


EDICIONES
UCSC

ORIENTACIONES PARA EL BUEN MORIR EN CASA

TEXTO DIRIGIDO A CUIDADORAS Y CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES

Editora
Carmen Fraile Duvicq



ORIENTACIONES PARA EL BUEN MORIR EN CASA

TEXTO DIRIGIDO A CUIDADORAS Y CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES.

Autores

- Carmen Gloria Fraile Duvicq – Enfermera - Académica Departamento de Ciencias de la Enfermería de la Universidad Católica de la Santísima Concepción.
- Verónica Gómez Fernández - Trabajadora Social - Académica Facultad de Comunicación, Historia y Ciencias Sociales de la Universidad Católica de la Santísima Concepción.
- Ángela Arenas Massa – Abogada – Docente Investigador - Facultad de Derecho de la Universidad Finis Terrae.
- Nancy Plaza Troncoso - Enfermera.
- Marión Romero Arriagada - Enfermera - Cuidados Paliativos del Hospital Las Higueras de Talcahuano.
- Ángelo Santoro Vial - Psicólogo - Cuidados Paliativos del Hospital Guillermo Gran Benavente de Concepción.

Equipo Colaborador

- María José Gálvez Pérez – Psicóloga - Clínica Universidad de Los Andes.
- Romina Rioja Ponce – Terapeuta Ocupacional – Docente de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Santo Tomás.

Diseño y Diagramación

- Fredy Díaz Aedo (Coordinador de la Unidad de Apoyo Digital de la Facultad de Medicina UCSC), Juan Moraga González, (Diseño e Ilustraciones. Unidad de Apoyo Digital de la Facultad de Medicina UCSC).

Registro de propiedad intelectual: 2024-A-5099

ISBN: 978-956-6068-61-7

Editorial Universidad Católica de la Santísima Concepción

Alonso de Ribera 2850. Concepción, Chile.

ediciones@ucsc.cl (56-41)2345022

www.ucsc.cl

<http://ediciones.ucsc.cl>

1° Edición junio de 2024

Impresión: Impresos AMAR y Compañía Limitada

Índice

| | |
|---|----|
| Presentación..... | 4 |
| Capítulo 1: Introducción..... | 6 |
| Capítulo 2: Definiciones Importantes..... | 8 |
| Capítulo 3: Herramientas Destinadas al Cuidado de la Persona Mayor en el Fin de su Vida..... | 11 |
| Capítulo 4: Herramientas para el Cuidador..... | 27 |
| Ejercicio..... | 41 |
| Anexos..... | 42 |
| Bibliografía..... | 48 |

Presentación

Los cuidados de fin de vida, y el proceso de acompañamiento en el buen morir son una tarea altamente compleja y de gran desafío emocional para quien cuida. Estas orientaciones pretenden ayudarlo con herramientas específicas y útiles para el complejo momento que está viviendo, fomentando que la persona a quien cuida viva su proceso en casa.

¿Por qué relevar la decisión de morir en casa?

Muchas personas expresan el deseo de morir en casa, pues su domicilio les permite la libertad de mantener sus hábitos, en un espacio propio y que les provee de seguridad. Además, en algunos casos existe la posibilidad de contar con cuidado en todas las dimensiones (física, psicosocial y espiritual) y por lo tanto, conservar la dignidad y condiciones de vida según sus necesidades.

Por otra parte, usted como cuidador/a y/o familiar tiene posibilidad de mantener el vínculo de cuidados y afecto permanentes, de despedirse sin restricciones de horarios o dificultades de acceso. Los cuidados pueden ser realizados con más tiempo y tranquilidad y con la percepción de respetar la voluntad de la persona, en un lugar que es muy relevante para su historia de vida e identidad.

CAPÍTULO 1:

Introducción

¿Cómo vemos a la persona que requiere de cuidados al final de su vida?

Para los efectos de estas orientaciones veremos a la persona mayor y a quien cuida desde los siguientes puntos de vista:

- Las personas somos seres integrales: cuerpo, sentimientos, espíritu, con una historia de vida, con creencias e inmersos en una cultura.
- Somos únicos e irrepetibles, tanto por nuestra composición física como por nuestra historia de vida y por cómo vemos el mundo. Destacando lo que es importante para nosotros y nos entrega un sentido de vida.
- Todas las personas tenemos el derecho a vivir, envejecer y morir dignamente, siempre vamos a merecer respeto. Por esto mismo en el cuidado debemos respetar a quien estamos cuidando y considerar que todos somos “alguien” y no “algo”, por lo tanto el cuidado no se puede centrar sólo en el cuerpo y en la técnica.

Normas que hablan sobre el cuidado hacia las personas mayores

Chile ha reconocido la “Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores”. Este instrumento indica que los Estados se obligan a: “Adoptar medidas adecuadas, cuando corresponda, para que la persona mayor que se encuentre recibiendo servicios de cuidado a largo plazo cuente con servicios de cuidados paliativos que abarquen al paciente, su entorno y su familia”. Por esto mismo, los cuidadores deben estar incluidos en las acciones del gobierno como políticas, planes y programas.

Importancia de una red de apoyo para los cuidados al final de la vida.

Para abordar los cuidados del final de la vida es necesario contar con un sistema de apoyo. Este, generalmente, está integrado por la familia y amigos, así como también por los Centros de Salud, Fundaciones, Iglesias, Juntas de vecinos, entre otros.

Si usted es cuidador, su calidad de vida es muy importante. Debemos evitar la sobrecarga del cuidador, y por eso es tan importante identificar posibles sistemas de apoyo y actividades que le hagan bien a su salud física y mental.

Previo a ahondar en los cuidados al final de vida, debemos revisar algunas definiciones y conceptos que nos ayudarán a comprender mejor este proceso y las herramientas con las que debemos contar para abordarlo.

CAPÍTULO 2: Definiciones Importantes

Enfermedad:

La enfermedad se refiere a la alteración más o menos grave de la salud. Afecta a todas las personas en algún momento de la vida, y puede presentarse en un tiempo acotado o ser de larga duración. Para la persona que cuida, esta situación, podría provocar desgaste, sentimientos de pena y dolor, asociados a la impotencia de no poder hacer más, o tal vez sentimientos de culpa cuando vence el cansancio o se agota la paciencia.

Muerte:

La muerte se define generalmente como un proceso en que cesa o se pone término a la vida. La experiencia de la muerte es muy personal y no deja indiferente a nadie; su vivencia puede estar acompañada de distintas creencias. Desde la filosofía, la muerte es la separación del cuerpo y el alma.

Cuidado¹:

Cuidar se refiere a prestar asistencia o apoyo para realizar las actividades cotidianas, sean actividades básicas, instrumentales o avanzadas. Algunos ejemplos de las primeras son: bañarse, vestirse, alimentarse, las instrumentales son manejo de las finanzas, comunicaciones, medicación, entre otras y las avanzadas refieren a la participación en roles sociales, por ejemplo: líder comunitario, representante de la junta de vecinos.

Es relevante reconocer que, en el curso de la vida, todos, sin excepción, hemos requerido de cuidados y todos hemos cuidado a otros. El cuidado supone un encuentro entre dos personas, donde se reconoce la necesidad de ayuda. Es una relación entre ambas personas que se influyen mutuamente, donde ambos tienen dignidad y derechos.

Cuidados básicos:

Son cuidados primarios e ineludibles que se deben proporcionar a toda persona y consisten en administrar alimentos y líquidos necesarios para el mantenimiento de la vida, en la medida que alcancen su finalidad propia que es nutrir e hidratar, de lo contrario deben ser suspendidos. En ocasiones, cumplir con este cuidado humano básico puede requerir una vía de administración artificial.

Cuidados paliativos:

Son cuidados integrales, activos y continuos que se brindan a la persona que vive con una enfermedad que no responde a terapias curativas. Su objetivo, es el control de los síntomas, particularmente el alivio del dolor, no es prolongar su vida, sino asegurar la máxima calidad de vida y dar la oportunidad de una muerte con dignidad.

¹Para más información sobre el significado del cuidado revisar manual Yo Me Cuido Y Te Cuido, Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia, SENAMA, 2019

Cuidados integrales:

Forman parte esencial de los cuidados paliativos y van más allá de la asistencia física integrando aspectos psicológicos, espirituales y sociales. Consideran, por ejemplo, apoyo en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, tratamientos médicos de alivio del dolor en la medida que va avanzando la enfermedad, identificación y abordaje de los estados ansiosos, el miedo y la depresión, así como también apoyo de redes psicosociales, entre otras acciones.

