Educación para pacientes de Homecare & Hospice

intermountainhomecare.org



Servicios de Intermountain Homecare & Hospice

Intermountain®
Homecare & Hospice

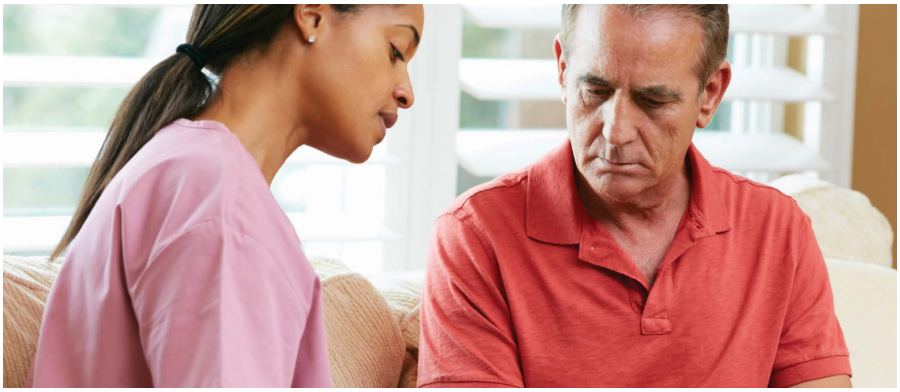


SERVICIOS DE INTERMOUNTAIN HOMECARE & HOSPICE

Este folleto proporciona la información y las herramientas para ayudarle a entender los cuidados paliativos y saber qué tipo de atención proporciona para el final de la vida para controlar el dolor y otros síntomas y saber qué hacer cuando se produce la muerte.

El objetivo de los cuidados domiciliarios y de cuidados paliativos de Intermountain (*Intermountain Homecare & Hospice* en inglés) es brindarle los cuidados más compasivos y hábiles posibles. No dude en pedir ayuda sobre cualquier cosa que afecte su bienestar o el de su familia.

Intermountain®
Homecare & Hospice



Contenido:

INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS 4

¿Quién es elegible para recibir la atención de cuidados paliativos? 4

¿Qué es el plan de cuidados paliativos? 4

¿Qué servicios proporciona el centro de cuidados paliativos? 5

¿Qué servicios NO proporciona? 5

¿Quién forma parte de su equipo de cuidados paliativos? 6

CONTROL DEL DOLOR EN UNA ENFERMEDAD AVANZADA 8

Medicamentos para aliviar el dolor 8

Alivio del dolor sin medicamentos 9

Mantenga un diario del dolor 9

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS 10

Estreñimiento 10

Náuseas y vómito 10

Dificultad para respirar 11

Falta de apetito 11

Ruptura de la piel 12

Fatiga 12

Ansiedad, tristeza, depresión 13

Confusión y desorientación 13

DECISIONES FINALES 14

CUANDO LA MUERTE SE ACERCA 15

Posibles cambios y lo que usted puede hacer 15

A MEDIDA QUE EL TIEMPO SE ACORTA.....18

CUANDO LA MUERTE SUCEDE EN CASA.....19

Introducción a los servicios de cuidados paliativos



Los cuidados paliativos se enfoca en:

- Cubrir sus necesidades y apoyar a su familia
- Controlar su dolor y síntomas
- Proporcionarle alivio y apoyo
- Permitir a usted y su familia vivir la vida al máximo
- Apoyar y educar a su cuidador para brindarle a usted alivio y dignidad
- Prepararlo a usted y a su familia para el final de la vida

Los servicios de cuidados paliativos es un programa especializado de cuidados compasivos para personas que viven con una enfermedad terminal. Los servicios de cuidados paliativos es proporcionado por un equipo de profesionales con experiencia en los cuidados al final de la vida. Estos cuidados incluyen el control del dolor y de síntomas, como también el apoyo emocional, social y espiritual. Los cuidados suelen realizarse en el hogar, pero también están disponibles en los centros de cuidado a largo plazo.

Los programas Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros privados ofrecen cobertura para cuidados en los centros de cuidados paliativos.

¿Quién es elegible para cuidados de cuidados paliativos?

Cualquier persona con una enfermedad terminal que busca cuidados de alivio (en lugar de una cura) es elegible para recibir cuidados paliativos. Su médico y un médico de cuidados paliativos deben certificar que usted tiene una enfermedad terminal y tiene 6 meses o menos de vida si la enfermedad sigue su curso normal.

