La atención al final de la vida
en el Rhode Island Hospital

Rhode Island Hospital
A Lifespan Partner

Advancing Medicine. *Touching Lives.*

Las enfermeras y los doctores del Hospital Rhode Island han sido especialmente entrenados en la asistencia que se proporciona al final de la vida y han creado este folleto para ofrecer información a los pacientes cuya vida termina, a sus familiares y amigos. Su intención es ayudar a responder a preguntas, aliviar las preocupaciones y proporcionar consuelo a nuestros pacientes y sus familias.

Estamos acá para ayudarlo

Usted no está solo. Estamos acá para ayudarlo en cada etapa del proceso. Durante este difícil periodo, le prometemos proporcionarle información honesta y completa además de una excelente coordinación de la asistencia brindada.

El personal encargado de proporcionar ayuda para el final de la existencia consiste de un equipo interdisciplinario de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes que están especialmente entrenados para asegurar que se cumplan sus necesidades médicas, físicas, emocionales y espirituales. Nos guiamos por los principios que nos señalan que:

- Cada paciente se merece morir con dignidad.
- Nadie se debe sentir solo al final de la vida.
- Cada paciente merece morir sin miedo o dolor.
- Cada paciente debe poder participar en su propia atención.
- Los pacientes y los familiares merecen ser tratados con respeto y compasión.

Cuando un paciente llega al final de su vida, no podemos detener el proceso, pero podemos hacerlo más fácil, poniendo a cada paciente lo más cómodo que podamos. Con asistencia compasiva, prometemos crear el mejor ambiente posible para nuestros pacientes y sus familias.

A medida que se amplía nuestro programa de asistencia de final de vida, también aumenta nuestra lista de servicios. Actualmente el Hospital Rhode Island proporciona los siguientes servicios gratis:

- Acceso a televisión y teléfono
- Terapia musical
- Estacionamiento para la persona encargada de la atención primaria de nuestro paciente
- Un cómodo paquete para los familiares (incluye un cepillo y pasta de dientes)
- Esfuerzos para crear un cómodo ambiente hogareño al animar a los pacientes y familias a traer artículos de la casa (almohadas, frazadas, animales de peluche, etc.)
- Ayuda espiritual para el paciente y la familia

Confort por medio del conocimiento

Queremos que esté totalmente informado y, es por ello que le proporcionamos la siguiente información sobre las señales y síntomas que hay para cuando se acerca la muerte, además del control del dolor, de la nutrición e hidratación al final de la vida. Si en algún momento usted no entiende algo, no dude en preguntárselo a la enfermera o al médico.

Las señales y los síntomas

Aceptar el final de la vida y dejar irse a un ser querido es, a menudo, una de las experiencias más dolorosas y difíciles.
Al prepararse con información sobre las señales y síntomas normales del moribundo puede ayudar a aliviar la incertidumbre y la ansiedad.

La muerte tiene muchas señales físicas, sicológicas y emocionales. Quizás un individuo no presente todos los síntomas que se indican a continuación. Animamos a nuestros pacientes y sus familias y amigos a conversar entre ellos sobre esos síntomas o preguntárselo a la enfermera o al médico. Al hablarlo quizás haga que cada uno se sienta más cómodo y menos preocupado.

Las señales físicas

Perdida del apetito: A menudo, los pacientes al final de la vida, pierden interés en el comer y beber debido a que sus cuerpos están conservando energía y ya no necesitan el mismo nivel de nutrición. Es importante dejar que cada individuo decida cuanto desea comer o beber, aunque sea poco o nada. Los familiares no deben forzar la comida o la bebida ya que lo que lograrán es hacer que su ser querido se sienta incómodo o molesto. Cerca de la muerte los pacientes ya no sienten retorcijones de hambre y, de hecho, el forzarlos a comer les puede causar nauseas y dolor abdominal. Al final el paciente ya no podrá tragar ni alimentos ni líquidos. Se le proporcionarán frecuentes cuidados a la boca para prevenir la resequedad. Más adelante, en este folleto, se proporciona información sobre la decisión de usar nutrición artificial e hidratación.