Es importante señalar que los servicios de cuidados integrales, que se otorgan desde los dispositivos de salud, van a depender de los recursos disponibles en cada unidad de Cuidado Paliativo dependiendo de la región y comuna en que se encuentre. Todos tienen la misión de entregar atención adecuada, con posibilidad de derivación, seguimiento y evaluación del proceso.

Muerte digna:

Se refiere al proceso del fin de la vida, evitando el sufrimiento y manteniendo el control y la autonomía, vale decir, el cuidado y apoyo debe ser entregado según las necesidades personalizadas considerando sus gustos, orientaciones culturales, étnicas, religiosas y espirituales sentidas de la persona que es cuidada, aun cuando la familia no esté de acuerdo. Cuidar garantizando las condiciones de bienestar físico, emocional, espiritual y social, debe ser el pilar de quien cuida, aun cuando ya no sea posible la toma de decisiones por parte de quien es cuidado. Para ello, se debe considerar las preferencias comunicadas previamente por la persona que se encuentra en el fin de su vida, vale decir, cuál es su voluntad anticipada.

Persona Mayor:

Aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor. (Artículo 2° de la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores).

Según el Artículo 1° incisos 2° y 3° de la Ley N° 19.828 que crea el Servicio Nacional del Adulto Mayor, es adulto mayor toda persona que ha cumplido 60 años y es adulto mayor de la cuarta edad quien ha cumplido 80 años.

CAPÍTULO 3:

Herramientas Destinadas al Cuidado de la Persona Mayor en el Fin de su Vida

En este capítulo podrá encontrar:

- Cómo apoyar a la persona mayor que vive la enfermedad.
- Cuidados generales en casa.
- Cuidados en los últimos momentos de vida.
- Cómo manejar situaciones complejas asociadas a los cuidados.
- Reacciones psicológicas frente a los cuidados de fin de vida.

¿Cómo apoyar a la persona que vive la enfermedad?

•**Observar la forma en que reacciona la persona mayor ante el diagnóstico y acompañarlo:** permita que la persona a la que cuida exprese sus emociones, sin cuestionar, criticar o juzgar la forma en que reacciona. Incluso si la persona no desea hablar, permanecer a su lado en silencio es útil. Si la persona desea conversar, usted puede prestar atención y comentar sin juzgar o entregar comentarios inoportunos y negativo.

•**Respetar el funcionamiento o dinámica diaria de la persona que vive la enfermedad:** no dirija a la persona acerca de cómo se debe comportar, cómo debe reaccionar o cuáles son las mejores actividades para ella. Observe cuáles son las actividades que la persona mayor más disfruta o desea hacer y poténcielas, según sus gustos. Todo lo que se haga a favor de la persona mayor debe ser conversado con ella y no impuesto por obligación.

•**Promover la autonomía de la persona:** procure que la persona mayor continúe tomando sus propias decisiones, incluso en el caso de que desee estipular voluntades anticipadas que permitan que los últimos días sean vividos como la persona mayor lo determine. En este sentido, quien cuida, cumple un rol fundamental para que se respeten las decisiones, creencia o cómo se quiere ser cuidado, cuando la persona mayor ya no es capaz de expresarlo por sus propios medios.

•**Las personas cuentan con las herramientas para salir adelante:** investigue qué es lo que motiva a la persona que vive la enfermedad seguir adelante. Pueden servir preguntas como: ¿Qué te ayudó a sobrellevar la enfermedad en los primeros momentos?, ¿Qué es lo que te motiva a seguir cuidándote? (disfrutar a la familia, esposa, hijos y nietos, recuperar su calidad de vida y salud). ¿Por qué razón te gustaría sentirte bien?, ¿En los días en que te sientes bien, qué cosas haces diferente?

•**Promover la independencia de la persona:** uno de los cambios que más entristecen a las personas es la pérdida de la capacidad para realizar las actividades que se hacían antes. Si la persona es capaz de trabajar, permítaselo. Si cuenta con menos energía que antes, re-invente sus actividades diarias para que se sienta ocupado y útil. Puede hacer labores que requieren menos fuerza o energía, como colaborar en asuntos domésticos, manualidades o jardinería, por ejemplo, o que simplemente dirija la labor que los demás deben realizar. No le sobreproteja si la persona aún es capaz de valerse por sí mismo.



•**Ayudar a la persona a darle un sentido a esta situación de enfermedad:** cuando vivir una enfermedad no tiene sentido, puede aumentar la tristeza o angustia. Se puede reducir esto con preguntas como: ¿A pesar de todo lo que parece malo, puedes rescatar algo bueno de todo esto? (el apoyo de nuestros familiares, la preocupación de nuestros amigos o del equipo de salud). ¿Crees que pudieras aprender una lección de todo esto? (ser más agradecido con lo que se tiene, ver la vida de otra forma, valorar lo cotidiano o vivir más en el presente). Investigue el sentido que la persona da a su enfermedad y reformúlelo en forma positiva si fuera posible.

•**Permitir la esperanza:** si bien hablamos de una enfermedad complicada, que puede no tener recuperación, la esperanza se encuentra en alcanzar una buena calidad de vida para la persona cuidada y que no sufra las molestias de los síntomas. Si las expectativas son muy elevadas, se deben reducir de forma gradual, con sutileza, entregando pequeñas cantidades de información de acuerdo con lo que se pregunta, sin adelantar información ni agregar detalles.

•**Se debe conversar asuntos relacionados al final de la vida:**

si la persona mayor lo desea, conviene hablar acerca de sus deseos al final de la vida. Los familiares a veces evitan hablar de esto, pero existen situaciones que a la persona que está enferma le gustaría resolver. Entonces, es importante reconocer alguna persona de confianza que pueda preguntar a la persona mayor: cómo le gustaría que siguiera la familia una vez que él no esté, qué asuntos le gustaría resolver antes de partir y ofrecer ayuda para lograrlo.

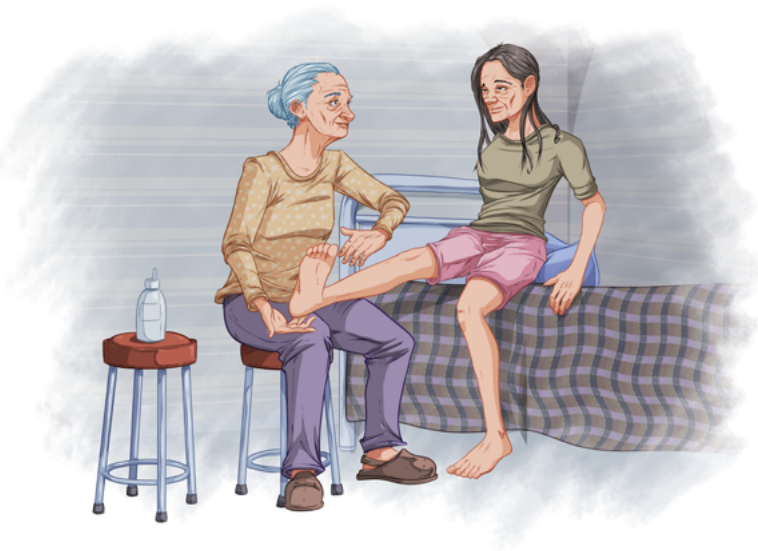
•**Si existieran comportamientos complejos como:** desánimo o preocupación por tiempo prolongado, irritabilidad o enojo, desinterés por vivir o dificultad para encontrar satisfacción en el día a día a causa de la enfermedad, debe rápidamente consultar con psicólogo.

Cuidados Generales En Casa

Cuidados en cama

Al encontrarse la persona permanentemente acostada corre el riesgo de generar lesiones en la piel, las conocidas “escaras”, por lo que se recomienda:

•Lubricar la piel con cremas hidratantes, sin macerar o colocar abundante crema, para evitar exceso de humedad.



•Cuidar diariamente la higiene tanto de la piel, como la boca y zona genital.

- Asear la boca como mínimo 3 veces al día, si se encuentra sensible o con dolor, se puede utilizar un cepillo suave o gasa.
- Cambiar con suavidad por lo menos una vez al día la ropa que utiliza la persona enferma.
- Realizar cambios permanentes de los sitios de apoyo del cuerpo en la cama, idealmente cada 2 horas, para esto se puede ayudar con cojines para colocar bajo la espalda y generar diferentes posturas en la cama.
- Cuidar que tanto la vestimenta de la persona mayor como la ropa de cama, se encuentren estiradas y no presenten arrugas, ni humedad.



