de baño húmeda fresca en la frente puede también aumentar el bienestar físico.

Cambios en los Patrones de Sueño

Su persona amada puede pasar más tiempo durmiendo o parecer estar como ausente o poco comunicativa, y a veces es difícil levantarlo. Este cambio es normal y debido en parte a modificaciones en su metabolismo.

Siéntese junto a su ser amado, tómelo la mano pero no le sacuda ni le hable muy alto. Háblele natural y suavemente.

Planifique pasar más tiempo con su ser querido cuando esté



más alerta o despierto. Háblele directamente como lo haría normalmente, incluso si pudiera no haber indicios de una respuesta a sus palabras. No hable acerca de él (ella) en su presencia. Nunca asuma que no le puede escuchar; oír es el último sentido que se pierde.

Inquietud

Su persona amada puede volverse inquieta o hacer movimientos repetitivos tales como halar las sábanas o ropa. Esto es común y debido en parte a la disminución de la circulación de oxígeno en el cerebro y a cambios en el metabolismo. No trate de restringir estos movimientos.

Para calmarle, háblele normalmente, con voz queda; pásele suavemente la mano por la frente o léale. Consulte con su enfermera de servicios de hospicio respecto de algún medicamento que pudiera ayudarle a disminuir la inquietud.

Confusión o Desorientación

La persona que está falleciendo pudiera parecer confusa respecto al lugar donde se encuentra, la hora del día o la identidad de las personas que la rodean, incluso sin son personas cercanas y familiares. Esto ocurre porque los sistemas del cuerpo se van apagando.

Identifíquese por su nombre al paciente al entrar en su habitación. Hable suave, clara y sinceramente cuando necesite comunicarle algo importante para su bienestar y explíquele la razón de su información. Por ejemplo: “Es hora de tomar tu medicina para que te sientas mejor”.

Disminución de la Orina

La micción disminuye normalmente debido a la pobre ingestión de líquido, así como a la circulación más lenta a través de los riñones. La orina misma se hace más concentrada y su color más oscuro.

Incontinencia

Puede que ocurra una pérdida de control de la vejiga y/o intestinos, pues los músculos en esa área comienzan a relajarse. Considere con su enfermera de servicios de hospicio cómo proteger la ropa de cama y mantener a su persona amada limpia y cómoda. Su enfermera de cuidados de hospicio determinará también si una sonda urinaria pudiera ayudar.

Congestión

Puede que usted escuche sonidos de gorgoteo procedentes del pecho de su ser querido, como si le estuvieran rodando canicas en el interior. Este es un cambio normal, ocasionado por la disminución de ingestión de líquido y la incapacidad de expulsar secreciones naturales. Este sonido puede tornarse audible e inquietante para los miembros de la familia, pero no indica el comienzo de un nuevo dolor severo. Generalmente, el succionar solo aumentaría las secreciones y podría ocasionar molestia.

Elevar la cabeza o voltear al paciente hacia un lado puede darle confort y permitir que la gravedad facilite el drenaje de las secreciones. Usted también puede limpiar con delicadeza la boca con un paño húmedo. Hable con su enfermera de servicios de cuidados de hospicio acerca de algún medicamento que pudiera reducir las secreciones.

Cambio en el patrón respiratorio

El ritmo de la respiración de su persona amada puede variar. Un patrón común es el de una respiración irregular, o respirar brevemente con periodos de ausencia de respiración (apnea) por varios segundos o tanto como un minuto. También puede experimentar periodos de un rápido jadeo superficial. Estos patrones indican la disminución de la circulación en los órganos internos.



Elevar la cabeza y voltearle hacia un lado puede proveer confort. Sostener la mano de su ser querido y hablarle suavemente puede ayudarlo a aliviar su ansiedad.

Temperatura corporal más baja

La piel, especialmente en las manos, brazos y piernas, puede tornarse cada vez más fría al tacto y puede sentirse húmeda o viscosa. La piel puede también volverse más oscura o aparentemente manchada. Esto es normal e indica que la circulación de la sangre está aminorando en las extremidades del cuerpo.

Mantenga caliente a su persona amada con una manta, pero que no sea eléctrica.

Temperatura corporal más alta

Es posible que su ser amado pueda desarrollar fiebre. Esto es mayormente debido a la disminución del metabolismo. Si tiene cáncer, los tumores mismos producirán el calor.

Chequee con su enfermera de servicios de hospicio respecto de un medicamento que pueda bajar la fiebre. Su ser querido puede agradecer también un baño con una esponja fresca. La fiebre puede persistir pese a sus esfuerzos debido a los cambios metabólicos.

Cambios emocionales, espirituales y mentales y respuestas

Comunicación inusual

El (la) paciente pudiera hacer un gesto, una petición o una declaración aparentemente atípica en su persona. Esto es usualmente un indicio de que está listo(a) para despedirse y “prueba” si usted está listo(a) para permitirle partir.

Acepte este momento como un regalo maravilloso. Diga lo que más necesita decir y exprese su afecto por su persona amada.

