

Qué esperar...

Cuando se aproxima la muerte

Una guía sobre los signos y los síntomas comunes al final de la vida



Atención y apoyo para atravesar las etapas de una enfermedad grave
agrace.org

Índice

Atención interdisciplinaria	1
Diversidad	
Cuando se aproxima la muerte	
Cambios en el apetito	

Alimentos y líquidos	2
¿Cómo pueden ayudar los familiares o cuidadores?	

Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos	3
Cansancio y sueño	

Cambios en la respiración	4
Congestión respiratoria	

Cambios de color y temperatura	5
Dolor	
Desorientación	
Ansiedad	

Nivel de conciencia	6
Intranquilidad	
Lenguaje simbólico	

Retraimiento	7
Un mensaje para la familia y los amigos	
Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo	

Cuando la muerte ocurre en el hogar	8
Cuando la muerte ocurre en la unidad hospitalaria	

Cuando la muerte ocurre en un centro de enfermería especializado, una vivienda subsidiada o un centro residencial comunitario	9
Apoyo para el duelo	

Este folleto proporciona información sobre varios de los signos y síntomas que pueden experimentar las personas a medida que se acercan al final de la vida. Es importante recordar que la agonía y la muerte de cada persona serán tan únicas como lo ha sido su vida. Si tiene alguna pregunta o inquietud, comuníquese con el equipo de Agrace.

Atención interdisciplinaria

En Agrace, nuestros voluntarios y profesionales de cuidados paliativos trabajan en equipo para evaluar y satisfacer las necesidades específicas de los pacientes y las familias a medida que se aproxima el final de la vida. Además de los médicos y del personal de enfermería, nuestro equipo incluye un trabajador social, un capellán, asistentes de enfermería certificados, voluntarios especialmente capacitados y un terapeuta de duelo.

Diversidad

Agrace reconoce el valor de cada persona que conocemos: los pacientes, los familiares, los amigos, las visitas, los voluntarios y el personal. Creemos que todas las personas merecen ser tratadas con respeto y dignidad, y nos encargamos de que esa creencia se convierta en una realidad para todos.

Le recomendamos que comparta sus prácticas culturales, religiosas y familiares con nosotros, para que los integrantes del equipo puedan estar atentos a sus necesidades y preferencias y puedan respetarlas.

Cuando se aproxima la muerte

Cuando un paciente se aproxima a la muerte, puede observar algunos de los siguientes signos. Estos forman parte del proceso natural de la muerte.

Cambios en el apetito

Los cambios en el apetito son habituales en las personas que padecen enfermedades que ponen en peligro la vida. Algunas personas pierden el interés en la comida. Algunas experimentan cambios en el gusto; las comidas favoritas ya no tienen buen sabor. En ocasiones, las personas señalan que las comidas tienen un sabor “no deseado” o un gusto “metálico”.

Las personas que padecen una enfermedad grave pueden sentirse saciadas o no tener gusto por la comida por numerosos motivos:

- Cuando las funciones del cuerpo disminuyen, el cerebro recibe señales que le indican que ya no es necesario ingerir alimentos ni líquidos.
- Los pacientes pueden sentir náuseas por el movimiento, los medicamentos o las obstrucciones debido a los tumores.
- Las células cancerígenas pueden liberar sustancias químicas que afectan los centros del cerebro que controlan el apetito.

Alimentos y líquidos

Es común que el paciente pierda el apetito o el deseo de beber a medida que empeora su estado de salud. Solo pueden tomar sorbos de líquido o pequeños bocados de comida que se traguén con facilidad. En un momento determinado, es posible que no ingieran absolutamente nada. La pérdida del deseo de comer y de beber forma parte del proceso natural de la muerte. Cuando el cuerpo comienza a dejar de funcionar y los requisitos de energía disminuyen, el cuerpo ya no necesita alimentos. Cuando la muerte se acerca, el cuerpo experimenta mayor dificultad para manipular los líquidos. Obligar al paciente a beber líquidos puede ejercer una presión no deseada en los sistemas internos y provocarle cierto malestar. La pérdida de la capacidad para tragar puede ser la manera que tiene el cuerpo de protegerse de ingerir alimentos y líquidos que ya no necesita y que ya no puede procesar.