- Al movilizar en cama utilizar una sábana doblada bajo la persona mayor que permita sostener su cabeza hasta la zona glútea (puede pedir orientación en su centro de salud), esto permite mayor desplazamiento y evita dolor de espalda al cuidador/a.
- Utilizar ropa de cama liviana, para evitar que genere mucha presión sobre la piel y disminuye además el riesgo de sudoración.
- Si la persona se levanta, debe hacerlo lentamente y realizando una pausa cada vez que realiza un movimiento, esto para evitar mareos y caídas.

- Utilizar un alza ropa o caja de cartón para los pies de la cama, el cual se pone sobre los pies, y encima de éste pasa la ropa de cama.
- Mantener a la persona con un ángulo de 20 o 30° de la zona de la cabeza y tórax puede incluso ubicar una almohada bajo el colchón para generar una inclinación permanente.
- Si a su familiar le han entregado un colchón anti escaras utilícelo, si tiene dudas sobre su uso consulte en su centro asistencial.
- Como cuidador es importante que también cuide su postura para movilizar a la persona enferma. Se recomienda flexionar las rodillas cuando realice alguna fuerza y evitar posiciones incómodas de manera prolongada.

Cuidados en la alimentación oral

- Al momento de alimentar, considerar los gustos y preferencias de la persona mayor.
- La persona debe encontrarse sentada o semisentada.



- Después de comer, esperar como mínimo 15 minutos para volver a recostar o reclinar a la persona enferma.
- No forzar la alimentación, solo administrar lo que la persona mayor es capaz de comer y si es necesario alimentar con porciones pequeñas varias veces al día.
- El consumo de líquidos se recomienda también según la tolerancia de la persona mayor. Puede humedecer con algodón

los labios varias veces al día para favorecer la hidratación, especialmente en la última etapa de sobrevida.

- Si existe dificultad para tragar, por ejemplo, se atora o tiende a estar muy dormido y no despierta para alimentarse, es mejor que solicite orientación en su centro de atención de salud y no fuerce la ingesta, si lo hace le podría generar complicaciones como vómitos o neumonía por aspiración.

En relación a la medicación:

- Siga las indicaciones que le entrega su equipo tratante. Los medicamentos son indicaciones personalizadas, por lo tanto, no administre fármacos que no han sido recomendados por el médico tratante. Si consume hierbas medicinales avise al equipo de salud.

- Si tiene alguna duda con un medicamento consulte en su centro de atención.

- Es relevante que conozca qué medicamentos se le administran a la persona que cuida, cuál es el objetivo de este tratamiento, sus beneficios y complicaciones. Es importante prestar atención si la persona mayor no logra ingerirlo o si presenta alguna reacción después de su administración, ya que probablemente va a necesitar un cambio en las indicaciones.

- Es muy importante que se respeten los horarios indicados por el médico y la vía de administración (boca, vía subcutánea, etc.).

- Si existe alguna complicación con el tratamiento debe dirigirse a su centro de atención.

- En caso que no se logren controlar los síntomas para los que le dan los medicamentos a la persona mayor **consulte si se puede ajustar la dosis o cambiar por otro.**

- Para el manejo de los síntomas muchas veces **se deja un tratamiento permanente y otro de rescate a modo de refuerzo** (cuando no hace efecto el tratamiento permanente), es importante que sepa cuántas veces puede administrar estas dosis extras, ya que puede traer complicaciones.

- **Organice los horarios de la medicación** de tal manera que la persona mayor pueda dormir durante la noche, por ejemplo, si el tratamiento es 3 veces al día evitar que quede una dosis a tomar en la madrugada, además recordar que estos horarios deben ser fijos y no saltarse dosis.

- **No interrumpa un tratamiento de manera abrupta**, sobre todo los opioides y estabilizadores del ánimo, esto le puede generar repercusiones en el estado de salud del enfermo.

•**Siempre tenga por escrito los medicamentos y horarios** en que su familiar los toma en un lugar visible de la habitación, es necesario que alguien más de su familia o amigos sepa estas rutinas, considerando la eventualidad que usted pudiera no estar o tener una emergencia personal.



•**En relación al uso de sondas, drenajes y cuidado de ostomías²,** podría suceder que la persona enferma que se encuentra en domicilio deba utilizar, máquinas de infusión, sondas, drenajes y ostomías, y para ello es importante que conozca el manejo básico de estos y en caso de duda consultar en su centro de atención de salud.

•Un recurso útil es la plataforma <https://www.mecuidotecuido.cl/>, donde podrá encontrar orientación de profesionales dispuestos a aclarar dudas sobre cuidado, como por ejemplo, reacciones adversas de medicamentos o mayor información de los mismos.

A modo general hay que recordar que:

•Con el catéter o sonda urinaria, este es un circuito que no se debe desconectar de la persona mayor, siempre vigilar la marca que hizo la enfermera al instalar la sonda y que indica la posición correcta entre el globo de fijación y zona de salida del meato urinario (vagina o pene) si hay desplazamiento avisar al equipo. Se debe tener mayor

²Una ostomía (o estoma) es una abertura quirúrgica que se hace en la piel cuando un problema no permite que una parte del cuerpo funcione bien.

cuidado en el aseo genital y estar atento a algún signo de infección de la orina (por ejemplo, mal olor; orina turbia o sangramiento). Al eliminar la orina del recolector hacerlo antes que la orina llegue al tercio del total del recolector, evite dejar abierta la bolsa al exterior para que entren bacterias. Nunca dejar la bolsa recolectora por sobre la zona de las caderas o genitales para evitar que la orina vuelva a la zona de la vejiga y provoque una infección (la vejiga está libre de bacterias y la bolsa no lo está), para esto se debe pinzar o doblar la sonda cada vez cambie de posición la persona mayor. Si está en cama, la bolsa recolectora debe estar más baja y amarrada, nunca debe estar tocando el suelo.



- Para el manejo manual de sondas de alimentación, en algunos casos requiere de un tipo de alimentación especial y en otros se puede administrar papilla, en ambas situaciones la persona debe estar semisentada. Generalmente se administra a través de una jeringa de 100 ml de boca ancha. Antes de alimentar, aspirar el contenido gástrico y elimínalo (anotar los ml que se retiran y su consistencia o aspectos como el color); empezar a alimentar de manera pausada por 3 a 5 minutos el contenido de 100 ml de alimento **según la tolerancia** de la persona mayor hasta completar la indicación total (recordar que la capacidad gástrica va disminuyendo progresivamente), luego tapar esperar 5 minutos; posteriormente lavar con agua cocida y tibia para evitar que se tape el conducto (20 a 30 ml), si no se ha administrado agua por sonda puede pasar hasta 70 ml para evitar deshidratación, lentamente, lo mismo

ocurre con los medicamentos, que pueden ser en presentación líquida o comprimido, en el caso de ser tabletas debe ser molido y mezclado con una cantidad de agua que logre disolverse bien. Es importante administrar cada medicamento por separado para evitar interacciones entre ellos. Después de administrar papilla o medicamentos, se debe esperar 15 a 30 minutos para poder acostar más al enfermo.

- Una vez al día, cuando estime más adecuado, previo a alimentar a la persona mayor, deje la sonda a caída libre, abra el conducto al aire para observar si hay retención de alimentos o medicamentos, a través de un recolector o bolsa por 5 minutos y posteriormente tapar, esto evita vómitos especialmente en la última etapa de sobrevida. La jeringa debe lavarse con agua tibia en cada alimentación o administración de medicamentos y ser cambiada cada dos semanas para evitar que se contaminen, secar bien antes de utilizar.

- Para el manejo de sondas de descarga, es decir, sondas con varias vías (2 o 3 o gastrectomía), debe conocer bien el manejo de estas y cada cuánto y cómo vaciar el recolector, guiarse por las indicaciones del equipo de salud.

En relación al entorno físico

Cuando se entrega cuidados al final de la vida, también se debe considerar la posibilidad de realizar cambios en el entorno que faciliten la calidad de vida de la persona mayor y la realización de las labores de cuidado. Es importante que dichos cambios sean consensuados con la persona cuidada y que le provean de bienestar.

Para ello, podría:

- Facilitar el acceso al baño o mantener la cama lo más cerca al baño.

- En el caso de que la persona viva en un segundo piso, puede habilitarse el primer piso con el objetivo de favorecer la movilidad.

- Procurar la buena ventilación y cuidar que la temperatura sea agradable para la persona mayor, evitando cambios bruscos.