Mientras usted está recibiendo los servicios de cuidados paliativos, su elegibilidad para el servicio de cuidados paliativos es reevaluada regularmente. Esto sucede después de 90 días, luego nuevamente en 90 días y cada 60 días a partir de allí. La reevaluación requiere que su equipo de cuidados paliativos le visite y lleve a cabo una evaluación detallada. Si usted vive más de 6 meses en el centro de cuidados paliativos, usted puede continuar recibiendo estos servicios durante el tiempo que el médico recertifique que usted padece una enfermedad terminal. Sin embargo, si su salud mejora o si la enfermedad entra en fase de remisión, el equipo podría determinar que los servicios de cuidados paliativos ya no es necesario. Usted también puede optar por dejar de recibir cuidados paliativos en cualquier momento.

¿Qué es un plan de cuidados paliativos?

Su equipo de cuidados paliativos, conjuntamente con su familia, desarrollarán un plan individualizado para guiar sus de cuidados paliativos. Este plan de cuidados enumera los tratamientos y servicios necesarios para alcanzar sus objetivos para el control del dolor y los síntomas. El plan también enumera los servicios necesarios para cumplir cualquier necesidad emocional, social y espiritual para usted y su familia.

Su equipo de cuidados paliativos lo visitará periódicamente para evaluar cómo van las cosas, proporcionar tratamientos, hacer cambios al plan de cuidados, y proveer orientación y capacitación para el cuidador. (El cuidador, a menudo un miembro de la familia o un ser querido, es una persona que ayuda con los cuidados médicos diarios y decisiones, según sea necesario). Siguiendo su plan de cuidados, el equipo explicará lo que el cuidador puede esperar a medida que la enfermedad avance y como controlar las situaciones que surjan.

¿Qué servicios proporciona el centro de cuidados paliativos?

Su equipo de cuidados paliativos proporcionará todos los cuidados y servicios médicos necesarios para ofrecer alivio y apoyo relacionados con la enfermedad terminal y condiciones relacionadas. Los servicios incluyen lo siguiente:

- Visitas a domicilio de su equipo de cuidados paliativos.
- Atención médica o de enfermería para síntomas físicos.
- Asistencia intermitente para necesidades de cuidado personal.
- Control del dolor y los síntomas.
- Medicamentos para aliviarle.
- Suministros y equipos médicos.
- Ayuda y apoyo a los aspectos emocionales, psicosociales y espirituales de la muerte.
- Preparar a los cuidadores para los cuidados al final de la vida y qué esperar.
- Cuidados hospitalarios a corto plazo para el control del dolor y los síntomas.
- Cuidados de relevo para pacientes hospitalizados cuando el cuidador necesita descansar.
- Atención continua a domicilio durante los períodos de crisis.
- Apoyo en el duelo de los seres queridos y amigos sobrevivientes que incluye:
  - Envíos por correo con información y consejos sobre cómo hacer frente al dolor tras la pérdida de un ser querido.
  - Llamadas telefónicas para saber cómo se sienten y dar ayuda en su dolor.
  - Grupos de educación sobre el dolor por la pérdida de un ser querido.



Siempre está abierto

Las enfermeras y los médicos están disponibles 24 horas, 7 días a la semana. Llame a cualquier hora con preguntas o inquietudes.

Hable con su equipo.

Asegúrese de que usted entiende los servicios que están cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos.

A QUÍEN LLAMAR:

Agencia

Nombre:

_____

_____

Teléfono:

_____

Enfermera

Nombre:

_____

_____

Teléfono:

_____

Trabajador social

Nombre:

_____

_____

Teléfono:

_____

Capellán

Nombre:

_____

_____

Teléfono:

_____



¿Qué servicios NO están cubiertos?

Los servicios que no están cubiertos por el servicio de cuidados paliativos son:

- El tratamiento con la intención de curar la enfermedad terminal.
- Los medicamentos utilizados para curar en lugar de aliviar.
- Cuidados diarios no médicos.
- Cuidados de otro proveedor de cuidados paliativos, a menos que haya sido establecido por el centro de cuidados domiciliarios y paliativos de Intermountain.
- Gastos de alojamiento y comida para un hogar de ancianos, a menos que haya sido acordada la atención hospitalaria a corto plazo o cuidados de relevo.
- Cuidados en la sala de emergencias, transporte en ambulancia o cuidados hospitalarios, a menos que haya sido acordado por el centro de cuidados domiciliarios y cuidados paliativos de Intermountain.
- Cuidados de la salud para problemas no relacionados con la enfermedad terminal. La cobertura para estos servicios debe venir de su seguro fuera del beneficio de los cuidados paliativos.

