

QUÉ ESPERAR

cuando la muerte se aproxima

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

Índice

El equipo del hospicio	1
Diversidad	
Cuando se aproxima la muerte	
Cambios en el apetito	
<hr/>	
Alimentos y líquidos	2
<hr/>	
Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos	3
Cansancio y sueño	
<hr/>	
Cambios en la respiración	4
Congestión	
<hr/>	
Cambios de color y temperatura	5
Dolor	
Confusión	
Ansiedad	
<hr/>	
Nivel de conciencia	6
Intranquilidad	
Lenguaje simbólico	
<hr/>	
Retraimiento	7
Un mensaje para la familia y los amigos	
Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo	
<hr/>	
Cuando la muerte ocurre en el hogar	8
Cuando la muerte ocurre en Agrace	
<hr/>	
Cuando la muerte ocurre en un centro de cuidado prolongado	
Apoyo de duelo para familiares y amigos	

Este folleto explica 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 muerte de cada persona será tan única como fue su vida. Si tiene alguna pregunta o inquietud, comuníquese con el equipo de Agrace.

El equipo del hospicio

El personal y los voluntarios de Agrace trabajan en equipo para evaluar y satisfacer las necesidades específicas de los pacientes que reciben cuidado de hospicio y sus familias, a medida que se aproxima el final de la vida. Su equipo incluye médicos, enfermeros y un trabajador social, y también puede incluir asistentes de enfermería certificados, voluntarios especialmente capacitados y un consejero espiritual y de duelo.

Diversidad

En Agrace reconocemos el valor de cada persona con la que nos encontramos: pacientes, miembros de la familia, amigos, invitados, compañeros del centro, cuidadores privados, voluntarios y miembros del personal. Creemos que toda persona se debe tratar con respeto y dignidad. No dude en informar al equipo de Agrace sobre sus tradiciones culturales, religiosas y familiares, para que podamos responder a sus necesidades y preferencias.

Cuando se aproxima la muerte

Cuando está por morir, 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 con enfermedades avanzadas. Es posible que pierdan el interés en la comida. A veces, los sabores cambian y los alimentos favoritos ya no saben bien. Las personas pueden decir que sus alimentos saben “raro” o tienen gusto “metálico”.

Las personas que padecen enfermedades graves pueden sentirse saciadas o no tener gusto por la comida por numerosos motivos:

- Cuando las funciones del cuerpo disminuyen, se indica al cerebro que ya no se necesitan los alimentos ni los líquidos.
- Una persona puede sentir náuseas por el movimiento, los medicamentos o las obstrucciones por tumores.
- Las células cancerígenas pueden liberar sustancias químicas que afectan los centros del cerebro que controlan el apetito.

Alimentos y líquidos

Es natural y común que las personas pierdan el deseo de comer y de beber a medida que su estado empeora. Puede que solo tomen sorbos de líquido o coman pequeños bocados de comida que puedan tragar con facilidad. En algún punto, pueden perder la capacidad de tragar y es posible que no asimilen alimentos.

Este cambio puede ser preocupante para los seres queridos, porque sabemos que los alimentos y las bebidas son necesarios para la salud de las personas. Quedarse sin agua en un día caluroso hace que las personas *sanas* tengan sed y se sientan incómodas, a medida que el nivel de sodio del cuerpo disminuye rápidamente.

¿Pero cómo es posible que una persona que está por morir esté cómoda sin comer ni beber? A medida que el cuerpo comienza a apagarse, necesita menos energía. Es posible que la persona ya no necesite alimentos y sea incapaz de procesarlos. Si come o bebe cuando no tiene hambre o sed, se puede ahogar, vomitar, sentir náuseas, tener problemas para respirar o hinchazón en los pies o las manos. La deshidratación que proviene de dejar de comer y de beber *gradualmente* parece tener un efecto anestésico (de adormecimiento) natural que puede llevar a una muerte pacífica y cómoda.*

Una persona que no tiene hambre ni sed puede sentirse incómoda si tiene la boca seca. Use hisopos para la boca y humidificadores para los labios a fin de aliviar la incomodidad.

¿Cómo pueden ayudar los familiares o cuidadores?