- Cuidar que la persona mayor reciba algunas horas al día luz natural.

- Cuidar la intensidad de las luces de la habitación en periodos en los cuales la persona mayor está despierta o descansando, para facilitar su confort.

- Utilizar ayudas técnicas de bajo costo que faciliten las labores de cuidado (sillas de baño, alza ropa, cojines, entre otros).
- Utilizar aromas agradables para la persona mayor.
- Hacer uso de la música como herramienta de relajación.
- Favorecer que la persona mayor cuente con pertenencias o fotografías significativas para ella.



Cuidados en los últimos momentos de vida

Al acercarnos al momento de la muerte, es habitual que la persona mayor presente una serie de síntomas múltiples y cambiantes como, por ejemplo, dificultad para respirar, dolor moderado a severo, incontinencia u otros. Es aquí donde toman mayor relevancia los cuidados en relación al bienestar de la persona, pero siendo acordes a su estado de salud. Por ejemplo, si la persona ha sido evaluada por el equipo de salud y le han comunicado que se encuentra entrando a una etapa de agonía, no se debe forzar la comida, ya que no la va a poder recibir y se puede ir a las vías respiratorias, tampoco se debe forzar el cambio de posición, si no que acomodar a la persona de modo que le siente confortable.

Se debe tener especial atención en:

- Humedecer y limpiar los labios y ojos con algodón o gasa con agua, ya que tienden a secarse.



- Retirar dentadura postiza para evitar que se desplace y se atore o ahogue.

- Tener cuidado con lo que se habla delante de la persona enferma, aunque esté en un sueño profundo, tiende a escuchar lo que se dice. Estudios confirman que la audición y el tacto son los últimos sentidos que se pierden. Por lo tanto, trate de hablar cosas que le tranquilicen y también de demostrarle su afecto. Si debe hablar cosas que sabe le incomodarán, es recomendable que lo haga en otra habitación.

- Puede que comience a presentar ruidos en el pecho, como si estuviera con secreciones que no puede eliminar, esto es parte natural del proceso, lo que ayuda para disminuir el ruido es mantenerle semisentada.

- Si la persona mayor ha solicitado estar acompañada por alguien, realizar algún ritual o costumbre, es importante que se considere. Esto puede ser desde escuchar la música que le gustaba a la persona, recordar momentos agradables o ser acompañado espiritualmente según sus creencias.

Cómo manejar situaciones complejas asociadas al fin de vida.

Durante toda esta etapa pueden surgir situaciones complejas en relación a la enfermedad de la persona a quien cuida. Frente a estas posibles complicaciones es ideal que consulte con el equipo tratante qué es lo que puede pasar con dichas complicaciones y cómo actuar frente a aquello. Idealmente, tener claro en qué ocasiones acudir a urgencias y cuándo es recomendable permanecer en domicilio.

Frente a esto, algunas recomendaciones son:

- No es necesario vivir el proceso sola o solo, busque compañía y/o apoyo dentro de su entorno.
- Ante complicaciones primero respirar y tratar de mantener la calma.

Sangramiento: en caso de riesgo de sangramiento, procure que la ropa de cama sea oscura y además tener a mano toallas también de tono oscuro, ya que disminuye el impacto de ver sangre. Si lo que sangra es alguna herida, lo primero es hacer presión en esa zona. Llame a urgencias en caso que esto sea abundante (a menos que ya le hayan informado que se comunique primero con su equipo de salud) y en caso que el sangramiento sea por la boca es recomendable ubicar de lado a la persona. Si es por la nariz hacer presión en la zona u orificio nasal que está sangrando y mantener a la persona semisentada.

Ahogo o falta de aire: en caso que exista el riesgo que la persona pueda tender a la falta de aire y sensación de ahogo, pese a encontrarse con oxígeno en domicilio, debe mantenerse semisentada y aplicar las dosis de rescate de medicamento indicado si es que lo tiene y luego comunicarse con su centro de salud.

Vómito prolongado: en caso de vómitos que no pasen, también es importante mantener de lado, nunca acostado de espalda por riesgo de ahogo y también debe administrar la medicación de rescate si es que está indicada y luego comunicarse con su centro asistencial.

Inquietud: en algunas ocasiones ciertas enfermedades provocan cambios en la conducta de la persona enferma, colocándose muy inquietos y sin poder entender lo que se le dice, dentro de esto también pueden encontrarse físicamente débiles y aun así querer bajarse de la cama. Primero debe asegurarse de disminuir el riesgo de caídas, puede por ejemplo colocar cojines bajo el colchón a la orilla de la cama, lo que hace

más difícil el poder bajarse, así mismo trate que la persona se encuentre tranquila, para esto es ideal no discutirle y hablarle en un tono calmado. Generalmente estas conductas se deben a una necesidad no satisfecha que está expresando la persona, por lo cual puede revisar factores como la hidratación, dolor, o factores ambientales como ruidos molestos, frío o calor. Comuníquese con el equipo de salud para que le ayuden con alguna medicación en caso que se requiera y que le orienten en lo que está ocurriendo.

Pese al temor que puede significar enfrentarse, como cuidador, a estas situaciones, es necesario que sepa que no les sucede a todas las personas que se encuentran con una enfermedad avanzada, ya que cada persona vive su enfermedad de manera distinta, pero es necesario informarse y prepararse para entregar un correcto cuidado.

Acompañamiento frente al impacto del fin de vida y las reacciones psicológicas de la persona que se encuentra en este proceso.

Recibir un diagnóstico que tenga relación con el término de la vida o que se presente la complicación de alguna enfermedad, puede provocar diversas reacciones psicológicas en las personas, las más habituales son:

- Temor a morir o temor al dolor:** es una de las primeras preocupaciones que aparecen, sin embargo, el objetivo de los cuidados paliativos es controlar efectivamente el dolor y otros síntomas, para favorecer el bienestar en la persona.

- Tristeza, pena y deseos de llorar:** pueden existir deseos de llorar varias veces en una semana. Incluso se puede llorar sin tener una razón en particular y no ser capaces de controlar el llanto.

- Preocupación o nerviosismo:** pensar varias veces al día acerca de la enfermedad, en el futuro que se espera viviéndola y lo incierto que parece la forma de vivir con esta enfermedad.

- Angustia por la alteración en la forma de vivir:** el inicio de la enfermedad, en ocasiones impide a las personas realizar sus actividades habituales, como trabajar, actividades domésticas, disfrutar a la familia o valerse por sí mismos.

- Necesidad de percibir control sobre la vida y el entorno:** es probable tener preocupaciones respecto al futuro financiero y legal de la familia, por lo cual se puede sentir abrumado frente a los trámites necesarios a realizar cuando el tiempo es incierto.

•**Otros síntomas:** irritabilidad o enojo, no querer hablar del tema, sentirse derrotado, desmoralizado o desamparado, cambios en el sueño y alteración del apetito.

Estas reacciones se pueden considerar normales o esperables en el inicio de la enfermedad, como formas de vivir y sentir la noticia del diagnóstico. Por otra parte, cuando estas reacciones persisten a lo largo del tiempo, de forma intensa y se convierten en desagradables para quién enfrenta la enfermedad, se recomienda iniciar apoyo con psicólogo.

Las unidades de cuidados paliativos cuentan con psicólogo para el apoyo de sus usuarios y entornos de apoyo, ya sea para ayudar a las personas a contener las reacciones que hemos explicado anteriormente o para recibir información acerca de cómo afrontar la vida con esta enfermedad en particular. La atención se puede solicitar en la unidad de cuidados paliativos donde se atiende la persona mayor.

Acompañamiento espiritual

El acompañamiento espiritual refiere a todas aquellas acciones que el cuidador puede realizar para que la persona mayor pueda expresar su sentido de trascendencia o ser recordado a través del tiempo. En este sentido, es posible:

-Generar espacios donde la persona mayor pueda expresar sus temores, sentimientos, expectativas, o acciones que quiera realizar antes de morir.

-Favorecer la escucha activa, entendida como aquella actitud compasiva, orientada a percibir qué es lo que la persona mayor necesita, demostrando interés en lo que está hablando, respetuosa, sin juzgar lo que expresa, más bien, estando a su lado y ofreciendo seguridad, apoyo y consuelo.

-Velar por **entregar a la persona mayor instancia de acompañamiento espiritual de acuerdo a su creencia,** lo que en algunos casos implica la realización de algún rito como visita de un sacerdote, pastor u otro.