Temperaturas extremas en la piel: A medida que el cuerpo se prepara para morir no puede controlar su temperatura y la piel puede sentirse ya sea tibia o afiebrada o helada al tacto. Si una persona comienza cada vez más a sentirse helada al tacto, esto significa que el cuerpo ha comenzado a disminuir la circulación de sangre a las extremidades. Esto puede causar que la piel, especialmente la de pies y manos, luzca azulada o con manchas violáceas. Una frazada tibia puede ayudar a que el paciente se sienta más

cómodo. Sin embargo, a veces, cuando el paciente se siente helado al tacto, personalmente no siente frío. Por lo tanto, no se preocupe si no acepta o no desea la frazada.

Cambios en las pautas de respiración: Puede que a los pacientes que están agonizando les aumente o disminuya las tasas de respiración. Aproximadamente quince respiros por minuto son normales para una persona saludable, pero al final de la vida una persona puede tener desde cincuenta a seis respiros. Puede ocurrir apnea o pausas en la respiración. Esto no significa que no se supla aire al cuerpo. Puede ser necesario administrar medicinas para ayudar con la respiración, pero si se administren o no, con el tiempo, la respiración se hará más difícil. Las pausas largas entre los respiros indican que la persona está cerca a la muerte.

Cambios en la presión arterial y el ritmo cardiaco: A medida que la persona muere, usualmente disminuye la presión arterial; sin embargo, el ritmo cardiaco puede subir o bajar de manera espectacular. El ritmo cardiaco puede aumentar hasta 150 latidos por minuto.

Movimiento involuntario: Una persona cerca del final de la vida hace movimientos de los que no está conciente o no son intencionales. Esto es una parte natural del proceso y no significa que el paciente esté incómodo.

Aumento de la soñolencia: El metabolismo del cuerpo cambia cuando se acerca al final de la vida y esto contribuye a un aumento del sopor. Esto es normal. Un moribundo puede experimentar largos intervalos entre una actitud alerta y puede ser difícil de despertar. Sin embargo, la familia y los amigos deben continuar hablándole normalmente al ser querido, aunque parezca estar durmiendo y que no puede oír. De hecho, el oído es uno de los últimos sentidos que se pierden.

Pérdida del control de la vejiga y intestino: Cuando el cuerpo se prepara para morir, es normal que haya una disminución de la producción de orina y una pérdida del control de la vejiga y intestino. La orina puede lucir oscura porque el paciente no está hidratado y hay menos circulación en los riñones. Su enfermera se dará cuenta de la mejor manera de mantener al paciente limpio y cómodo.

Congestión en los pulmones y la garganta: Los líquidos pueden quedar retenidos en los pulmones y la garganta de un moribundo. Debido a que no puede tragarlos o toserlos, el paciente emite un ruido como de gorgoteo. El ruido puede ser inquietante para los familiares, pero es común y raramente es incómodo para el paciente. El elevar la cabeza y ponerla de otro lado puede ayudar a aliviar algo de la congestión. Si se necesita oxígeno o medicamentos para que el paciente se sienta más cómodo, una enfermera los administrará apropiadamente. Sin embargo, no dude en hablar con la enfermera o el médico sobre estas inquietudes.

Las señales psicológicas

Retraimiento psicológico y emocional: Las personas que se cercan al final de la vida, a menudo, pierden el interés en el mundo que los rodea. Las razones varían, pero quizás sientan que es la hora irse de esta vida o se toman tiempo para una introspección. Algunas veces los moribundos sólo desean a un grupo pequeño de personas alrededor de ellos. Algunas veces quizás deseen hablar con un capellán. Los familiares y amigos que no son parte de este grupo no se deben sentir heridos. El retraimiento del paciente no significa que aquellos afuera del grupo pequeño no son apreciados, queridos e importantes. Simplemente significa que ellos ya han proporcionado todo lo que era necesario para el moribundo.

Agitación: La agitación es común cuando una persona se acerca al final de la vida y se debe en parte a la disminución de la cantidad de oxígeno al cerebro. Una persona puede tirar las sábanas o desempeñar tareas repetitivas. Esto no debe ser causa de alarma o desanimar al paciente para que no lo haga. Los familiares pueden tratar de tranquilizar a su ser querido al hablarle en voz suave sobre los recuerdos felices, tocar música relajante, acariciar la cabeza de la persona o sostener sus manos, mientras siempre se le ofrece seguridad y apoyo.