- **Permita que la persona que está muriendo decida cuándo y con qué frecuencia desea comer y beber.** Hágale saber que está bien no aceptar alimentos y líquidos, y acepte esa decisión usted también.
- Ofrezca una selección de alimentos y bebidas, pero no insista ni presione. Confíe en que la persona está siguiendo las señales de su cuerpo.
- Mantenga húmedos sus labios y boca.
- Busque otras maneras de demostrar afecto e interés, como, por ejemplo, dar masajes, jugar a las cartas o leer en voz alta.
- Recuerde que la comodidad y el cuidado afectuoso es lo más importante que puede ofrecer.

* Printz, L.A. (1988). "Is Withholding Hydration a Valid Comfort Measure in the Terminally Ill?" *Geriatrics Advisor*, 43(11): 84-88.

- Comprenda que administrar líquidos o alimentos a través de una sonda intravenosa o un tubo de alimentación no es eficaz para personas que están por morir y las hace sentir *más* incómodas. En la etapa final de la vida, la deshidratación es una respuesta natural del cuerpo al proceso de la muerte, que puede hacer que la persona sea menos consciente del dolor o la incomodidad.

Otras sugerencias útiles:

- Hable con un miembro de su equipo de Agrace sobre sus inquietudes.
- Permita que la persona coma en un lugar agradable, preferentemente en la mesa o en una posición erguida.
- Pregúntele qué le gusta más y respete sus deseos.
- Para evitar que el paciente se ahogue, ofrézcale alimentos y bebidas solo cuando esté despierto y suficientemente alerta para comer y tragar.

Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos

Por lo general, la cantidad de orina que produce una persona moribunda disminuye. La orina se puede oscurecer a medida que disminuye tanto el consumo de líquidos como el flujo sanguíneo a través de los riñones.

A medida que la persona empeora, puede perder el control de su vejiga e intestinos. Esto es completamente normal. Es necesario colocar un catéter urinario o pañales para prevenir las excoriaciones de la piel y mantener cómoda a la persona.

Cansancio y sueño

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

Su equipo ayudará a garantizar que se satisfagan las necesidades cotidianas, como el baño y el aseo. Ofreceremos sugerencias para conservar la energía y así poder aprovechar el tiempo en las actividades que el paciente disfruta. Trabajamos para ayudar a la persona a que esté todo lo despierta que desee y tan cómoda como sea posible.

Cambios en la respiración

Una persona que está muriendo puede tener patrones de respiración inusuales. Aunque estos patrones pueden ser inquietantes para quienes los escuchan, rara vez le causan molestias a la persona enferma.

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. A medida que se acerca la muerte, los períodos de apnea pueden prolongarse. Una persona puede experimentar períodos de apnea durante varios días antes de morir.

La respiración también puede volverse más rápida por momentos. Nuevamente, si bien puede ser inquietante de oír, esto rara vez causa molestias. Si alguna vez tiene dudas sobre el bienestar del paciente, llame de inmediato al equipo de Agrace. La mayoría de las personas experimentan un patrón de respiración irregular unos minutos antes de morir. Le suele seguir un período corto de respiración muy superficial y, finalmente, la respiración cesa.

Congestión respiratoria o respiración ruidosa

Algunas personas pueden tener una respiración ruidosa y estertorosa a medida que se vuelven menos capaces de tragar saliva o procesar líquidos.

La respiración de la persona puede volverse más ruidosa o sonar húmeda. A menudo, esto se debe a que tienen una pequeña cantidad de saliva en la garganta que no pueden expulsar o despejar. A pesar del ruido, la persona, generalmente, no siente molestias ni tiene problemas para respirar.

¿Cómo pueden ayudar los familiares o cuidadores?

- Cambiar la posición de la persona puede ayudar a aliviar el sonido. Dar vuelta o elevar la cabeza permite que la gravedad drene la saliva y también puede ayudar a cambiar los patrones respiratorios.
- También se puede usar medicación para reducir la producción de saliva.

La aspiración tiene beneficios limitados y puede hacer que la congestión empeore.

Cambios de color y temperatura

Los cambios en el flujo sanguíneo pueden causar algunos cambios notables en el cuerpo de la persona. Las manos y los pies se pueden oscurecer o empalidecer y sentirse fríos al tacto. La piel de los brazos y las piernas puede estar rojiza y púrpura. Esta decoloración, conocida como “piel moteada”, es el resultado de la disminución del flujo sanguíneo. Un aumento de la piel moteada puede ser un signo de que la muerte podría estar cerca. Las personas que están por morir, generalmente, no son conscientes de estos cambios y raras veces se sienten incómodas debido a esto.