¿Quién forma parte de su equipo de cuidados paliativos?

Cada miembro del equipo de cuidados paliativos tiene un papel específico como se describe a continuación. Todos los empleados y voluntarios de los cuidados paliativos han sido entrevistados, se han verificado sus antecedentes y han recibido capacitación para servirle a usted y a sus seres queridos. Su cuidador principal, aunque no sea un empleado de cuidados paliativos, también es parte vital de su equipo.

Un médico de cuidados paliativos (Director Médico)

- Consulta regularmente con los miembros del equipo de cuidados paliativos
- Proporciona orientación general y supervisión del plan de cuidados
- Determina la elegibilidad inicial y continua de los cuidados paliativos
- Hace visitas a domicilio cuando es necesario

Enfermera

- Participa como contacto principal entre los miembros del equipo, incluyendo la familia y los médicos
- Evalúa el estado físico y emocional
- Evalúa y controla el dolor y otros síntomas
- Recomienda los ajustes de medicamentos cuando es necesario
- Se asegura de que se proporcionan los equipos médicos y suministros correctos
- Proporciona tratamientos médicos (vendas, catéteres, sueros, etc.)
- Proporciona capacitación y respaldo a los cuidadores

Asistente de cuidados paliativos

- Ayuda en las actividades del cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse y en la movilidad en general), limpieza ligera del hogar y preparación sencilla de alimentos

Trabajador social

- Funge como defensor suyo y de su familia
- Evalúa las necesidades emocionales, sociales y psicológicas y trabaja para resolverlas
- Hace recomendaciones para ayuda financiera y otros recursos de la comunidad
- Ayuda con habilidades para sobrellevar y conflictos familiares
- Provee asesoramiento

Voluntario

- Provee compañía y apoyo
- Les da a los cuidadores un descanso por breves períodos
- Ayuda con alimentos sencillos y la limpieza ligera del hogar

El capellán

- Apoya su fuerza espiritual (sus valores y creencias)
- Orienta en la búsqueda del sentido de la vida, la enfermedad y la muerte
- Asiste con establecer legados duraderos
- Provee información, oraciones, asesoramiento y otros apoyos espirituales
- Puede coordinar entre la familia y los líderes religiosos
- Puede ayudar en los arreglos funerarios

Médico personal (médico tratante)

- Determina la elegibilidad inicial de servicio de cuidados paliativos
- Desarrolla el plan de servicio de cuidados paliativos con el equipo
- Aprueba o inicia cambios al plan de cuidados

El cuidador

- Provee compañía y cuidado
- Da medicamentos
- Brinda atención médica diaria como ha sido capacitado por el personal del centro de cuidados paliativos, según sea necesario
- Se comunica con el equipo de cuidados paliativos acerca de:
  - Cambios o inquietudes
  - Citas médicas programadas
  - Participa en la elaboración del plan de cuidados
  - Se comunica con los miembros de familia

Como controlar el dolor en enfermedades avanzadas



La importancia del control del dolor

Controlar el dolor le hace sentirse más tranquilo, y proporciona los siguientes beneficios:

- Aumenta la energía
- Disminuye el estrés
- Disminuye la gravedad de muchos otros síntomas.

Acerca de los medicamentos para el dolor

Muchas personas temen que puedan volverse adictas a la morfina u otros medicamentos opioides para el dolor. Sin embargo, cuando se toman como están prescritos, estos medicamentos son confiables y seguros. Además de aliviar el dolor, los opioides pueden mejorar la respiración y calmar la sensación molesta de la disnea.

Las personas que sufren una enfermedad avanzada a menudo se preocupan por el dolor. Les preocupa que el dolor sea más de lo que pueden soportar o se preocupan por los efectos secundarios de los medicamentos para el dolor. Si usted comparte estas inquietudes, puede ayudarle saber que las enfermeras de cuidados paliativos están capacitadas para ayudar a controlar el dolor de la manera más efectiva posible.

Todos experimentamos y reaccionamos al dolor de manera diferente. Lo que puede ser tolerable para algunos será insoportable para otros. Controlar el dolor con éxito no siempre significa eliminar el 100% del dolor, sino más bien disminuirlo a un nivel aceptable. La enfermera trabajará con usted para establecer una meta individual para calmar el dolor. Se le preguntará con frecuencia cual es la intensidad de su dolor en una escala de 0 al 10. Esto proporciona una forma estándar para comparar cómo se está controlando su dolor, si se está cumpliendo su objetivo para calmar el dolor, o si se necesitan intervenciones adicionales.