Aunque los pacientes no suelen sentir hambre o sed, es posible que experimenten malestar debido a la sequedad de la boca. El cuidado bucal frecuente con hisopos bucales resulta útil para aliviar este malestar. Las cremas hidratantes para los labios, como la vaselina, también pueden brindar bienestar.

¿Cómo pueden ayudar los familiares o cuidadores?

- Recuerde que la comodidad y el cuidado afectuoso son las atenciones más importantes que puede ofrecer.
- Deje que el paciente decida cuándo desea comer o beber y con qué frecuencia. Hágale saber que está bien “no” aceptar alimentos y líquidos.
- No presione al paciente para que coma. Si el paciente come cuando no tiene hambre, puede ocasionarle vómitos, náuseas, asfixia o un aumento de la inflamación de manos o pies.
- Ofrezca una selección de alimentos y bebidas, pero no insista ni presione. Confíe en el paciente, ya que escucha las señales de su cuerpo.
- Mantenga los labios y la boca del paciente húmedos para brindarle comodidad.
- Descubra otras maneras de demostrar afecto, compasión e interés, tales como dar masajes, jugar a las cartas o leer en voz alta.
- Comprenda que administrar alimentos a través de líquidos intravenosos o tubos de alimentación no es eficaz para personas con una enfermedad avanzada. Estas medidas pueden hacer sentir al paciente más incómodo. A diferencia de la creencia popular, la deshidratación que se produce al final de la vida no

es dolorosa, es la respuesta natural del cuerpo al proceso de muerte. El paciente tiene una menor percepción del dolor o el malestar cuando esto sucede.

Otras sugerencias:

- Consulte al personal de enfermería, a un nutricionista o un médico si tiene dudas e inquietudes.
- Ofrezcale al paciente medicamentos para las náuseas o el dolor antes de comer, si corresponde.
- Permítale al paciente comer en un entorno agradable, preferentemente en la mesa o en una posición erguida.
- Pregúntele al paciente qué comida le gusta y respete sus deseos. Para evitar la asfixia, ofrezcale alimentos y bebidas solo cuando el paciente esté despierto y suficientemente alerta para comer y tragar.

Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos

El gasto urinario del paciente, por lo general, disminuye y la orina puede tornarse de color más oscuro. Esto se debe a una menor ingesta de líquidos, así como también a la disminución de la circulación a través de los riñones.

La pérdida de control de la vejiga y los intestinos puede suceder a medida que el paciente empeora. A fin de prevenir la escarificación de la piel y mantener cómodo al paciente, resulta conveniente colocar un catéter urinario o pañales.

Cansancio y sueño

La debilidad y el cansancio aumentan cuando la muerte se acerca. El paciente puede necesitar ayuda para realizar tareas sencillas, como tomar un sorbo de agua o darse vuelta en la cama. Es posible que el paciente duerma la mayor parte del día.

El personal de Agrace ayudará al paciente con sus necesidades diarias, como bañarse y mantener la higiene personal. Ofreceremos sugerencias para conservar la energía y así poder aprovechar el tiempo en las actividades que el paciente disfruta. Nos esforzamos por proporcionar intervenciones que le permitan al paciente permanecer lo más despierto y lo más cómodo posible.

Cambios en la respiración

El paciente puede presentar diferentes patrones de respiración. A pesar de que estos patrones podrían ser angustiantes para usted, rara vez le producen malestar al paciente. La respiración puede ser lenta y constante algunas veces e irregular y superficial otras veces. Puede notar pausas largas en la respiración. Estas pausas se denominan “períodos de apnea” y pueden durar desde unos segundos hasta más de un minuto. Cuando la muerte se acerca, los períodos de apnea pueden prolongarse. Un paciente puede experimentar apnea durante varios días antes de morir.