-Preguntar a la persona mayor si desea hablar con alguien o recibir la visita de alguien con quien desea conversar.

-Mantener el contacto físico, agradable, cariñoso, cercano.

-Llamar siempre a la persona por su nombre y procurar informarle de cada procedimiento que se realizará.



Para mayor profundización respecto al cuidado espiritual del paciente le recomendamos la lectura de este libro.

CAPÍTULO 4:

Herramientas Para El Cuidador

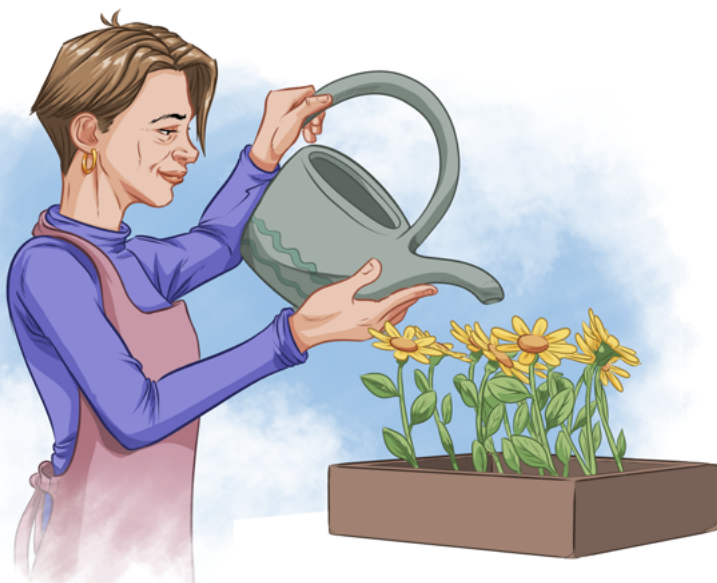
Quienes otorgan cuidado o asistencia tienen un papel clave en el proceso del buen morir. Ellas y ellos pasan gran parte del tiempo acompañando a la persona mayor, observando los síntomas físicos y necesidades psicosociales y espirituales. Por lo tanto, es importante considerar el abordaje de sus propios requerimientos para otorgar un acompañamiento adecuado a quien se encuentra cercano a la muerte. En este capítulo revisaremos a quién nos referimos cuando hablamos del cuidador principal, cuáles son sus principales necesidades y cuáles son las herramientas con las que debe contar para abordar su propio cuidado o también llamado autocuidado.

¿Quién es el cuidador/a principal?

Es aquella persona que cuida de manera permanente a otra persona, ya sea familiar o cercano, brindando asistencia en las actividades de la vida diaria y el apoyo de los cuidados propios de la enfermedad para favorecer su calidad de vida y permitir un buen morir en su entorno habitual.

¿Qué consecuencias puede traer, para quien cuida, el cuidado permanente?

Para algunas personas el cuidar puede tener una connotación positiva de servir y apoyar quedando con la tranquilidad de haber entregado afecto y cuidado, siendo gratificante en lo emocional



y espiritual. También, puede significar potenciar o descubrir habilidades innatas que estaban ocultas logrando desarrollar la autoestima y el empoderamiento para reorganizar su propia vida. En otros casos, la tarea de cuidar puede ser vivida como una obligación o una excesiva carga, donde no existe otra alternativa. En ambos casos, se requiere apoyo y preparación para sacar adelante esta tarea y de esta forma evitar consecuencias en el ámbito físico, psicosocial o espiritual.

Algunas consecuencias físicas, derivadas posiblemente de la extensión de la jornada de trabajo, la sobre exigencia o el descuido de la propia salud, pueden ser: la sensación de cansancio permanente, aparición de enfermedades de los huesos y músculos como es el dolor de espalda, descompensación de enfermedades crónicas, como la diabetes e hipertensión, así como también la posible aparición de otras enfermedades.

Las consecuencias psicosociales, podrían ir desde angustia por estar solo/a en el proceso de cuidado, y la sensación de estar sobrepasado/a por la falta de control de las situaciones imprevisibles, sentimientos de tristeza, irritabilidad, temor, inseguridad, depresión. También es posible que la persona se sienta aislada del resto de su familia y amigos.

Adicionalmente, podría haber impacto en lo económico, dado que muchas personas dejan de trabajar en forma remunerada para realizar las labores de cuidado, dificultando mantener las mismas condiciones de vida desde el punto de vista financiero.

En el ámbito espiritual, es posible que se pierda la fuerza vital, la integralidad y la esperanza, manifestando impotencia y preocupación constante por la incertidumbre tanto de la propia vida como de la persona cuidada. Podría haber dificultad para enfrentar el futuro y disfrutar de la vida disminuyendo el valor y sentido del cuidado.

Lo importante es saber, que cada persona que realiza tareas de cuidado, percibe y vive esta labor en forma particular, ya que cada una construye esta experiencia según su vivencia personal a través del transcurso de su vida. Pero es importante que toda persona que cuida esté alerta a la aparición de consecuencias no deseadas y solicitar ayuda o apoyo tempranamente.

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?

La sobrecarga del cuidador comprende un estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales. (Me Cuido y Te Cuido, SENAMA y MINSAL, 2019).



Para conocer su nivel de carga de cuidado puede aplicar el test de sobrecarga del cuidador.

En el caso de tener algún puntaje de sobrecarga intensa debe acudir por apoyo en el Centro de Salud más cercano.

También es importante considerar que algunos cuidadores relatan una serie de creencias y percepciones positivas hacia el cuidado, dentro de ellas destacan la posibilidad de seguir en casa con la persona a quien se cuida, el acompañamiento a esta en las últimas etapas de su vida y la gratificación de hacerlo como una “vuelta de mano” de los cuidados recibidos a lo largo del curso de vida.

Escala de Sobrecarga del Cuidador

Escala de Zarit Abreviada

| | | Nunca 1 | Rara Vez 2 | Algunas Veces 3 | Bastantes Veces 4 | Casi Siempre 5 |
|-----|--|------------|---------------|-----------------------|-------------------------|----------------------|
| 1.- | ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| 2.- | ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo familia)? | | | | | |
| 3.- | ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 4.- | ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familia? | | | | | |
| 5.- | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familia? | | | | | |
| 6.- | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 7.- | Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familia? | | | | | |

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Posteriormente se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al Cuidador en "AUSENCIA DE SOBRECARGA" (≤ 16) y "SOBRECARGA INTENSA" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

¿Cómo el cuidador/a principal puede pedir apoyo?

El apoyo al cuidador principal, habitualmente es provisto por los familiares cercanos, amigos y organizaciones de la comunidad. Es importante que quien cuida exprese la necesidad de apoyo desde el comienzo de las tareas de cuidado, con el fin de favorecer el principio de corresponsabilidad o responsabilidad compartida.

En este sentido, se debe conversar con los familiares o amigos/as para que las tareas asociadas al cuidado sean distribuidas o se realicen relevos necesarios para el descanso de quien cuida. También, es posible considerar la búsqueda de apoyos dentro de la comunidad, juntas de vecinos, parroquias y otros grupos dentro del barrio, así como también de las redes formales como programas de cuidado, en caso de haber disponibles en el territorio.

¿Qué es el autocuidado?

Es la capacidad de tener conciencia de la importancia de la salud y el bienestar de uno mismo. Esto implica conocerse a uno mismo, vivir el presente y comprender lo que está pasando alrededor.

Son pequeñas tareas personales diarias que se eligen, se organizan y se disfrutan, intentando adquirirlas como un hábito permanente. No es un acto egoísta. Es el primer y más importante acto de generosidad para consigo y los demás, y tiene la misma relevancia que cuidar, la diferencia es que se cuida a si mismo/a.

Actividades para el autocuidado

La falta de tiempo no es motivo para no practicar el autocuidado. Las actividades pueden variar día a día y algunas de ellas sólo requerirán un momento como estar quieto y reflexionar u otras podrían requerir sólo de unos minutos para moverse o para comunicarse con familiares y amigos.

A continuación, hay una serie de actividades que le proponemos para fomentar su autocuidado (infograma):

1. Salud física del cuidador

- Realizar a lo menos anualmente el control de salud
- Intentar realizar una actividad física,
- Mantener una buena higiene del sueño
- Mantener una dieta nutritiva

2. Salud Mental:

- Dentro del día dedicar tiempo al ocio y descanso
- Distribuya las labores de cuidado, asignando las tareas que sean de mayor agrado, para cada miembro de la familia, según sus características.
- Incorporar una rutina de ejercicios de relajación.
- Cuidar el aspecto personal.



