

NENA

MANUAL DE CUIDADO PARA EL FIN DE VIDA

Autores

Ximena Farfán Zúñiga

Paula Jaman Mewes

Melissa Zimmermann Vildoso

María Luisa Brahm Montalva



Universidad
de los Andes

bici
Bidirectional
Commitment
in Innovation



**Universidad
de los Andes**

**Facultad de Enfermería
y Obstetricia**

Número de Inscripción: 2026-A-7172

Fecha de Inscripción: 09 de julio 2026

ISBN: 978-956-389-030-3

ISBN digital: 978-956-389-031-0

Como citar este manual: Farfán-Zúñiga, X., Jaman-Mewes, P., Zimmermann Vildoso, M., Brahm Montalva, M. L. (2026). NENA. Manual de cuidados para el fin de vida. Universidad de los Andes, Chile.

Autores

Ximena Farfán Zúñiga

Paula Jaman Mewes

Melissa Zimmermann Vildoso

María Luisa Brahm Montalva

Editoras

Ximena Farfán Zúñiga

Paula Jaman Mewes

Ilustradora

Daniela Le Feuvre Amigo

Diseñadora Gráfica

Paula Vial Lecaros

Antonia Valdés Vial

Esta publicación fue financiada por la Agencia Nacional de investigación y Desarrollo/INES I+D/INID220012

Ninguna persona natural o jurídica puede reproducir, en forma parcial o total, el contenido de esta obra sin la previa autorización escrita de la Universidad de los Andes.

Colaboradores

Bernardita Achondo Heavey, Enfermera, Magister en bioética. Profesor Asociado. Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad de los Andes.

María de los Ángeles Alliende Álvarez, Enfermera, Título universitario. Magíster en Administración en Salud (en curso). Docente clínica. Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad de los Andes.

Carolina Arias Vivanco, Enfermera, Magíster en educación superior. Profesor Asociado. Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad de los Andes.

Nicole Ávila Morales, Enfermera, Magíster en Práctica avanzada en enfermería, mención en Cuidados Paliativos. Enfermera jefe Clínica Familia. Profesora. Clínica Familia, Universidad de los Andes, Pontificia Universidad Católica.

Jorge Barros Urzúa, Médico familiar, mención adulto, Especialista en Cuidados Paliativos. Clínica Universidad de los Andes.

María Luisa Brahm Montalva, Enfermera. Profesora Asistente. Universidad de los Andes, Chile.

Javiera Bellolio Avaria, Abogada, Magíster en Bioética. Profesor instructor. Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad de los Andes.

Consuelo Best Socías, Enfermera. Profesora. Universidad de los Andes.

María José Errázuriz Koppmann, Enfermera, Especialista en Cuidados Paliativos. Presidenta Sociedad Científica de Enfermería Paliativa (SOCEP).

Ximena Farfán Zúñiga, Enfermera Matrona, Magíster en Cuidados Paliativos. Profesora Asociada extraordinaria. Universidad de los Andes, Chile.

Paula Jaman Mewes, Enfermera, PhD en Ciencias de la Salud. Profesora Asociada extraordinaria. Universidad de los Andes, Chile.

Javiera Muñoz Massouh, Kinesióloga, Diplomado en Geriátría y Gerontología. Docente coordinadora kinesiología gerontológica. Facultad de Medicina, Escuela de Kinesiología, Universidad de los Andes.

Paula Ossandón Lira, Enfermera Universitaria, Máster en Cuidados Paliativos. Líder de equipos clínicos. Situ.care.

Julieta Parra Retamal, Trabajadora Social, Magíster en Educación Superior. CESFAM Lo Barnechea.

Emilia Rathgeb Tapia, Enfermera, Magíster en educación superior. Especialista en Cuidados Paliativos. Clínica Universidad de los Andes.

Mauricio Toro Mora, Médico Cirujano, Especialista en Medicina Interna, Magíster en Bioética, Magíster en Filosofía Aplicada. Profesor Asociado. Facultad de Medicina Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo.

María del Pilar Ureta Fernández, Enfermera-Matrona, Magíster en Envejecimiento y Calidad de Vida. Profesora Asociada Extraordinaria. Universidad de los Andes.

Eva Johanna Velandia Aranguren, Fundadora y directora ejecutiva de la Fundación Elisabeth Kübler-Ross Chile. Coordinadora de la Comisión de Voluntariado y Comunidad de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Paula Zabala Corradi, Enfermera, Magíster en psicología clínica adultos. Profesora asistente extraordinaria. Universidad de los Andes.

Cecilia Zavala Guzmán, Enfermera, PhD Nursing. Profesora Asistente extraordinario. Universidad de los Andes, Chile.