Medicamentos para calmar el dolor

Dependiendo de la severidad de su dolor, usted puede comenzar con un medicamento como el acetaminofeno (Tylenol) o ibuprofeno (Motrin o Advil). Si su dolor no se calma con estos medicamentos no opioides, probablemente su médico le prescribirá un opioide. Los opioides son medicamentos narcóticos que son muy eficientes para calmar el dolor.

Los medicamentos opioides más comunes para el dolor que se usan en el centro de cuidados paliativos son:

- La morfina (Roxanol)
- Hidromorfona (Dilaudid)
- La oxicodona (Percocet)
- La dolofina

Estos medicamentos se empiezan en dosis pequeñas y aumentan poco a poco, según sea necesario. La mejor manera de mantener su dolor controlado es establecer un horario para tomar los medicamentos. No permita que su dolor se vuelva más grave por esperar demasiado entre dosis. Una vez que el dolor se sale de control, podría tomar horas o días para controlarlo nuevamente.

A menudo se utilizan medicamentos líquidos cuando no se puede masticar o tragar píldoras. Estos medicamentos se pueden dar con un gotero o con una jeringa sin aguja.

Alivio del dolor sin medicamentos

Además del medicamento, hay otras maneras de controlar el dolor. Las estrategias que se describen a continuación no sustituyen a los medicamentos, pero pueden proporcionar alivio adicional.

- **Relajación.** Inhale y exhale lenta y rítmicamente. Concéntrese en el área de la molestia y relaje los músculos alrededor de esa área mientras exhala.
- **Distracción.** Visite con los amigos, escuche música, juegue, lea o vea la televisión.
- **Frío y calor.** Aplique una compresa fría o caliente en el área adolorida.
- **Alivio.** Muévase a una posición más cómoda o que alguien le ajuste la cama o las almohadas.
- **Ambiente.** Trate de reducir las vistas y sonidos molestos. Haga su medio ambiente lo más tranquilo y agradable posible.

Mantenga un diario de su dolor

Es útil llevar un diario de su dolor para tener una idea de qué tan bien se está controlando el dolor. Comparta el diario de su dolor con la enfermera. Incluya la siguiente información:

- Fecha y hora:
- El nivel del dolor en una escala de 0 a 10, siendo 10 el peor dolor posible.
- El medicamento para el dolor que toma:
  - Nombre del medicamento.
  - Cantidad que toma.
  - Alivio que obtuvo.
  - Efectos secundarios.
- Las cosas que empeoran el dolor.
- Las cosas que disminuyen el dolor.

LLAME a la enfermera de los cuidados paliativos en cualquier momento que su dolor:

- Aumenta
- No se calma con medicamentos para el dolor
- Es intolerable
- Lo despierta
- Le impide hacer actividades



Cómo controlar los síntomas

LLAME a la enfermera de los cuidados paliativos si usted presenta algún síntoma nuevo o si un síntoma existente empeora.

Uno de los objetivos principales del centro de los cuidados paliativos es ayudar a disminuir el dolor y mantenerlo lo más cómodo posible. **Si usted tiene un síntoma que le está causando malestar, hable con su equipo de cuidados paliativos.** El equipo puede ayudar a determinar la causa de los síntomas y las mejores opciones para sentir alivio.

A continuación hay una tabla con la lista de los síntomas que son comunes en enfermedades avanzadas y lo que usted puede intentar para calmar los síntomas.

ESTREÑIMIENTO	
Las causas:	• El medicamento para el dolor • Actividad disminuida • Ingesta disminuida de líquidos
Lo que puede ayudar:	• Evite alimentos que provocan estreñimiento (por ejemplo, las carnes rojas, los plátanos, el arroz, los productos lácteos) • Coma alimentos laxantes naturales (por ejemplo, jugo de ciruelas, frutas crudas, panecillos de salvado) • Aumente el nivel de actividad • Aumente los líquidos • Medicamentos
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Cualquier cambio en la frecuencia de las evacuaciones • Evacuaciones irregulares • Malestar abdominal
NÁUSEAS Y VÓMITOS	
Las causas:	• Múltiples factores
Lo que puede ayudar:	• Beba líquidos, pero no coma, inmediatamente después de vomitar • Coma alimentos pequeños y frecuentes • Evite alimentos que provoquen gases (por ejemplo, brócoli, frijoles y col) • Evite alimentos fritos, productos lácteos y alimentos con olores fuertes • Coma alimentos blandos (por ejemplo, papas, puré de manzana, sorbetes, galletas saladas) • Medicamentos
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Vómito nuevo o que empeora