Escanea este código QR para visitar el sitio de apoyo.



Finalmente, al dejar tiempo para el autocuidado, este se vuelve una prioridad o un hábito, y así no sólo se evita el agotamiento, sino que se aumenta la cuota de felicidad porque la persona se hace responsable del propio bienestar y del de los que están alrededor. Recordar que depende de cada uno, de cuán consciente se está para apreciarse y amarse. Se debe creer en uno mismo y aceptarse para volver al centro de cada uno.

Para ahondar en actividades de autocuidado, puede revisar el siguiente link <http://www.senama.gob.cl/manual-y-videos-de-apoyo-al-cuidador>, en el que encontrará una serie de recursos, entre ellos el manual “Yo me Cuido y Te Cuido”.

Cuáles son los sistemas de apoyo a los cuales puedo acceder?

Previo a conocer los sistemas de apoyo sería importante establecer que la red de apoyo estaría conformada por miembros de la familia, amigos y otras personas que tienen la capacidad efectiva de aportar una ayuda y un apoyo duraderos y significativos, tanto a otra persona que lo necesita, como a su familia o cuidadores. La red social proporciona apoyo psicológico y apoyo para la realización de actividades cotidianas, en situaciones de la vida cotidiana y en situaciones de crisis.

En la red social es posible distinguir dos fuentes de apoyo: las fuentes naturales (familia, grupo de pares, grupos primarios, vecinos, etc.), cuya función inmediata no es la de ofrecer apoyo; y las fuentes institucionales, que están diseñadas precisamente para proporcionar apoyo (servicios asistenciales, consultorios, etc.). Para acceder a fuentes de apoyo institucionales ver ANEXO.

¿Cómo funciona la red de apoyo social?

Para toda persona y familia que se enfrentan a las condiciones de una enfermedad que requiere cuidados paliativos, la red social de fuentes naturales o institucionales es de una importancia fundamental. Sin embargo, la sola presencia de estas no asegura su acceso y menos el fortalecimiento de los vínculos. La habilidad de una persona o familia para dar y recibir ayuda o pedirla, de hacer uso de los apoyos sociales o invertir en la participación comunitaria es algo que se puede educar y mejorar, haciendo que esta red de apoyo social funcione. En este sentido, es de vital importancia que quien cuida tenga identificadas las redes de apoyo existentes en su localidad, con el fin de recurrir a ellas en cuanto las requiera.

Ejercicio.

Reconociendo las redes de apoyo

El siguiente ejercicio busca que reconozca cuáles son las redes de apoyo a las que puede recurrir en caso de requerirlo. Para ello complete la siguiente tabla, indicando en qué casos necesita de apoyo y a quién podría recurrir.

| En caso de necesitar apoyo en: | puedo recurrir a: |
|---|----------------------------------|
| Ej: Traslado de la persona a la que cuido | Juan, vecino que tiene vehículo. |
| Orientación en beneficios sociales de la persona a la que cuido | |
| Cuidar a la persona mayor mientras salgo | |
| Alguien con quien hablar | |
| Alguien con quien dar un paseo | |
| Orientación en cómo cuidar a la persona mayor | |
| Qué hacer frente a una situación de emergencia | |

Trámites a tener en cuenta

Cuando la persona mayor es dependiente y no puede cobrar su pensión, es importante considerar tramitar un poder que permita su cobro y posterior administración. Es importante considerar que la persona mayor pueda hacer el manejo de su dinero de la forma más independiente posible. En cuanto a cómo tramitar el poder de cobro, puede obtener información en la institución desde donde la persona mayor recibe su pensión.

Ante el fallecimiento de la persona a quien se cuida, existe una serie de trámites a realizar una vez que la persona sujeta de cuidado ha fallecido, para alivianar este proceso es necesario que se tenga en cuenta lo siguiente:

1.-Pasos frente a defunción de familiar o persona cuidada:

- Personal médico o paramédico debe constatar el fallecimiento, para lo cual puede llamar a su Centro de Salud Familiar o su equipo de cuidados paliativos.

Escanea este código QR para visitar el sitio de Chile Atiende, defunción de un familiar.



- Obtener el certificado médico de defunción, entregado por un médico. El documento se solicita independientemente del lugar de la muerte (casa, hospital, etc.).

- Inscribir la defunción en una oficina del Servicio de Registro Civil e Identificación. Después puede solicitar el certificado, que sirve para todos los trámites relacionados con pensiones y regularizaciones. Es un trámite obligatorio, y debes realizarlo hasta 72 horas después de ocurrido el fallecimiento. Si no lo haces en ese plazo, necesitarás de una autorización judicial para hacer la inscripción. Recuerde también que el plazo para sepultar a tu familiar es de 48 horas o 2 días (excepcionalmente, 72 horas después de fallecido).

- Gestionar los servicios funerarios y una sepultura. Cuando no pueden pagar una, generalmente se pide una entrevista con el o la asistente social de la municipalidad donde vivía la persona fallecida, para que evalúe y pueda resolver la gratuidad de una sepultura.

- Cobrar la asignación por causa de muerte (cuota mortuoria). Permite a los no afiliados al Decreto Ley (DL) N° 3.500 acceder a un monto de 631.374 pesos (equivalentes a tres ingresos mínimos para fines no remuneracionales vigentes a la fecha del fallecimiento), que cubre los gastos funerarios por fallecimiento.

Más información disponible en: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/11676-defuncion-de-un-familiar-o-persona-cercana>.

2.-También es necesario realizar trámites relacionados con:

- Pensiones: los fondos de pensión en AFP generan una pensión de sobrevivencia para cónyuge e hijos. Los requisitos que debes cumplir para obtener este beneficio varían entre antiguo y actual régimen de pensiones.

- Deudas del fallecido: muchas deudas tienen asociados seguros de desgravamen. Estos seguros se activan cuando la persona que fallece tenía deudas, generando el pago de las mismas y aliviando de esta forma a la familia.

- Seguros: existe un trámite para consultar sobre los seguros contratados por personas fallecidas. Puedes hacerlo a través del sitio web de la Comisión para el Mercado Financiero (CMF).

- Herencia: lo primero que debes tener claro es si tu familiar dejó o no un testamento. Si no tuviera testamento, entonces debes realizar una posesión efectiva de herencia intestada por trámite

Escanea este código QR para visitar el sitio de Chile Atiende, enfrentar muerte de un familiar.



presencial o en línea en el registro civil. Si existiera un testamento, no podrá realizar la posesión efectiva por tu cuenta. Necesitará de un abogado para que en su nombre y en el de los herederos realice el trámite de posesión efectiva testada.

•Duelo: apoyo para superar el duelo: Llamar a salud responde al 600 360 7777, Fono Mayor 800 400035 o acercarse a su consultorio o CESFAM correspondiente.

Más información disponible en:

<https://www.chileatiende.gob.cl/hito-vida/Enfrentar+la+muerte+de+un+familiar>

¿Qué debo saber sobre el duelo?

El duelo se define como una reacción natural, normal y esperable, de adaptación ante una pérdida de alguien o algo que es importante para nosotros. En el caso de quien cuida a un familiar o alguien cercano que está enfermo, podría corresponder a la pérdida de la salud de un ser querido o a la muerte de él o ella.

Esta reacción se puede comenzar a sentir incluso antes de perder a nuestro ser querido y repercute en todas las áreas que nos componen: las emociones, el socializar, nuestro cuerpo, nuestra espiritualidad y las actividades que hacemos.

Algunas reacciones esperables para un duelo de curso normal son:

| | |
|---------------------|--|
| Físicas | <ul style="list-style-type: none">• Disminución del apetito, del sueño y de la energía.• Debilidad muscular, sensación de presión en el pecho y cansancio, decaimiento del cuerpo, poca o nula actividad. |
| Conductuales | <ul style="list-style-type: none">• Desgano, deseo de estar solo, conducta distraída.• Atesorar objetos del ser querido que partió. |
| Cognitivas | <ul style="list-style-type: none">• Pensar repetidamente en quien partió.• Sentir que aún está presente entre nosotros, verlo u oírlo.• Sentirse culpable por su partida o por no haber hecho lo suficiente por él.• Negar la pérdida del ser querido. |
| Emocionales | <ul style="list-style-type: none">• Tristeza, desesperación, ansiedad, enojo, sentimiento de soledad, perder la capacidad para disfrutar de las actividades que antes sentíamos como placenteras. |
| Sociales | <ul style="list-style-type: none">• Deseo de no trabajar o de no retomar las actividades de la vida cotidiana.• Comenzamos a buscar la forma de seguir relacionándonos con nuestro ser querido: visitas al cementerio, misas, comentar con otros acerca de nuestro ser querido. |
| Espirituales | <ul style="list-style-type: none">• Enojo contra Dios o mayor acercamiento a él.• Buscar un sentido a la realidad que se está viviendo.• Rituales espirituales. |

En general se describen algunas etapas comunes para las personas que viven un duelo:

Primero, no se puede creer que la persona querida ha partido y tiende a seguir haciendo cosas para ella, sin querer, como si aún estuviera. Es habitual incluso que se pueda sentir rabia cuando el diario vivir se recuerde que el ser querido ya no está.

