

COVID-19: el cuidado al final de la vida en el hogar

Orientaciones para familiares y amigos



Durante los brotes de la COVID-19, las familias pueden tener que hacer frente a la perspectiva desalentadora y triste de tener que cuidar a un ser querido en el hogar en el momento del final de su vida. Puede encontrarse en esta situación si un pariente o amigo mayor tiene COVID-19 y decide quedarse en casa, o si la atención en el centro sanitario no está disponible. Esta guía se centra en el cuidado al final de la vida de alguien con COVID-19, pero gran parte de la información es relevante para quienes cuidan a alguien con otras afecciones.

Este documento incluye:

- Proporcionar cuidado físico y controlar los síntomas y las fases de la muerte
- Apoyar el bienestar emocional
- Apoyar el bienestar espiritual
- Cuidarse a sí mismo

- Afrontar el dolor y el duelo

Cuidado en casa

Debido a que la COVID-19 se está extendiendo por todo el mundo y los sistemas de salud luchan por combatirlo, puede haber situaciones en las que la atención basada en centros sanitarios no esté disponible o no sea accesible debido al costo o la distancia a los propios centros. En algunos casos, una persona mayor diagnosticada con COVID-19 o sospechosa de tener el virus, puede optar por quedarse en casa.

Elegir quedarse en casa

Si la persona mayor decide quedarse en casa, los miembros de la familia y cualquier trabajador de salud o de cuidado social involucrado en el cuidado de la persona, debe estar seguro de que la persona mayor entiende las implicaciones de su decisión de quedarse en casa, incluyendo una mayor probabilidad de morir. Es importante que se considere que la persona mayor tiene plena capacidad mental al tomar su decisión.

Respetar los deseos de las personas mayores

Si su pariente o amigo mayor no es capaz de expresar sus deseos, solo debe decidir mantenerlos en casa si ha escrito previamente o manifestado de forma clara que quiere quedarse en casa. También se le permite tomar decisiones en nombre de la persona mayor si tiene poder legal duradero, si dicho sistema es válido en su país. Cualquier decisión debe respetar cualquier deseo conocido de su ser querido.

Tomar decisiones juntos

En muchos lugares, la familia y otros miembros de la comunidad generalmente pueden estar involucrados en la toma de decisiones en torno a la salud y el final de la vida. Durante estas discusiones, la persona mayor debe estar plenamente involucrada y facultada para tomar decisiones. En el contexto de la COVID-19 es importante que cualquier discusión con otras personas se produzca respetando el distanciamiento físico.

Pedir ayuda

Si está cuidando a su ser querido en casa y le preocupa que pueda morir, comuníquese con su comunidad para obtener ayuda. Pídale a los miembros de la comunidad u otros miembros de su hogar que asuman las tareas diarias, como ir de compras, buscar agua o leña, y cuidar a los niños u otras personas de las que generalmente tiene la responsabilidad. Los miembros de la comunidad deben encontrar formas de mantener la distancia física mientras le brindan apoyo.

Los trabajadores de la salud, incluidos los proveedores de cuidados paliativos y de enfermos mentales, también pueden ayudar. Su pariente o amigo no tiene por qué morir como resultado de la COVID-19 si se quedan en casa. Sin embargo, si son mayores o tienen una afección de salud subyacente, aumenta su probabilidad de enfermarse gravemente y morir. Si es posible, intente comunicarse con los trabajadores de salud o cuidadores de la comunidad por teléfono, y pregunte si conocen a proveedores locales de cuidados paliativos que puedan brindarle información y ayudarles a gestionar la situación. Los proveedores de cuidados paliativos podrán brindar consejos y apoyo sobre cómo tratar la salud física de su familiar y su bienestar emocional y espiritual. También estarán allí para apoyarlo, incluso con el dolor y el duelo.

Proporcionar atención física y control de los síntomas

Control de los síntomas

Los principales síntomas de una enfermedad más grave con COVID-19 son dificultad para respirar, fiebre y tos. Las personas mayores pueden experimentar mayor ansiedad, confusión y delirio. Hay cosas que se pueden hacer para apoyar a la persona mayor a la que está cuidando y controlar sus síntomas.