Algunas personas presentan fiebre a medida que la muerte se acerca. El enfermero puede darle medicación para la fiebre, pero no siempre sirve para bajar la temperatura. La mayoría de las personas no parece 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 así mantener cómoda a la persona durante el proceso de muerte. Se les puede administrar medicamentos para mantenerlos cómodos sin sufrir muchos efectos secundarios y sin somnolencia excesiva.

Confusión

Los cambios químicos en el cuerpo pueden causar que una persona se confunda sobre la hora o el lugar donde se encuentra. Es posible que no reconozcan a personas cercanas o familiares. La familia puede ayudar al proporcionarles tranquilidad al responder sus preguntas.

Ansiedad

A medida que la muerte se acerca, es común sentir miedo y ansiedad sobre el proceso de muerte y la muerte misma. La persona que se está muriendo puede mostrar su ansiedad a través del enojo, el retraimiento, la inquietud, el comportamiento demandante, la irritabilidad o el llanto. La mayoría de las personas siente algún nivel de ansiedad durante un periodo de tiempo. Se puede disminuir la ansiedad con caricias, la escucha activa, transmitiendo calma y con medicación. La ansiedad puede ser una parte importante de la persona que está aceptando su muerte.

Nivel de conciencia

Algunas personas quedan inconscientes durante horas o incluso días antes de morir. Otros permanecen lúcidos y alertas hasta los últimos instantes. Por lo general, las personas tienen una disminución paulatina del nivel de conciencia a medida que se acerca la muerte. A medida que esto ocurre, pueden tener momentos inesperados de lucidez, en los que pueden estar más conscientes e incluso hablar. No podemos predecir si esto puede ocurrir o cuándo, pero le recomendamos tomar esos momentos como un regalo.

A medida que una persona se vuelve menos receptiva, es más difícil que otros se puedan comunicar de forma efectiva con ella. Sin embargo, es importante entender que sigue escuchando y está consciente, incluso si no puede responder. Siempre debe suponer que la persona escucha todo lo que usted le dice. Le recomendamos que hable con la persona con claridad y directamente, como si estuviera despierta y alerta.

Intranquilidad

Algunas personas tienen un período de intranquilidad a medida que la muerte se aproxima. La intranquilidad puede surgir como consecuencia de factores físicos, emocionales o espirituales. Puede ver que tiran de sus prendas o ropa de cama, extienden las manos hacia arriba o se mueven en la cama. Puede ayudar brindando calma y un ambiente tranquilizador. Si la intranquilidad continúa, contacte a su equipo de Agrace para pedir sugerencias.

Lenguaje simbólico

A veces, una persona que está cerca de la muerte usa palabras y frases que hacen que los demás la crean confundida. Este lenguaje puede ser muy significativo para el paciente y su familia, y simbolizar la vida que llevaron.

Las personas que están muriendo suelen hablar sobre acontecimientos de su pasado. 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 o un perdón. Esto es muy común en la etapa final de la vida. Estas visiones son muy reales para la persona y, por lo general, la reconfortan. Ofrezca su presencia de apoyo durante este momento y preste atención a lo que diga. A menudo es muy significativo.

Retraimiento

Cuando la muerte se aproxima, a menudo, las personas se vuelven menos interactivas y se alejan de la familia y los amigos. Esto se puede deber, en parte, a factores físicos, pero también puede reflejar la necesidad de la persona de procesar la situación emocionalmente. El retraimiento puede ser una experiencia difícil para la familia y los amigos. La presencia afectuosa y el apoyo pueden ser todo lo que la persona desee o necesite en ese momento.

Un mensaje para la familia y los amigos

Existen pocos aspectos de la muerte y la agonía que se puedan predecir. No sabemos cómo ni cuándo sucederán, tampoco sabemos quién estará con nosotros ni cómo nos sentiremos. Agrace siempre está disponible para ayudarlo durante este momento.

Su equipo de Agrace hará todo lo posible para identificar el momento en que una persona 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 del hospicio mueren sin presentar los signos típicos.

Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo

- Pase tiempo con aquellas personas que considera importantes. Reúnase con familiares y amigos.
- Rememore 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 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

Si su ser querido muere en el hogar, llame a Agrace, sin importar qué hora del día o de la noche sea. No llame al 911. Un enfermero irá para confirmar que la persona murió. Si necesita apoyo emocional o espiritual, pídale y se lo proporcionaremos. Cuando esté listo, llamaremos a la funeraria para organizar el traslado. Algunos condados exigen que llamemos al forense por cada muerte; en otros casos, lo llamamos porque hubo una lesión reciente, como una caída, o porque tuvo una lesión irreversible antes de ingresar al hospicio (como haber sufrido un accidente en auto).

Si desea tomarse un tiempo para que la familia y los amigos se reúnan antes de llamar a Agrace, puede hacerlo. Comuníquelo a su equipo de Agrace si existen tradiciones especiales que le gustaría respetar.

No hay prisa. Tómese el tiempo que necesite y no entre en pánico. Recibirá ayuda con solo hacer un llamado telefónico. Iremos tan pronto como lo solicite, pero puede tomarse primero un tiempo a solas, si así lo desea. Queremos respetar sus momentos finales con su ser querido, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente.

Cuando la muerte ocurre en Agrace

Si cree que su ser querido murió, avísele a un miembro del personal. Un enfermero verificará si hay pulso o respiración y confirmará que la persona murió. Algunos condados exigen que llamemos al forense por cada muerte; en otros casos, lo llamamos porque hubo una lesión reciente, como una caída, o porque tuvo una lesión irreversible antes de ingresar al hospicio (como haber sufrido un accidente en auto).

Si lo desea, nuestro personal lo ayudará a contactar a los miembros de su familia, amigos y cualquier otra persona que quiera que esté presente. Cuando esté listo, llamaremos a la funeraria que usted escoja. Comuníquenos si existen tradiciones especiales que le gustaría respetar en este momento.

Ofrecemos una manta especial para colocar sobre el carro funerario. Puede optar por dejar la cara sin cubrir.

Si se encuentra presente cuando el cuerpo es trasladado, puede salir del edificio junto con la procesión. El personal de Agrace estará honrado de unirse a esta procesión. Si decide no participar, nuestro personal escoltará el cuerpo, el cual estará cubierto con la manta.

Cuando la muerte ocurre en un centro de cuidado prolongado

Si cree que su ser querido murió, avísele a un enfermero u otro miembro del personal del centro. Ellos llamarán a Agrace, y uno de nuestros enfermeros irá al lugar para confirmar que la persona murió. Algunos condados exigen que llamemos al forense por cada muerte; en otros casos, lo llamamos porque hubo una lesión reciente, como una caída, o porque tuvo una lesión irreversible antes de ingresar al hospicio (como haber sufrido un accidente en auto).

Si lo desea, puede llamar a sus familiares, amigos y otras personas importantes. Si desea que alguien más esté presente para recibir apoyo emocional o espiritual, lo ayudaremos a contactarlo. Comuníquelo al personal de Agrace si existen tradiciones especiales que le gustaría respetar.

Tendrá tiempo con su ser querido, ya sea solo o con nuestro personal presente, como prefiera. Respetaremos sus deseos. Cuando esté listo, nos comunicaremos con la funeraria que usted escoja para que se dirijan al establecimiento y trasladen el cuerpo.

Apoyo de duelo para familiares y amigos

El apoyo que brinda Agrace no termina con la muerte del paciente. Se ofrecen servicios de apoyo de duelo a los miembros de la familia durante un año después, sin costo. Puede esperar que se lo contacte en el próximo mes, antes o después. Llame y comente a un miembro de nuestro personal de servicios espirituales y de duelo si necesita apoyo pronto.

Nuestro apoyo incluye los siguientes servicios:

- Correspondencia informativa
- Asesoramiento de apoyo
- Grupos de apoyo de duelo
- Servicios especializados para familias con niños en edad escolar
- Homenajes y programas de conmemoración
- Derivaciones a recursos de asesoramiento personalizados u otros recursos comunitarios

Para obtener detalles sobre cualquiera de estos servicios de apoyo, llame a Agrace y pida hablar con un consejero espiritual y 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.

Conozca más sobre Agrace en **[Agrace.org](https://www.Agrace.org)**.

Encuentre consejos útiles para familias y cuidadores en **[Agrace.org/Caregiver](https://www.Agrace.org/Caregiver)**.