La respiración también puede volverse más rápida por momentos. Nuevamente, estos patrones podrían resultar angustiantes para usted, pero rara vez le producen malestar al paciente. Si alguna vez tiene dudas sobre el bienestar del paciente, llame de inmediato al personal de Agrace.

La mayoría de los pacientes experimentan un patrón de respiración irregular unos minutos antes de morir. Suele estar seguido de un período corto de respiración muy superficial y, finalmente, la respiración cesa.

Congestión respiratoria

Algunos pacientes desarrollan una congestión respiratoria debido a la incapacidad del cuerpo de procesar líquidos o debido a una neumonía. La respiración del paciente puede volverse más fuerte o sonar húmeda. A menudo, esto se produce debido a que hay una pequeña cantidad de líquido en la garganta que el paciente no puede expulsar o despejar. A pesar de que el ruido puede sonar preocupante, el paciente no experimenta, en general, ninguna angustia o dificultad para respirar.

En ocasiones, un paciente puede experimentar una congestión respiratoria más importante y secreciones excesivas. El personal de enfermería puede administrar medicamentos para reducir el volumen de secreciones. La aspiración no brinda muchos beneficios y puede agravar la congestión en algunos casos. El uso de oxígeno puede beneficiar a algunos pacientes, pero puede no ser útil para otros. Algunas veces, colocar al paciente en una posición diferente puede expulsar las secreciones de la garganta y aliviar la congestión.

Cambios de color y temperatura

Los cambios en la circulación sanguínea completa pueden ocasionar algunos cambios notables en el cuerpo del paciente. Las manos y los pies pueden tornarse más fríos al tacto y, por momentos, pueden tornarse de color más oscuro o más pálido. La piel de los brazos y las piernas puede presentar manchas y un color violáceo. Esta decoloración, conocida como “piel moteada”, es el resultado de la disminución de la circulación. El moteado progresivo puede ser un signo de que la muerte podría estar cerca. Generalmente, los pacientes no son conscientes de estos cambios y, rara vez, experimentan malestar debido a ellos.

Algunos pacientes pueden presentar fiebre cuando están por morir. Los medicamentos no siempre son eficaces para bajar la temperatura, aunque el personal de enfermería puede administrar medicamentos en algunos casos. La mayoría de los pacientes no parecen sentir incomodidad debido a la fiebre.

Dolor

El manejo del dolor es una parte fundamental de la atención en la etapa final de la vida. El dolor casi siempre se puede controlar, y el paciente puede permanecer cómodo durante el proceso de la muerte. Se pueden administrar medicamentos para mantener al paciente cómodo sin sufrir muchos efectos secundarios y sin sedación excesiva.

Desorientación

Debido a los cambios en la química del cuerpo, el paciente puede parecer confundido sobre qué hora es y dónde se encuentra. Es posible que el paciente no reconozca a familiares ni a personas cercanas. Responder las preguntas o las afirmaciones de los pacientes con certeza y tranquilidad puede resultar útil.

Ansiedad

Cuando la muerte se aproxima, no es raro que un paciente sienta miedo y ansiedad sobre el proceso de muerte y la muerte en sí. La ansiedad se puede manifestar de varias maneras, entre ellas, el enojo, el retraimiento, la intranquilidad, el comportamiento exigente, la irritabilidad o el llanto. La ansiedad es una parte fundamental del proceso de muerte, y la mayoría de los pacientes experimentan algún nivel de ansiedad durante un período determinado. Consolar al paciente con caricias, tranquilidad y, a menudo, con medicamentos puede aliviar la ansiedad. Experimentar ansiedad es habitual cuando la muerte se acerca y puede representar un aspecto importante de la aceptación de la muerte.

Nivel de conciencia

Algunos pacientes pueden quedar inconscientes durante horas o incluso días antes de morir. Otros pueden permanecer lúcidos y alertas hasta los últimos minutos. Por lo general, los pacientes experimentan una disminución paulatina del nivel de conciencia cuando están por morir.