DIFICULTAD PARA RESPIRAR (DISNEA)	
Las causas:	• Enfermedades que afectan los pulmones o el corazón • Enfermedades avanzadas
Lo que puede ayudar:	• Use almohadas para sentarse en la cama o eleve la cabecera de la cama de hospital • Siéntese en una silla o sillón reclinable • Utilice un ventilador • Mantenga la habitación fresca • Respire lenta y profundamente por la nariz, luego exhale lentamente por la boca • Oxigeno (puede que ayude o no) • Medicamentos
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Si usted no puede hacer lo que quiere hacer • Si la disnea provoca temor, ansiedad, nerviosismo, inquietud o decoloración azulada

FALTA DE APETITO	
Las causas:	• Los cambios en el sentido del gusto pueden hacer que los alimentos sepan insípidos, salados o ácidos • Digestión retrasada • Actividad disminuida
Lo que puede ayudar:	• Coma lo que quiera, cuando quiera • Intente con alimentos pequeños y frecuentes • Pruebe los suplementos proteínicos, tales como *Ensure* o mezclas instantáneas para el desayuno • Tome bebidas o sorbos con frecuencia y limpie su boca con frecuencia.
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Usted no puede comer o beber • Dificultad para tragar • Resequedad de la boca, lengua o piel • Confusión y somnolencia

CÓMO PUEDE AYUDAR SU CUIDADOR:

Evite batallar y estar en desacuerdo acerca de comer cuando su ser querido no tiene apetito. No force los alimentos.

RUPTURA DE LA PIEL	
Las causas:	• Inmovilidad • Postrado en cama • Mala nutrición • Disminución de la sensación en las extremidades
Lo que puede ayudar:	• Gire o cambie el cuerpo de posición cada 1 a 2 horas. • Cambie la ropa, ropa interior y sábanas inmediatamente al ensuciarse o mojarse • Realice ejercicios de movimiento a diario • Coma alimentos saludables (si come) • Proteja las áreas óseas con almohadas, cojines y si es posible con colchones especiales • Use un jabón suave con agua tibia, no caliente • Use loción en las áreas resecas
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Cualquier área enrojecida o ruptura en la piel • El dolor
FATIGA	
Las causas:	• Enfermedad • Estado emocional
Lo que puede ayudar:	• Aumente la actividad gradualmente • Planifique, programe y dé prioridad a actividades para el mejor momento del día • Elimine las actividades que no son importantes • Permita que los demás le ayuden con las actividades • Descanse y duerma según sea necesario • Mantenga un horario regular para dormir • Coma alimentos saludables (si come)
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• No puede realizar actividades normales • No tiene apetito • Somnolencia • No habla • Depresión • Agotamiento • Inquietudes espirituales y emocionales

ANSIEDAD, TRISTEZA, DEPRESIÓN	
Las causas:	• Inquietudes y temores • Pérdida de la independencia • Confusión
Lo que puede ayudar:	• Cómo identificar patrones de ansiedad y tristeza • Medicamentos • Técnicas para sobrellevar • Asesoramiento con su equipo de cuidados paliativos • Reduzca la sensación de aislamiento al incluirlo en las actividades • Exprese su independencia lo más posible • Anote los pensamientos y sensaciones
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Cualquier señal de ansiedad y tristeza • Cambios de personalidad • Problemas con las relaciones • Inquietudes espirituales
CONFUSIÓN Y DESORIENTACIÓN	
Las causas:	• Sobreestimulación • Hay demasiadas personas a la vez • Molestias físicas • Infecciones
Lo que puede ayudar:	• Identifique la confusión y desorientación • Medicamentos • Técnicas para sobrellevar • Hable en voz baja, con claridad y dulzura • Pruebe con un simple toque o un abrazo • Cree un espacio de vida tranquilo para reducir los estímulos • Trate de no discutir o corregir • Tenga relojes y calendarios a la vista • Trate de mantener un horario regular
Cuándo decirle a su equipo de cuidados paliativos acerca de:	• Cualquier señal de confusión o desorientación, especialmente si es nueva o empeora



Decisiones finales

Hay muchas decisiones que tomar al final de la vida. Hacer y expresar sus deseos y planes ayudarán a su familia a llevar a cabo sus últimas instrucciones. Puede ser un gran regalo final para su familia, ahorrándoles gastos innecesarios y sufrimiento emocional.