Medicamentos

Puede haber medicamentos disponibles para aliviar algunos de los síntomas de la COVID-19 y sus impactos, por ejemplo, dificultad para respirar, dolor, nerviosismo o angustia.

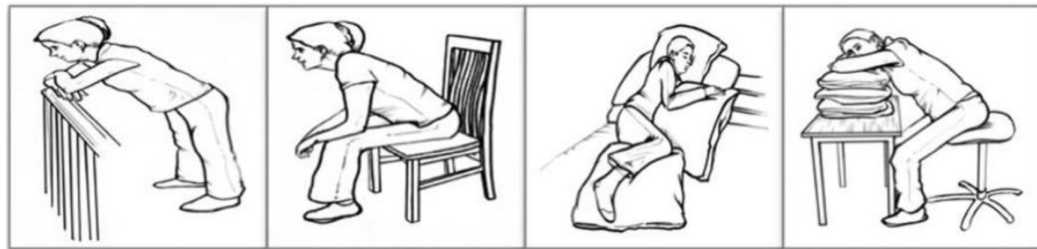
- 1.** Hable con su médico, proveedor de cuidados paliativos u otro trabajador de la salud acerca de lo que necesita.
- 2.** Si los proveedores de cuidados paliativos o los trabajadores de la salud necesitan visitar a su ser querido en casa para administrar medicamentos, pídale que tome precauciones: usar equipo de protección (incluyendo mascarilla y guantes) y lavarse las manos cuando llegue a la casa.
- 3.** Pídale que le expliquen a usted y a su ser querido qué medicamentos se están utilizando, para qué sirven y con qué frecuencia tendrán que tomarse. Es importante que usted lo entienda para que pueda ayudar a su ser querido a tomar cualquier medicamento necesario.

Respiración

La dificultad para respirar será un síntoma importante de la COVID-19 hasta el

final de la vida. La sensación de dificultad para respirar puede ser angustiada para la persona mayor. También puede ser difícil para usted ver a su ser querido luchando de esta manera. A continuación se presentan algunas sugerencias para ayudarlo a controlar este síntoma:

1. Para aliviar la opresión en el pecho y la dificultad para respirar, trate de ayudar a su ser querido a sentarse o a ser apoyado en la cama. Esto ayudará a usar todas las partes de los pulmones. Si es posible, pregúntele a su proveedor de cuidados paliativos o a su trabajador de salud sobre la mejor manera de hacerlo. Recuerde preguntarle a su ser querido qué posiciones son más cómodas.



Inclinado hacia adelante 1

Inclinado hacia adelante 2

Inclinado hacia adelante adaptado para dormir

Inclinado hacia adelante adaptado para sentarse

Fuente: Marie Curie

2. Trate de mantener la cara de la persona mayor fresca y limpia. Puede usar un paño humedecido en agua fría para limpiar la frente y alrededor de la nariz y la boca.
3. Mantenga la habitación bien ventilada abriendo la ventana o la puerta. Evite el uso de un ventilador, ya que esto esparciría el virus por toda la habitación, poniendo a otros en mayor riesgo.
4. Hable con la persona mayor de forma calmada ya que esto puede ayudar a disminuir la ansiedad. También podría tratar de calmar a su ser querido ayudándole a hacer algunos ejercicios de respiración. Por ejemplo, inhalando a través de la nariz durante varios segundos con la boca cerrada, luego exhalando lentamente a través de la boca de 4 a 6 segundos. Hágalo usted primero y pídale a su ser querido que lo repita.
5. La respiración ruidosa está causada por las secreciones. Escuchar esto puede ser un poco angustiante para usted, pero no causa dolor a su ser querido y no empeorará las dificultades respiratorias.

Fiebre

1. Si tiene un termómetro, intente medir la temperatura de la persona mayor para ver si tiene fiebre. También puede comprobar si su pecho o espalda están calientes al tacto.
2. Si la persona mayor tiene fiebre, puede tomar paracetamol.

3. También puede usar un paño fresco colocado en la frente o una esponja esponjar con agua tibia para ayudar a bajar la fiebre.