Con el paso del tiempo se reconoce su partida, se resigna y se comienza a organizar el día a día asumiendo que el ser querido ya no está, si bien hay tristeza, poco a poco se empieza a aceptar la realidad de la pérdida y se reorganiza nuevamente la vida.

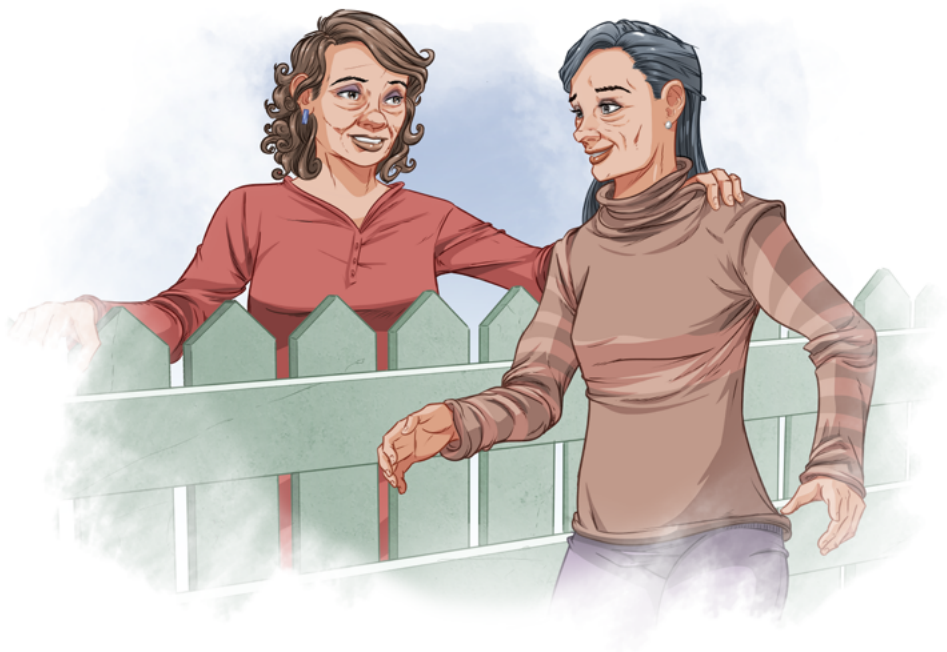
Es importante saber del duelo:

- El duelo de curso normal no es una enfermedad, sin embargo, es un acontecimiento que cambia nuestra forma de funcionar en un periodo de tiempo.
- Es una vivencia personal, por lo tanto, sienta libertad en expresar sus emociones y en comunicar a otros cómo se siente.
- No se sabe bien cuando empieza ni cuando termina, el duelo puede llegar a ser un proceso de larga duración.



- Con la partida de un ser querido si bien termina su vida, no significa que termine la relación que se tenía con él. Ahora se relacionarán de distinta forma; a través de los recuerdos, de las historias que se cuentan sobre él o ella, sus fotografías, los aniversarios y las enseñanzas que dejó.
- Es importante no sobre-exigirse en asumir un papel, dando la impresión a los demás de que “todo está bien”, tampoco se debe presionar en superar pronto este estado de dolor.
- Si existen niños relacionados a la pérdida de un ser querido, es importante hacerlos partícipes del proceso, entregando información en forma gradual, preferentemente por sus padres. Información ajustada a la edad con un lenguaje simple.

•La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y la afrontan en forma efectiva, incluso algunas personas los hacen en situaciones de adversidad. Sin embargo, no todos reaccionan de la misma forma.



En algunas circunstancias existen factores de riesgo que hacen que el proceso de duelo sea especialmente difícil, complejizando su resolución, a esto lo llamamos: Duelo Complicado. Se caracteriza por ser una reacción de mala adaptación a una pérdida, que se produce por la suma de situaciones adversas a las que llamamos factores de riesgo, también tiene relación con la susceptibilidad que tiene la persona que está viviendo el duelo.

| | | |
|------------|--|---|
| 1.- | Características de la muerte. | <ul style="list-style-type: none"> • Muerte repentina o inesperada, especialmente si se ha producido en circunstancias traumáticas. • Si el doliente no ha tenido ocasión de prepararse o anticiparla. • Enfermedad excesivamente corta. |
| 2.- | Características del doliente. | <ul style="list-style-type: none"> • Adolescentes, adultos jóvenes o personas mayores. • Historias de pérdidas anteriores no resueltas. • Otras situaciones estresantes al mismo tiempo que el duelo. • Mala adaptación inicial a la pérdida. |
| 3.- | Características del fallecido. | <ul style="list-style-type: none"> • Fallecido niño o adolescente. • Fallecido adulto joven que deja hijos pequeños. • Sobrevivientes adultos, fallecidos menores. |
| 4.- | Característica de la relación con el fallecido. | <ul style="list-style-type: none"> • Muerte repentina o inesperada, especialmente si se ha producido en circunstancias traumáticas. • Si el doliente no ha tenido ocasión de prepararse o anticiparla. • Enfermedad excesivamente corta. |

Si usted se da cuenta que, en su duelo existen algunas de las características nombradas anteriormente y sus reacciones se vuelve invalidantes para desarrollar las actividades de su diario vivir, se recomienda que solicite ayuda psicológica.

Considere las siguientes alternativas:

- Las unidades de cuidados paliativos que brindaron apoyo a la persona a la que usted cuida.
- El programa de salud mental de su centro de salud familiar (CESFAM).
- Existen medios virtuales de atención psicológica como "saludablemente" cuya página web es www.gob.cl/saludablemente/
- "Salud Responde" que consiste en ayuda profesional en forma telefónica, llamando al número 600 360 7777 o al "Fono Mayor" al 800 400 035 si eres adulto mayor.

Anexos

¿Cuáles son los programas o servicios públicos vinculados a cuidados paliativos y fin de vida?

En la siguiente tabla se resumen los principales apoyos institucionales a los que podría acceder en caso de necesitarlo.

| Servicio O Dispositivo | Tipo Apoyo | Más Información |
|---|---|--|
| Salud Responde, MINSAL | Información de Salud. | 600-360-7777 |
| Fono Mayor SENAMA | Beneficios del Estado para personas mayores. Información y orientación sobre y para personas mayores. | 800-4000-35 |
| Cuidados Domiciliarios | Programa de apoyo a personas mayores en situación de dependencia. Puede ser por medio de SENAMA o de la Red Local de Apoyos y Cuidados. | 800-4000-35 |
| CESFAM | Atención primaria de salud. | Consultorio cercano lugar residencia |
| Registro Social de Hogares | Sistema de apoyo a la selección de usuarios de prestaciones sociales. | https://registrosocial.gob.cl/como-realizar-tramites  |
| Subsistema de Seguridades y Oportunidades | Promueve la incorporación de familias y personas en situación de extrema pobreza a las redes sociales, así como su acceso a mejores condiciones de vida para que superen la indigencia. | www.ministeriode-sarrollosocial.gob.cl  |