Es importante hablar de sus deseos con sus seres queridos y completar todos los documentos legales necesarios. El trabajador social de cuidados paliativos y el capellán pueden ayudarle.

Algunas decisiones al final de la vida que se necesitan tomar son:

- Planificación del patrimonio
- Directivas anticipadas (cuidados médicos y financieras)
- Órdenes de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés) / Órdenes médicas de tratamiento de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés) / Órdenes médicas de alcance del tratamiento (POST, por sus siglas en inglés)
- Donación de órganos o de cuerpo
- Sepultura o cremación
- Cementerio
- Contratar los servicios de un director profesional de servicios fúnebres (transportar el cuerpo, contactar a las personas para el servicio fúnebre, el obituario, el acta de defunción, preparar el cuerpo, proveer el ataúd)
- Embalsamamiento
- Donaciones conmemorativas
- Misa o funeral

Cuando la muerte se acerca

La muerte llega de forma diferente para cada persona y su muerte será única. Sin embargo, hay cambios que son comunes a esta fase final de la vida. Esta sección le indica algunos de estos cambios y le ofrece ideas para el cuidado y la comodidad. Esta información puede ayudarle a anticipar los cambios que usted observará y le permitirá seguir adelante con más tranquilidad y confianza.

Posibles cambios y lo que usted puede hacer

Esta sección describe los cambios físicos y de conducta que se observan con frecuencia en el proceso de la muerte. Es posible que usted no advierta todos estos cambios, o por lo menos, no al mismo tiempo. Pero puede ayudarle a saber un poco sobre lo que usted está observando y atravesando y lo que usted quizá desee hacer.

El apetito, capacidad para comer y beber

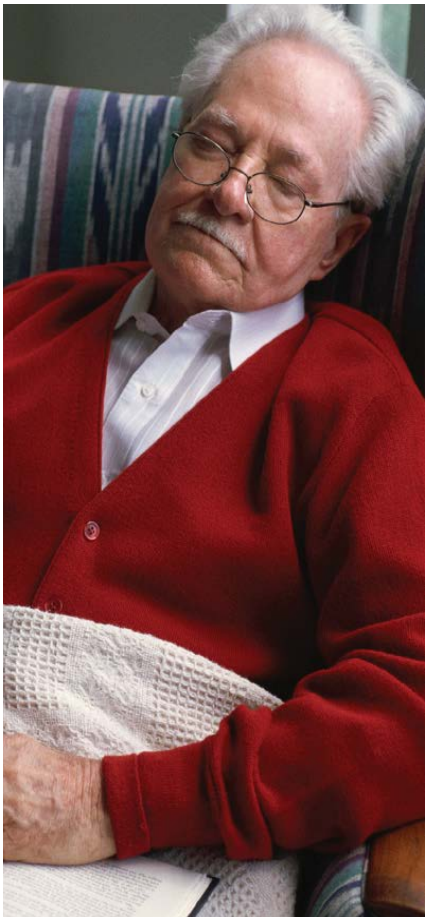
Es posible que no necesite o quiera beber ni comer mucho Esta es una señal del proceso gradual del organismo para dejar de funcionar. En estos momentos, beber y comer no son de utilidad.

- Elija cuándo y qué comer o beber Su cuidador no debe insistir en que debe comer alimentos o beber líquidos.
- Coma trocitos de hielo o tome pequeños sorbos de líquido que puede absorber de una esponja o de una toallita húmeda.
- Para aliviar la resequedad:
  - Limpie sus labios con un paño fresco y húmedo.
  - Utilice una crema oral hidratante sobre sus dientes y encías.
  - Aplique una cantidad pequeña de protector labial o vaselina.
  - Utilice un producto a base de agua (como jalea *KY*) en los labios resecos y en las fosas nasales — si usted está recibiendo terapia de oxígeno.

Acerca de los cambios al final de la vida

Los cambios descritos aquí muestran cómo el cuerpo se prepara para la etapa final de la vida…la muerte.





Hábitos de sueño

Dormirá cada vez más con el tiempo. El sueño puede parecer más profundo, puede ser difícil despertarse. Este cambio marca la disminución del metabolismo corporal.