Confusión o desorientación: A medida que el metabolismo del cuerpo continúa cambiando, la persona, se empieza a sentir cada vez más confundida y desorientada. No está segura de su lugar, confusa sobre el tiempo y quizás no reconozca a su familia o amigos. Esto puede ser triste, pero es importante que la gente que rodee al paciente permanezca calmada, hable suave y explique lo que sea confuso. Dígale al paciente quién es usted y dígale los nombres de cada nueva visita.

Ver visiones: A menudo, las personas al final de la vida "verán" a un pariente o amigo que ha muerto, tendrán conversaciones con Dios o imaginan que han vuelto a una época o lugar anterior en sus vidas. Aunque la familia y los amigos no pueden ver o escuchar la visión, deberían afirmarla. Cualesquiera sean las visiones que su ser querido tenga, lo más probable es que le estén dando confort.

Energía súbita: Algunas veces, casi al final de la vida, puede ocurrir un estallido de energía. Aunque esto no significa que el paciente se está recuperando, esta es una oportunidad de disfrutar un breve periodo con su ser querido mientras tiene energía y está alerta.

Control del dolor

En el Hospital Rhode Island, se les da medicinas a los pacientes que están casi al final de la vida y que están experimentando dolores de leves a graves. En muchos casos la medicina será morfina. La morfina le permite a un individuo morir con mayor confort y puede mejorar la respiración. También permite que los pacientes se relajen y pasen un mayor tiempo posible con la familia y los amigos.

A veces, con el progreso de la enfermedad, se hace necesario y apropiado aumentar la dosis de morfina. El dolor puede intensificarse a medida que la persona se acerca al final de la vida y la morfina ayudará a mantener el confort.

Nutrición artificial e hidratación

Cuando un paciente ya no puede o no tiene deseos de comer o beber, a menudo esto es una señal de que el cuerpo se está apagando. La nutrición artificial e hidratación, que se administra en forma intravenosa o por medio de un tubo en el estómago, puede proporcionar nutrición que ya no se puede suministrar naturalmente. Sin embargo, este tratamiento no le dará marcha atrás a los efectos de la enfermedad y puede añadir dolor e incomodidad, como calambres, abotagamiento, hinchazón, diarrea y falta de aliento.

La nutrición artificial e hidratación al final de la vida es a menudo un tema sensitivo. Cuando es claro que no hay esperanzas de recuperación para un paciente, puede ser difícil el decidir si continuar el tratamiento o no. Para los pacientes y las familias el tema pude causar sentimientos conflictivos sobre que es lo mejor.

Es importante que sepa que si los pacientes no pueden expresar sus decisiones sobre la nutrición artificial e hidratación, el perso-

nal encargado de proporcionar ayuda del Hospital Rhode Island proporcionará tratamiento hasta el final de la vida del paciente. Por lo tanto, los pacientes que no desean recibir nutrición artificial e hidratación pueden conversar el tema con los familiares, un médico u otra persona encargada de proporcionar ayuda.
Los pacientes pueden asegurarse del cumplimiento de sus deseos al rellenar un documento llamado directiva por adelantado (advance directive, en inglés). En el estado de Rhode Island, los pacientes pueden designar a alguien que hable por ellos cuando ellos ya no lo puedan hacer. También pueden explicar claramente sus deseos con relación a la atención médica.

Donación de órganos/tejidos

Aunque mucha gente quisiera donar órganos, es a menudo una decisión que se pasa por alto. Si usted es menor de 85 años, usted puede ayudar a salvar o a mejorar la vida de otros. Para más información visite el Banco de órganos de Nueva Inglaterra en **www.neob.org** o pregúntele al personal encargado de proporcionarle ayuda sobre cómo convertirse en un donante.

Cuando la muerte ocurre

Los familiares pueden ayudar a bañar y a vestir al paciente después de su deceso. A pedido de la familia, se puede llamar a un capellán al cuarto de su ser querido para ofrecer una oración. De ser necesario, le proporcionaremos con una lista de funerarias locales. Nuestro personal encargado de proporcionar ayuda también proveerá con una lista de control de las cosas que la familia necesitará en los días siguientes.

El personal del Hospital Rhode Island le agradece por habernos permitido ser parte de este viaje especial. Es un privilegio ayudarlo a usted con la atención brindada a su ser querido.