| | | |
|---|--|--|
| <p>Pensión Garantizada Universal</p> | <p>La Pensión Garantizada Universal (PGU) es un beneficio del Estado que reemplaza a la Pensión Básica Solidaria de Vejez (PBSV) y al Aporte Previsional Solidario de Vejez (Pilar Solidario), cuyo monto máximo a partir del 1 de febrero de 2024 será de \$214.296 y su pago mensual está a cargo del Instituto de Previsión Social (IPS).</p> | <p>https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/102077-pension-garantizada-universal-pgu</p>  |
| <p>Subsidios Chile Permanentes para Familias en Condición Pobreza</p> | <p>Bono marzo (ahora ingreso ético familiar). Bono invierno. Bono por hijo. Bono control sano niño al día, entre otros.</p> | <p>https://www.reddeproteccion.cl/beneficios</p>  |
| <p>Registro Nacional Discapacidad</p> | <p>La persona con discapacidad recibe una credencial de discapacidad, que indica el tipo y grado de discapacidad que presenta que lo hace tener derecho a ciertas prestaciones.</p> | <p>https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/3349-registro-nacional-de-la-discapacidad-rnd</p>  |
| <p>Apoyo Senadis Servicio Nacional Discapacidad</p> | <p>Operan estos apoyos acreditando porcentaje de discapacidad o dependencia en el registro nacional de la discapacidad y obteniendo un certificado en el registro civil.</p> | <p>https://senadis.gob.cl</p>  |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Apoyo Declaración Interdicción</p> <p>Corporación Asistencia Judicial</p> | <p>Acto judicial mediante el cual se determina que una persona está incapacitada de administrar sus bienes, por algún tipo de demencia o porque dilapida los bienes que posee.</p> <p>El juez nombra un curador que se encargue de administrar los bienes y representar los intereses de esa persona.</p> <p>Asistencia Jurídica Gratuita o Privilegio de Pobreza con calificación socioeconómica.</p> | <p>Consulte en su municipalidad la existencia de una corporación de asistencia judicial.</p>  |
| <p>Subsidio Arriendo Vivienda</p> | <p>Aporte para familias vulnerables y de sectores medios que actualmente sean arrendatarias o que vivan de allegadas.</p> | <p>https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/29888-subsidio-de-arriendo-de-vivienda</p>  |
| <p>Apoyo Adecuación Domiciliaria</p> <p>Instituto de Seguridad Laboral (ISL)</p> | <p>Ley N° 16.744.</p> <p>Para trabajador accidentado o enfermo debe estar evaluado por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN).</p> <p>Resolución con el porcentaje de pérdida de capacidad de ganancia, producto del accidente del trabajo o la enfermedad profesional.</p> | <p>https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=28650</p>  |
| <p>Ampliación Vivienda Adultos Mayores</p> | <p>Subsidio especial, enmarcado en el Programa de Protección al Patrimonio Familiar (PPPF).</p> | <p>https://www.reddeproteccion.cl/fichas/subsidio_para_ampliar_o_mejorar_la_vivienda</p>  |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Programa Condominio de Vivienda Tutelada</p> | <p>Solución habitacional para las personas mayores de 60 años, con carencia de vivienda propia, imposibilidad de ahorro para acceder a subsidios estatales, se postula directamente en las oficinas del SENAMA regional.</p> | <p>https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/9653-condominios-de-viviendas-tuteladas-cvt</p>  |
| <p>Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM)</p> | <p>Residencia Colectivas de Larga Estadía para Adultos Mayores, servicios de cuidado a las personas mayores.</p> | <p>https://www.eleamchile.cl</p>  |
| <p>Hogar de Cristo y sus Residencias para Adultos Mayores en Situación de Dependencia Severa</p> | <p>Para personas mayores en situación de abandono, vulneración y/o exclusión social. Presentar algún grado de dependencia.</p> | <p>https://www.hogardecristo.cl/adultos-mayores</p>  |
| <p>Corporación Nacional de Cáncer (CONAC)</p> | <p>Cuidados paliativos</p> <p>Programa de acompañamiento, se realiza el control de los síntomas, se intenta reducir los problemas sociales, psicológicos y espirituales.</p> <p>Se ayuda a la persona a vivir sus últimos tiempos y a morir con el menor sufrimiento y con dignidad.</p> <p>Se desarrolla en forma ambulatoria en sus distintos centros.</p> | <p>https://www.conac.cl/</p>  |

| | | |
|--|---|---|
| <p>Cuidados Paliativos Oncológicos del MINSAL (Ministerio de Salud)</p> | <p>Visita, entrega canasta y equipos necesarios a la familia de acuerdo a una previa evaluación social.</p> | <p>https://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-18738.html</p>  |
| <p>Apoyo Social Monetario "Estipendio" (Programa para Personas con Dependencia Severa)</p> | <p>Bono que permite a cuidadores y mujeres cuidadoras de personas con dependencia severa, a acceder a un beneficio (estipendio) no postulable.</p> | <p>https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio</p>  |
| <p>Ayudas Técnicas</p> | <p>Son elementos y/o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, a fin de mejorar su autonomía personal y desarrollar una vida independiente (Art. 6 letra b Ley N° 20.422).</p> | <p>https://www.senadis.gob.cl/pag/182/521/soy_familiar_de_persona_con_discapacidad</p>  |
| <p>Programa Buen Trato SENAMA</p> | <p>En el caso de requerir orientación legal, en temas relacionados a la persona mayor, puede solicitar orientación en el programa de Buen Trato de Servicio Nacional del Adulto Mayor, por medio de sus coordinaciones regionales.</p> | <p>https://www.senama.gob.cl/programa-buen-trato-al-adulto-mayor</p>  |

Bibliografía.

•Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014. Disponible en: <https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>

•Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté J, Dolors M, Ortega M; Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas [Internet]. Gencat.cat. Obra Social “La Caixa”, España. p. 135-160. Disponible en: <https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>

•Barrera Ortiz, Lucy, Natividad Pinto Afanador, Beatriz Sánchez Herrera, Gloria Carrillo G., y Lorena Chaparro Díaz. Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia; Facultad de Enfermería; Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico, 2010. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/82738>.

•Belloni Symon, C. L., & Rioja Ponce, R. (Eds.). (s.f.). Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia. Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). Disponible en: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

•Chile. Ministerio de Salud. División Prevención y Control de Enfermedades Departamento Enfermedades no Transmisibles Unidad de Cáncer. Norma Programa Nacional alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos [Internet]. Ministerio de Salud; 5 edición; 2008. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/917>

•Kenneth J. Doka. Psicoterapia Para Enfermos En Riesgo Vital. Edesclee.com, Bilbao, España: Biblioteca De Psicología Desclée de Brouwer; 2010. p. 119-150. Disponible en: <https://www.edesclee.com/img/cms/pdfs/9788433023834.pdf>

•Kübler-Ross, E., & Kessler, D. Sobre el duelo y el dolor: Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas. Barcelona, España: Ediciones Luciérnaga, 2010. Disponible en: https://www.planetadelibros.com/libros_contenido_extra/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf

- Martínez Cruz, María Belén, Manuela Monleón Just, Yedra Carretero Lanchas, y María Teresa García-Baquero. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona, España: Elsevier Health Sciences, 2012. p. 195-210 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=578903>.
- Ministerio de Salud. Guía Clínica AUGÉ; Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Minsal.cl, Chile, 2011. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013–2019. Washington, D.C.: OPS; Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/35010>
- Palma A., Taboada P., Nervi F. Medicina paliativa y cuidados continuos. Ediciones Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile. 2010. 333p. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf>
- Pino Gómez, Karina, Murillo Hurtado, Michael, Suárez Bedoya, Luisa Fernanda. «Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia». Poiésis, (36) (9 de abril de 2019): 126-146. Disponible en: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>.
- Rodrigues Gomes, Ana Margarida. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enfermería Global, (18). Disponible es: en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones para la despedida y el duelo familiar ante la epidemia de COVID-19. SECPAL. 2020. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2020/03/Covid19-duelo-despedia-familiares-secpal.pdf>
- Worden JW. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia [Internet] Barcelona, España: 2da Ed. Paidós; 1997. p. 23-29 [citado: 2023, junio] Disponible en: https://www.academia.edu/42940158/LIBRO_Worden_El_tratamiento_del_duelo

ORIENTACIONES PARA EL BUEN MORIR EN CASA

TEXTO DIRIGIDO A CUIDADORAS Y CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES

Estas orientaciones constituyen una herramienta de consulta a cuidadores de personas mayores para proporcionar un mejor servicio de cuidados, no contemplando todas las situaciones que se puedan presentar. Sin embargo, pretende apoyar en un tiempo y espacio crucial de las familias, cuál es la preparación para la muerte de un miembro en la intimidad del hogar.

Las siguientes páginas, surgen de un trabajo colaborativo, académico e investigativo, asociado al cuidado integral en el contexto de cuidados paliativos en pacientes oncológicos desarrollado en la Universidad Católica de la Santísima Concepción, contiene una serie de invitaciones que pueden ser implementadas por distintos miembros de la familia, con énfasis en el cuidador principal, de modo de lograr sus espacios de respiro y de autocuidado.