A medida que un paciente se vuelve menos receptivo, las oportunidades para entablar comunicaciones significativas también pueden disminuir.

Sin embargo, es importante comprender que el paciente sigue escuchando y está consciente, incluso si no puede responder. Siempre debe suponer que el paciente escucha todo lo que usted le dice. Le recomendamos que hable con el paciente con claridad y directamente como si estuviera despierto y alerta.

Intranquilidad

Algunos pacientes experimentan un período de intranquilidad cuando la muerte se aproxima. La intranquilidad puede surgir como consecuencia de factores físicos, emocionales o espirituales. Puede notar que el paciente jala su ropa o las sábanas, que extiende las manos o se mueve constantemente en la cama. Brindarle un entorno tranquilo y reconfortante puede resultar beneficioso.

Lenguaje simbólico

A menudo, los pacientes emplean palabras y frases que, en un primer momento, pueden hacer creer a los familiares que el paciente está confundido. Este lenguaje puede, algunas veces, ser muy significativo para el paciente y la familia, y puede representar la vida que llevaron.

Los pacientes pueden hablar sobre acontecimientos de su pasado a medida que procesan sus vidas. Pueden utilizar un lenguaje que demuestre la necesidad de moverse, viajar o desplazarse a otro lugar o pueden hablar sobre un momento específico en el que fallecerán. Pueden hablarle a alguien que ya no está vivo o expresar la necesidad de lograr una reconciliación. Recomendamos que brinde su apoyo y presencia durante estos momentos, y le sugerimos que preste atención a lo que dice el paciente, ya que muchas veces puede ser muy significativo.

Retraimiento

Cuando la muerte se aproxima, a menudo, los pacientes se vuelven menos interactivos y se alejan de la familia y los amigos. Esto se puede deber, en parte, a factores físicos, pero también puede reflejar la necesidad del paciente de procesar internamente la situación. El retraimiento puede ser uno de los aspectos más difíciles del proceso de muerte que los familiares y amigos deben aceptar. La presencia afectuosa y el apoyo pueden ser todo lo que el paciente desee o necesite en ese momento.

Un mensaje para la familia y los amigos

Existen pocos aspectos predecibles sobre la agonía y la muerte. No sabemos cómo ni cuándo sucederá, tampoco sabemos quién estará con nosotros ni cómo nos sentiremos. Agrace siempre está disponible para ayudarlo durante este momento.

El personal de Agrace hará todo lo posible para identificar el momento en que un paciente se aproxima a la muerte. Cuando se producen cambios, nos comunicamos con las familias para permitirles estar presentes si así lo desean. Comprenda que, en algunos casos, los pacientes mueren sin presentar los signos típicos.

Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo

- Pase más tiempo con aquellas personas que considera importantes. Reúnase con familiares y amigos.
- Recuerde el pasado y celebre la vida.
- Deje un legado: escriba un diario, escriba cartas, tome fotografías, grabe un video.
- Dé y acepte cumplidos y agradecimientos.
- Diga “te quiero”, “lo siento”, “te perdono”, “perdóname”.
- Celebre un acontecimiento importante u organice un viaje (si hay tiempo suficiente).
- Dedique cierto tiempo a las necesidades espirituales.
- Diga adiós, “voy a extrañarte”, “voy a estar bien”.

– Extraído, en parte, del trabajo llevado a cabo por el Dr. Ira Byock.

Cuando la muerte ocurre en el hogar

Cuando el paciente muere en su hogar, llame a Agrace, sin importar qué hora del día o de la noche sea. **No llame al 911.** Un integrante del personal de enfermería irá hasta el hogar para confirmar que el paciente falleció. Si desea que un trabajador social, un clérigo o un asesor espiritual esté presente, lo ayudaremos a comunicarse con ellos. Cuando la familia esté lista, nos comunicaremos con la funeraria para trasladar el cuerpo del paciente. Si fuera necesario, se notificará al médico forense.