Como puede ayudarle su cuidador:

- **Observe si hay momentos del día en que él o ella está más alerta o tiene más energía**. Trate de planear las visitas y actividades durante este tiempo.
- **Tenga en cuenta que su presencia es importante y que le brinda consuelo**. Incluso si su ser querido duerme o no puede tomar parte en la conversación, sabe que usted está cerca.
- **Hable o lea**. Ponga música o cante en voz baja. Su ser querido quizá oiga su voz y se tranquilice.
- **Haga contacto.** Sostenga la mano de su ser querido. Acaricie su cabello o dele un masaje con crema en las manos. A medida que su ser querido se aparte, recuerde que esto es simplemente parte del proceso de la muerte, no un rechazo. Sus caricias pueden reconfortar a su ser querido y expresar su conexión.

Temperatura corporal, cambios en la piel

Sus manos, pies y extremidades pueden enfriarse al tacto. También es posible que la piel esté manchada y tenga un color gris muy pálido o morado oscuro. Es posible que la piel esté más oscura en la parte inferior del cuerpo. Estos cambios pueden ser señales de que su circulación se está desacelerando.

Como puede ayudarle su cuidador:

- **Use cobijas, calcetines y pantuflas** para evitar que su ser querido sienta frío.
- **No use cobijas eléctricas o almohadillas térmicas**. El calor puede ser demasiado intenso para la piel de su ser querido.
- **Tenga en cuenta que a pesar de que la piel se siente fresca, su ser querido puede tener calor y quiera retirar las cobijas.** En este caso, no insista en usar cobijas. Haga lo que crea que sea cómodo para su ser querido.

Cambios intestinales y de la vejiga

Usted puede notar menos movimientos intestinales y menos necesidad de orinar tan a menudo. La orina será de color más oscuro y con olor más fuerte. Esto es normal, al tomar menos líquidos y comida hay menos desechos. Además, los riñones pueden comenzar a fallar. Durante este tiempo, también es común comenzar a perder el control de la vejiga y de los intestinos.

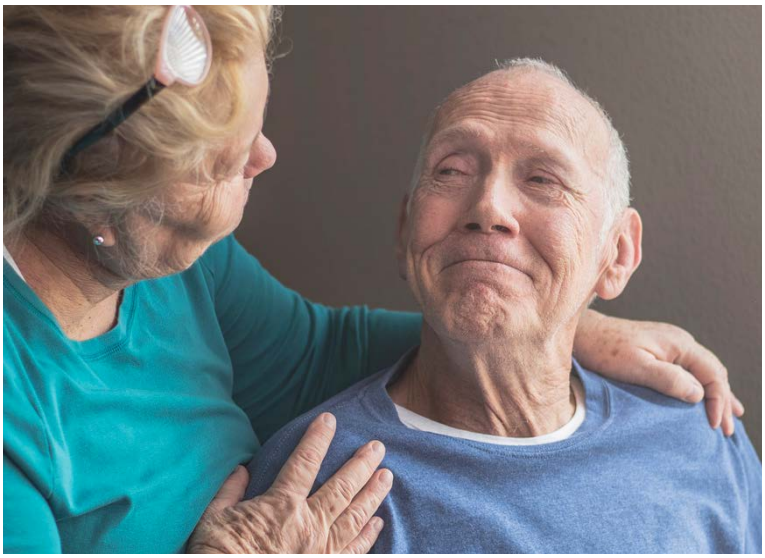
- Si es necesario, use pañales y cubrecolchones desechables.
- Usted puede preguntarle al equipo de cuidados sobre los cambios intestinales y de la vejiga. Ellos pueden determinar, por ejemplo, si un catéter o medicamento puede ser útil.

Estar consciente y su estado de ánimo

Posiblemente cada vez esté más confundido sobre las personas, el tiempo y el lugar. (Algunas personas incluso tienen dificultad para reconocer a los amigos cercanos y miembros de la familia.) Algunas veces pueden sentirse inquietos o molestos — estar picando las sábanas, cambiando de posición frecuentemente, viendo cosas que no están allí y así sucesivamente. Estas conductas son ocasionadas por cambios en el organismo durante el proceso de la muerte, tales como falta de oxígeno en el cerebro, menos líquido en el cuerpo y función renal disminuida. Los medicamentos también pueden influir.

Como puede ayudarle su cuidador:

- Tan a menudo como sea necesario y mientras parezca reconfortante, recuérdele a su ser querido en qué día, hora y dónde está. Hable en un tono suave y tranquilizador.
- No insista en "corregir" su ser querido. No discuta ni trate de razonar con él.
- Siéntese al lado de la cama y tome la mano de su ser querido. Su presencia cercana puede ayudar a orientar y tranquilizarlo.