Tos

1. Las pastillas para la garganta o una cucharadita de miel pueden resultar calmantes y ayudar a aliviar la tos.
2. Siempre que sea posible, trate de incorporar a su ser querido en la cama. Si están acostados, no podrán toser correctamente.

Ansiedad, confusión y delirio

1. Hable con su ser querido acerca de cualquier inquietud o ansiedad que tenga. Hable con claridad.
2. Explíquelo dónde están y quiénes son, quién es usted y cuál es su función.
3. Asegúrese de que la habitación esté bien iluminada siempre que sea posible.

Inquietud

Hacia el final de la vida, su ser querido puede hacer movimientos repetitivos como tirar de las sábanas o la ropa. Esto se debe en parte a una disminución del oxígeno y no hay necesidad de tratar de restringir estos movimientos.

1. Hable de una manera tranquila, natural y reconfortante.

Comer y beber

Hacia el final de la vida, la persona mayor que está cuidando puede no ser capaz, o no querer comer o beber mucho.

1. Trate de darle pequeños sorbos de agua de una taza, cuchara o pajita, dependiendo de la capacidad la persona. Trate de ayudarlos a sentarse un poco o inclinarse.
2. Si la persona no es capaz de beber, o sólo está tomando cantidades muy pequeñas de agua, trate de mojarle los labios y la boca a menudo con una esponja o un paño empapados.
3. El bálsamo labial o la vaselina pueden ayudar a prevenir los labios secos o agrietados.
4. Anime a su ser querido a comer y beber de forma independiente o con apoyo durante el mayor tiempo posible. Sin embargo, no se preocupe demasiado por tratar de hacer que su ser querido coma. Si quiere comer:
 - Pregúntale a su ser querido qué le gustaría.
 - Los alimentos coloridos y los alimentos blandos como el yogur o las papillas ligeras pueden funcionar bien.
 - Pruebe con pequeñas cantidades de comida.
 - Coloque los alimentos en un lado de la boca para evitar la asfixia.

Aseo

Los cambios en la orina y la función intestinal de las personas son normales al final de la vida. Las personas pueden perder el control de las funciones urinarias y/o intestinales. La cantidad de orina y heces que se producen puede disminuir. La orina puede volverse de color más oscuro. Podría ser útil llevar un diario de los hábitos de aseo para anotar cualquier cambio y para ayudarle a proporcionarle el cuidado necesario.

El aseo puede ser un problema particularmente sensible y personal. Hable con su ser querido acerca de cómo apoyarlos con esto, si preferirían que un hombre o una mujer les ayudaran, por ejemplo.

- 1.** Si su pariente mayor no puede levantarse de la cama, tendrá que ayudarle con el aseo. Trate de tener algunas almohadillas de incontinencia o pañales para adultos en casa para que los usen. Cámbielos regularmente y lave y seque cuidadosamente la piel de su ser querido.
- 2.** Si estos no están disponibles, los hombres mayores pueden orinar en un frasco grande y vacío. Puede ser más difícil para las mujeres mayores. Si no pueden usar un cubo o un barreño, puede poner una toalla o un paño doblados entre las piernas. Esto debe cambiarse siempre que se use, lavarse y dejar secar al sol.
- 3.** Para las deposiciones, si no hay nada disponible, ponga un periódico debajo de su ser querido mayor para recoger las heces. Retírelo inmediatamente y vacíelo en un inodoro si es posible. No eche el periódico en el inodoro. Si no puede deshacerse de él de esta manera, ponga todo en una bolsa de plástico y átelo firmemente antes de desecharlo en la basura.

Movilidad

Hacia el final de la vida, particularmente cuando su ser querido es incapaz de levantarse de su cama, será importante mantenerlo lo más cómodo posible. Los mismos principios se aplican si su ser querido está durmiendo a nivel del suelo.

- 1.** Trate de colocar las almohadas para que la persona esté inclinada, en lugar de acostada.
- 2.** Trate de ayudarle a cambiar de posición, si es posible, cada dos horas para evitar las llagas por presión.