Si desea tomarse cierto tiempo para reunir a la familia antes de llamar a Agrace, siéntase libre de hacerlo. Infórmele al personal si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento. Recuerde que no debe apresurarse. Tome la situación con calma. Tómese el tiempo que necesite y no entre en pánico. La ayuda está siempre al alcance de una llamada. Iremos tan pronto como lo solicite, pero puede tomarse primero un tiempo a solas si así lo desea. Nuestro objetivo es brindarles ayuda a usted y a su familia, y queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente.

Cuando la muerte ocurre en la unidad hospitalaria

Si cree que el paciente falleció, notifique a un miembro del personal. Un integrante del personal de enfermería evaluará los signos vitales del paciente. También notificará al médico para constatar el fallecimiento y notificará al médico forense, en caso de que sea necesario.

Si lo desea, el personal lo ayudará a comunicarse con otros familiares y amigos, un clérigo o asesor espiritual. Cuando esté listo, notificaremos a la funeraria que usted escoja. Podrá quedarse con el paciente todo el tiempo que desee. Infórmele al personal si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento.

Cuando llegue el momento, le ofreceremos una manta especial para colocarla sobre el carro funerario. Tiene la opción de dejar el rostro del paciente descubierto. Si decide estar presente al momento de trasladar el cuerpo del paciente, puede acompañarlo mientras lo retiran del edificio. El personal de Agrace se sentirá honrado de acompañarlo en este momento. Si decide no estar presente cuando trasladen el cuerpo del paciente, nuestro personal se encargará de escoltar el cuerpo, el cual estará cubierto con la manta.

Cuando la muerte ocurre en un centro de enfermería especializado, una vivienda subsidiada o un centro residencial comunitario

Si cree que el paciente falleció, infórmele a un integrante del personal de enfermería o a un miembro del personal del establecimiento. El personal del establecimiento llamará a Agrace, y uno de los integrantes de nuestro personal de enfermería visitará el establecimiento para confirmar el fallecimiento del paciente. Si fuera necesario, se notificará al médico forense. Si lo desea, puede llamar a sus familiares, amigos y otras personas importantes. Si desea que un trabajador social, un clérigo o un asesor espiritual esté presente, lo ayudaremos a comunicarse con ellos. Infórmele al personal de Agrace si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento.

No debe apresurarse y recuerde que puede tomarse todo el tiempo que necesite para despedirse de su ser querido. Nuestro objetivo es brindarles ayuda a usted y a su familia, y queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente. Cuando esté listo, nos comunicaremos con la funeraria que usted escoja para que se dirijan al establecimiento y trasladen el cuerpo.

Apoyo para el duelo

El apoyo que brinda Agrace no termina con la muerte del paciente. Ofrecemos servicios de apoyo para el duelo a los familiares. Aunque puede esperar a que se comuniquen con usted en el próximo mes o cerca de esa fecha, no dude en llamar y hablar con un miembro del personal de servicios de apoyo para el duelo si necesita hacerlo. A continuación, incluimos una breve lista de los servicios de apoyo para el duelo de Agrace:

- Correspondencia informativa
- Asesoramiento de apoyo
- Grupos de apoyo para el duelo
- Servicios especializados para adultos, niños y adolescentes
- Invitaciones a eventos y programas de conmemoración
- Derivaciones a recursos de asesoramiento personalizados u otros recursos comunitarios

Para obtener más información, llame a Agrace y solicite hablar con un terapeuta de duelo.

Queremos agradecer especialmente a Donna L. Weihofen, dietista matriculada y magíster en ciencias, y a Maribeth Mohr, dietista matriculada, por sus aportes a este folleto.



agrace.org  

5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711
(608) 276-4660 (800) 553-4289 Fax: (608) 276-4672

3001 W. Memorial Drive, Janesville, WI 53548
(608) 755-1871 (888) 563-5374 Fax: (608) 755-5710