Disminución de socialización

Puede que el paciente desee estar solo con una o muy pocas personas. Esto es una muestra de que se está preparando para la liberación final y una manera de manifestar la necesidad del apoyo de quien le falta para completar la transición final. Trate de no sentirse enojado(a) si no está incluido al final de la vida. Puede que usted haya ya completado se despedida de la persona amada y ahora puede irse. Los presentes al final deben ofrecer aceptación, apoyo y permiso para que su ser querido fallezca.

Retirada

Su ser querido puede parecer poco receptivo, retirado o en un estado similar al comatoso. Esto indica la preparación para la liberación, un desprendimiento de las relaciones y del entorno terrenal. Este es el inicio del proceso de abandono. Dado que el sentido del oído permanece hasta el final de la vida, háblele a su persona amada en su tono de voz normal, identifíquese cuando comience a hablar, tómeme la mano y diga lo que necesita decir que le ayude a morir en paz.



Agitación

El paciente puede realizar acciones repetitivas o parecer inquieto. Esto puede indicar, en parte, que algo no resuelto o no terminado le perturba. Los miembros del equipo de sus servicios de hospicio pueden ayudarle a usted a identificar qué puede estar pasando, y asistirle a hallar la forma de aliviar el miedo o la ansiedad de su ser amado.

Recordarle un lugar favorito del que disfrutaba, una experiencia compartida, leer algo consolador o poner una música suave pudiera ayudar a sosegarle.

Experiencias similares a visiones

El paciente puede hablar o creer que habla a personas que han fallecido antes, o ver lugares no visibles para usted. Esto no indica una alucinación o reacción a una droga. Más bien quiere decir que comienza a desprenderse de esta vida y se prepara para la transición, de modo que no sea sobrecogedora. Solo porque usted no pueda ver u oír la misma experiencia no significa que no sea real para su ser querido.

Podría ser una gran ayuda el que usted reafirmara sus experiencias. Si pareciera que le asustan, explíquele que son cosas normales. Su sacerdote o consejero espiritual también pudiera ofrecerle consuelo.

Despidiéndose

Despedirse es su regalo final para su ser querido; ello le permitirá llevar a cabo la liberación final en franca paz.

Dele a su persona amada permiso para partir cuando esté lista. Le exhortamos a que diga todo lo que necesita decir a su manera. Puede ser tan simple como “Te amo”, o “Te voy a extrañar”. Recuerde que está siendo escuchado(a), incluso si su persona amada no puede responderle.

Cómo saber cuándo ha ocurrido la muerte

Como cuidador(a), puede que no sea obvio para usted cuándo ha sobrevenido la muerte. Los dos indicios principales de muerte son el dejar de respirar y el cese de los latidos del corazón.

Si usted siente que su ser querido ha muerto, por favor, llame a Care Dimensions al 888-283-1722. Usted no tiene necesidad de llamar a una ambulancia ni a la policía. **Por favor, no llame al 911.**

Una enfermera de los servicios de cuidados de hospicio acudirá para ayudarle y proveerle apoyo a usted y a su familia. La enfermera notificará a su médico y al director de la funeraria. Este último irá a su casa o al centro de cuidados después que el médico haya sido notificado. Su ser querido no tendrá que ser movido hasta que usted esté preparado(a) para ello.

Llorar es normal y una parte natural de decir adiós. No tiene que disculparse por derramar lágrimas ni tampoco ocultarlas a las personas que ama. Las lágrimas expresan su tristeza y le ayudan a alivianarse.

Todos nosotros en Care Dimensions le agradecemos por el privilegio de cuidar de su ser querido. Le admiramos por todo lo que ha hecho atendiéndole durante esta etapa tan difícil.

Usted ha dado uno de los regalos más hermosos y sensibles que puede ofrecer un ser humano a otro, el permitir a su persona amada dejar este mundo con una sensación especial de paz y tranquilidad. Esperamos que se sienta reconfortado(a) sabiendo que ha entregado el mayor de todos los regalos: amor y comprensión.



CareDimensions™

Compassionate expertise for advanced illness

Care Dimensions, uno de los primeros programas de servicios de hospice y el mayor de la región, proveyendo servicios en más de 90 comunidades en el Este de Massachusetts. Como el líder en cuidado de enfermedad avanzado basado en la comunidad sin fines de lucro, nuestros servicios incluyen:

- Servicios de hospice
- Cuidado paliativo
- Programas especializados: Demencia, Condiciones crónicas, Pediatría
- Programas únicos para : veteranos, pacientes Judíos, adultos con discapacidades de desarrollo
- Kaplan Family Hospice House
- Apoyo en casos de aflicción
- Educación y entrenamiento

75 Sylvan Street, Suite B-102
Danvers, MA 01923

70 Walnut Street, Suite 301
Wellesley, MA 02481

Kaplan Family Hospice House
78 Liberty Street
Danvers, MA 01923

Principal: 888-283-1722
Referidos: 888-287-1255
Fax para referido: 978-774-4389

CareDimensions.org