Cómo mover a alguien en la cama

Rodando hacia un lado:

1. Colóquese cerca de la cama. Retire las sábanas y deje una almohada. Asegúrese de que la ropa de su ser querido le cubre y de que le sigue cubriendo mientras lo mueve.
2. Cruza una pierna sobre su cuerpo hacia ti.
3. Mueve su brazo sobre su pecho y hacia ti. Avísele cuando esté listo para rodarlo y explíquele que va a rodar hacia usted.
4. Ponga una mano sobre su cadera y la otra detrás de su hombro, tire suavemente de hacia usted para que avance. Ahora está acostado de su lado.
5. Coloque una almohada detrás para inclinarlo y arrópelos con su ropa de cama.

Rodar de lado a atrás:

1. Retire las almohadas.
2. Póngase detrás de él y ponga una mano sobre su cadera y la otra en su hombro.
3. Tire suavemente hacia usted para que ruede sobre su espalda.

Rodar más suave:

1. Coloque una sábana extra debajo de su ser querido.
2. Al tirar de esta sábana, puede mover a su ser querido de derecha a izquierda y de arriba a abajo, ya que se produce un movimiento más suave para usted y para la persona mayor.

Apoyar el bienestar emocional

Además de proporcionar atención física y controlar los síntomas, trate de apoyar el bienestar emocional de su pariente mayor. Pídale consejo a su proveedor de cuidados paliativos o a su trabajador de salud.

1. Pregúntele a su ser querido cómo se siente y qué quiere.
2. El contacto físico es importante y puede ser reconfortante tanto para usted como para su pariente. Sin embargo, en el contexto de la COVID-19 es necesario usar una mascarilla y guantes para protegerse. Explíquele a su pariente mayor por qué es necesario. Si tiene que tocar a su ser querido sin guantes, lávese las manos inmediatamente antes y después.
3. Si es posible, pídele a su ser querido que use una mascarilla cuando esté a su alrededor o alrededor de otras personas en el hogar. Esto podría ser un pañuelo de tela, si no hay mascarillas disponibles. Recuerde lavar o desechar la mascarilla o el pañuelo cuidadosamente después de su uso, para evitar transmitir el virus.

4. Hable acerca de cualquier responsabilidad o proyecto que esté en marcha y por el que su ser querido pueda estar preocupado y planifíquelo para cuando haya muerto.
5. Si su pariente ya no es capaz de comunicarse verbalmente, trate de utilizar otras formas de comunicación para entender cómo se siente, por ejemplo, escribiendo mensajes, mostrando imágenes o señalando.
6. Si no puede comunicarse con ellos, intente apoyar su bienestar con las cosas que generalmente le gustarían o disfrutaría, y aquello que pueda relajarlo.
7. Trate de pasar un tiempo relajándose juntos, haciendo algo que su pariente mayor diga que disfrutaría. Tal vez escuchar algo de música o la radio, leer el periódico, hablar entre sí o simplemente pasar un tiempo tranquilo sentados juntos.
8. Es probable que su ser querido comience a dormir más tiempo hacia el final de su vida. También pueden resultar más difícil despertarlo. Trate de no preocuparse por esto, es natural. Puede quedarse con su ser querido mientras duerme y seguir hablando con él. Es probable que pueda oírle.
9. Trate de hacer que la habitación de su ser querido, o el espacio en el que se encuentran, sea lo más cómodo y agradable posible. Quizás quieran ver fotos de familiares y amigos.
10. Si es posible, trate de asegurarse de que su pariente pueda mantenerse en contacto con otros familiares y amigos, mientras mantiene su aislamiento. La gente podía llamar por teléfono, hacer videollamadas o escribir cartas. Si su ser querido puede hablar, considere grabar su voz, tal vez recitando un poema favorito o un mensaje a sus familiares y amigos.

Apoyar el bienestar espiritual

El apoyo espiritual es importante para muchas personas al final de la vida. La espiritualidad se relaciona con la forma en que experimentamos, expresamos o buscamos el significado y el propósito en la vida y la muerte, y la forma en que nos conectamos con nosotros mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo que para nosotros es sagrado. Hay cosas que puede hacer para apoyar el bienestar espiritual de su ser querido al final de la vida. Es posible que el proveedor de cuidados paliativos o el trabajador de la salud puedan proporcionarle más consejos.

1. Si es posible, pregúntele a su ser querido sobre sus deseos. Podría intentar ayudarlo a hacer un testamento en vida. Un enfoque ampliamente utilizado es documentar cinco deseos.