A medida que el tiempo se acorta

Asesoría para el cuidador

- **Establezca horarios de descanso.** Si usted no quiere dejar solo a su ser querido, pídale a alguien que lo reemplace en el cuidado.
- **Salga a la calle todos los días,** aunque sea a caminar un poco. Unos pocos minutos de aire fresco pueden relajarlo y despejar su mente.
- **Duerma y descanse lo suficiente**. Es posible que tenga que salir del hospital o de casa durante unas horas.
- **Coma con regularidad y elija alimentos sanos**. Usted requiere fortalecerse durante estos momentos estresantes.
- **Busque un momento y lugar para llorar, quejarse, gritar; para expresar los sentimientos intensos que puede estar reteniendo**. Alguien que lo escuche y lo comprenda puede ayudarle.
- **Sea considerado consigo mismo**. El final de la vida llegará a su debido tiempo… y como deba ser. Usted no lo puede controlar, pero puede honrar y reconfortar a su ser querido cuidando de sí mismo.

En las últimas horas de vida de su ser querido, quizá observe que los cambios descritos anteriormente son aún más notorios. Por ejemplo, es probable que su ser querido duerma más, se sienta más frío, esté más agitado y así sucesivamente.

Continúe reconfortándolo de las maneras que le parezcan bien a usted. A medida que la respiración de su ser querido requiera de más esfuerzo, puede elevarle la cabeza y el cuerpo con almohadas. Voltear a la persona parcialmente hacia un lado puede ayudarle a controlar las secreciones.

A medida que la muerte de su ser querido se acerca, es posible que note cambios adicionales:

- **Respiración más fuerte.** La respiración de su ser querido puede tornarse más fuerte, irregular o tener sonido de gorgoteo. Puede sonar como ronquidos. Esto sucede debido a que ahora la saliva está más seca y espesa y los músculos de la garganta más relajados. No es agobiante o doloroso para el paciente.
- **Labios y uñas pálidos y morados.** Esta es una señal más cuando disminuye la circulación.
- **Ojos y boca entreabiertos.** Los ojos de algunas personas permanecen parcialmente abiertos y se ven vidriosos cuando están cercanos a la muerte. La boca puede abrirse.
- **Respiración entrecortada.** El patrón de respiración de su ser querido puede cambiar y es posible que haya períodos largos entre las respiraciones. Este tipo de respiración interrumpida e irregular es muy común en las últimas horas de vida.

Si nota cualquiera de estas cosas, llame a los enfermeros y hágales saber lo que está sucediendo. Ellos le ayudarán en estas últimas horas la de vida de su ser querido. El servicio de cuidados paliativos está ahí para usted.

Cuando la muerte sucede en casa

Señales que la muerte ha llegado:

- No hay respuesta al tacto o a la voz.
- Sin respiración ni latidos.
- Los párpados pueden estar ligeramente abiertos con la mirada fija.
- La mandíbula relajada y la boca ligeramente abierta.
- Pérdida del control intestinal y la vejiga.

A CONTINUACIÓN TENEMOS UNA GUÍA SOBRE QUÉ HACER CUANDO SU SER QUERIDO MUERE EN CASA.

En cuestión de minutos a horas:

- Llame al centro de cuidados paliativos. La enfermera irá a la casa y le ayudará.
- NO LLAME AL 911.
- Si usted está solo, llame a un familiar o amigo para que le acompañe.
- Usted o la enfermera se pondrán en contacto con la funeraria de su preferencia cuando esté listo.
- Contacte a los seres queridos y amigos.

Dentro de 1 a 2 días:

- Llame y haga una cita con la funeraria para revisar los acuerdos.
- Pida 5 copias del acta de defunción.
- Haga los arreglos del programa funerario (fecha, hora, lugar), portadores del féretro, oradores, música, pianista, líder religioso que preside, etc.
- Organice sus necesidades funerarias.
- Llame al periódico y pregunte cómo presentar un obituario, incluyendo el costo.
- Escriba y envíe el obituario.

Dentro de una semana:

- Notifique al seguro social y a su seguro de salud de la muerte.

Cuando usted esté listo:

- Tome decisiones sobre el patrimonio, contacte a un abogado de bienes/testamento, si es necesario.
- Avise al(los) banco(s).
- Notifique a los servicios públicos.
- Notifique a las compañías de seguros (de auto, vida, casa, etc.).

Para encontrar este libro y otros recursos, visite:

intermountainhomecare.org

Intermountain® Healthcare

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se ofrecen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.

2014–2021 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información en **intermountainhealthcare.org/health-information/health-library.** Patient and Provider Publications HC001–01/21
(Spanish translation 01/21 by CommGap)