Cinco deseos

Deseo 1: La persona que quiero que tome las decisiones sobre mi cuidado por mí cuando yo no pueda

P.ej. Quién me gustaría que hablara por mí si ya no puedo hablar por mí mismo

Deseo 2: El tipo de tratamiento médico que quiero o no quiero

P.ej. Si quiero medicamentos para aliviar los síntomas

Deseo 3: Qué tan cómodo quiero estar

P.ej. Instrucciones para bañarme y arreglarme

Deseo 4: Cómo quiero que la gente me trate

P.ej. Si quiero que alguien rece conmigo

Deseo 5: Lo que quiero que sepan mis seres queridos

P.ej. Mis deseos para después de mi muerte, cualquier sentimiento o recuerdo que quiera compartir con mi familia

2. La religión, las creencias espirituales o éticas pueden proporcionar un gran consuelo, inspiración, esperanza y paz en el camino hacia la muerte. Sin embargo, para algunas personas, este podría no ser el caso. Pueden cuestionar su fe o temer a la muerte debido a sus creencias.
3. Algunas personas podrían querer conectarse o buscar consejo de alguien que comparta sus creencias, o que consideren que podría proporcionarles orientación: un ministro, un sacerdote, un imam o un humanista, por ejemplo. Si este es el caso, intente encontrar una manera de habilitar esta conexión, mientras mantiene el aislamiento de la persona. Esto podría ser por teléfono o podría pedirle a esta persona que escriba a su ser querido.
4. Pregúntele a su pariente mayor si hay prácticas religiosas u otras prácticas espirituales específicas que le gustaría seguir en las últimas etapas de su vida, y haga todo lo posible para facilitárselo, mientras sigue las restricciones necesarias en relación con COVID-19.
5. Para algunas personas, las conexiones con sus familias, comunidades, lugares y cosas con las que disfrutaban, para ellos tienen un significado. Hable con su pariente sobre esto para comprender cómo apoyarlo.
6. Muchas personas que están muriendo reflexionan sobre sus vidas y lo que han logrado. Para algunas personas esto puede conducir a sentimientos de arrepentimiento e insatisfacción. Hable con su ser querido acerca de las cosas que han hecho y que han tenido un impacto positivo en su vida. Esto puede ayudarlos a darse cuenta de que su mayor legado es lo que hicieron con su familia o comunidad, proporcionándoles un gran consuelo.
7. Trate de hablar con su pariente mayor acerca de cualquier deseo en particular para su funeral, como dónde o cómo les gustaría ser enterrados.

Cuidarse a sí mismo

Es importante que se cuide a usted mismo en este momento y que también se sienta apoyado.

1. Mientras cuida a su pariente mayor, recuerde su propio riesgo de infección, especialmente si es mayor o tiene condiciones de salud subyacentes.
2. Tome precauciones usando una mascarilla y guantes mientras realiza las tareas de cuidado y lávese las regularmente.
3. Tenga cuidado con otros miembros del hogar. Haga un horario para usar los espacios comunes y así limitar el contacto, por ejemplo, áreas de cocina y baños.
4. Si es posible, utilice un dormitorio y un baño independientes. No comparta platos, tazas, cubiertos, toallas, ropa de cama o aparatos electrónicos con su ser querido.
5. Limpie y desinfecte las superficies que se manipulan con frecuencia todos los días. Esto incluye mesas, pomos de puertas, interruptores de luz, asas, inodoros, grifos, fregaderos y aparatos electrónicos.
6. Asegúrese de cuidar de su propia salud. Si está tomando algún medicamento, recuerde seguir haciendo esto y trate de tener dos semanas de suministro disponible.
7. Haga ejercicio regularmente y manténgase activo. Encuentre maneras de hacer ejercicio alrededor de la casa y en el jardín si tiene uno.
8. Mantenga su dieta lo más saludable posible y manténgase hidratado.
9. Descanse adecuadamente y haga todo lo posible para tener un buen descanso nocturno.
10. Es importante mantenerse conectado con amigos, familiares y otros cuidadores, especialmente en un momento tan difícil. Trate de encontrar maneras de mantenerse en contacto, por teléfono, por ejemplo.
11. Tómese un descanso. Es posible que tenga que hacer más, especialmente si otros cuidadores que generalmente lo apoyan no están de visita. Haga lo posible para tener un poco de tiempo para usted. Intente programarse un poco de tiempo para relajarse cada día.

Afrontar el dolor y el duelo

La muerte de un ser querido puede ser una de las situaciones más difíciles a las que se enfrentan las personas, teniendo que afrontar duelo y dolor. Las restricciones que está causando la pandemia COVID-19 pueden traer más desafíos si ha perdido a un ser querido. Las reglas de distanciamiento físico o aislamiento significan que es posible que no pueda ver a su familia y amigos para obtener apoyo o que no pueda seguir las prácticas de funeral o entierro como lo haría normalmente. Es importante reconocer sus sentimientos y buscar apoyo donde sea posible.

1. Si usted ha cuidado de un ser querido que tuvo COVID-19, necesita aislarse en casa después de su muerte, en caso de que hubiera adquirido el virus usted mismo.
2. El aislamiento tras la muerte de su ser querido puede empeorar sus sentimientos de dolor y soledad. Trate de mantenerse conectado con amigos y familiares por teléfono o por escrito.
3. Descanse y duerma lo que pueda por la noche.
4. Tome un poco de aire fresco. Abra una ventana o salga al jardín si tiene uno.
5. Mantenga una rutina diaria. Levántese, dúchese y vístase. Trate de hacer comidas regulares.
6. Es posible que no tenga ganas de comer, pero trate de hacer comidas saludables. Evite el uso excesivo de alcohol, tabaco y drogas.
7. Haga ejercicio regularmente alrededor de la casa o en el jardín si tiene uno.
8. Si le es reconfortante, ponga fotos de su ser querido en su casa.
9. Es posible que le resulte útil escribir un mensaje para su ser querido, o habla con él, en pensamiento o en voz alta.
10. Trate de no sentirse culpable o disgustado cuando el sentimiento de dolor sea más manejable. Tener días mejores y peores es una parte normal del duelo. Los sentimientos de alivio de que su ser querido ya no está sufriendo también son normales.
11. Trate de no buscar algo o alguien a quien culpar, ya que esto puede reforzar pensamientos y emociones que no son útiles.
12. Es común ver, escuchar o sentir la presencia de alguien que ha muerto. Esto puede ser más probable dado que ha cuidado a su ser querido en casa y ahora tiene que aislarse allí. Intente no preocuparse si esto sucede. Es una parte común del duelo.
13. Busque el apoyo de un proveedor de cuidados paliativos u otros trabajadores de la salud. Será importante compartir sus sentimientos.

Referencias

www.hospiceuk.org/what-we-offer/clinical-and-care-support/what-to-expect/caring-for-your-moribundo-relativo-en-casa-con-covid-19

www.mariecurie.org.uk/help/supwww.youtube.com/watch?v=2paEgKKEK5o_de_puerto/ser-there/cuidar/mover-alguien-cama

www.nice.org.uk/guidance/conditions-and-diseases/infections/covid19

www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care_palliativecare.org.au/spiritual-care-end-life-reduce-distress-face-dying

www.cruse.org.uk/coronavirus/easy-read-factsheets

www.thewhpc.org/covid-19

<http://globalpalliativecare.org/covid-19/?show=global-palliative-care-organizations-special-series-en-covid-19-y-cuidado-paliativo>

Documento traducido por HelpAge España.

Más información:

[Helpage.org/coronavirus-COVID19](https://helpage.org/coronavirus-COVID19)

[Helpage.es/noticias/coronavirus-covid19-y-personas-mayores](https://helpage.es/noticias/coronavirus-covid19-y-personas-mayores)

[Thewhpca.org/covid-19](https://thewhpca.org/covid-19)

HelpAge International
PO Box 70156, London WC1A 9GB, UK
Tel +44 (0)20 7278 7778
info@helpage.org
www.helpage.org

 @HelpAge  HelpAge International

Published by HelpAge International on May 2020 PO Box 70156, London WC1A 9GB
www.helpage.org Registered charity no. 288180