Melissa Zimmermann Vildoso, Enfermera, PhD en Ciencias de la Salud. Profesora Asistente. Universidad de los Andes, Chile

Índice de contenidos

Colaboradores	04
---------------------	----

Prólogo	09
---------------	----

Introducción	12
--------------------	----

Reseñas de expertos	212
---------------------------	-----

01

Cuidados del Cuidador

Tema 1	16
--------------	----

Cuidar como un acto de amor y compasión

Tema 2	20
--------------	----

Autocuidado del cuidador

Tema 3	24
--------------	----

El precio invisible de cuidar

Tema 4	29
--------------	----

La Familia: Pilar del cuidado compasivo al final de la vida

Tema 5	35
--------------	----

El rol del equipo de cuidados paliativos

Tema 6	40
--------------	----

Equipo de voluntariado al servicio de la comunidad

Tema 7	46
--------------	----

Comprender y vivir el duelo

Cuidar de ti mientras cuidas del otro

02 Más que técnicas

Tema 1	56
--------------	----

Comprender el dolor en el cuidado de un ser querido

Tema 2	61
--------------	----

El uso de la morfina en el control del dolor

Tema 3	69
--------------	----

¿Cómo utilizar los medicamentos?

Tema 4	75
--------------	----

Respirar al final de la vida: entendiendo los cambios y ofreciendo calma

Tema 5	80
--------------	----

Comer ya no es lo mismo: claves para cuidar sin forzar

Tema 6	85
--------------	----

¿Por qué es importante hablar de la eliminación urinaria?

Tema 7	90
--------------	----

Mover es cuidar: movilización segura y con sentido

Tema 8	95
--------------	----

La higiene: cuando la fuerza ya no alcanza

Tema 9	99
--------------	----

Cuidado de la piel al final de la vida... entre la prevención, el confort y la dignidad

Tema 10	107
---------------	-----

Delirium: cómo manejar la confusión aguda en fin de vida

Tema 11	113
---------------	-----

Sedación paliativa

Tema 12	118
---------------	-----

Comunicación: conversaciones que cuidan y sanan

Tema 13	123
---------------	-----

La dimensión espiritual en el cuidado al final de la vida

El arte de cuidar con sentido y presencia

03

Decidir, cuidar y respetar

Tema 1	132
Autonomía, toma de decisiones y voluntades anticipadas	
Tema 2	138
Derecho a la verdad	
Tema 3	145
Adecuación del esfuerzo terapéutico: Proporcionalidad terapéutica	
Tema 4	152
Decisiones en la alimentación e hidratación: ¿Qué se debe tener en cuenta?	
Tema 5	157
Aspectos sociales y financieros	
Tema 6	166
Trámites legales	

Ética y derechos al final de la vida

04

Morir tranquilo

Tema 1	174
La muerte: ¿Cómo es? ¿Qué ocurre en el cuerpo? ¿Cómo puedo identificar que se aproxima el día?	
Tema 2	180
Sentimientos que surgen en torno a la muerte	
Tema 3	186
Tiempo de despedida: ¿qué decir y conversar en los últimos días?	
Tema 4	191
¿Dónde es el mejor lugar para morir?	
Tema 5	196
Morir en el hogar: preparación y acompañamiento	
Tema 6	201
Experiencia de los niños ante la muerte de un ser querido	
Tema 7	207
Experiencias cercanas a la muerte: comprendiendo el tránsito final desde el testimonio y el acompañamiento	

Morir en paz

Prólogo

Hay saberes que se aprenden en los libros, y hay saberes que se aprenden junto a la cama del enfermo, en la intimidad del hogar, en la escucha atenta de una familia cansada o de quien vela en el turno de noche. Son saberes que nacen de los pequeños gestos que sostienen la dignidad cuando la vida se vuelve más frágil. Este manual pertenece claramente a ese segundo ámbito: el del cuidado vivido, pensado y ofrecido con cercanía, sensibilidad y sentido práctico.

Por eso me alegra especialmente presentar el Manual de Cuidados NENA.

Se trata de una obra nacida desde la experiencia y desde la escucha de familiares cuidadores, elaborada desde una mirada profundamente humana, en la que la Enfermería tiene un protagonismo natural y merecido. Y no podría ser de otro modo. Si hay una disciplina que ha sabido custodiar, a lo largo del tiempo, el valor del cuidado concreto, cotidiano y compasivo, esa ha sido la Enfermería. Estar presente, cuidar siempre, acompañar cuando aparecen el cansancio, el miedo o la incertidumbre, enseñar a la familia, aliviar el malestar y atender a la persona entera: todo eso forma parte de una tradición clínica y humana que este manual recoge muy bien.

Una de sus mayores virtudes es que no idealiza el cuidado. No lo presenta como algo espontáneo ni fácil. Al contrario: reconoce su exigencia, su desgaste, sus dudas y su hondura. Quien cuida a una persona querida en el final de la vida necesita amor, desde luego, pero también orientación, apoyo, criterio y descanso. Necesita sentirse acompañado. Necesita saber que no está solo. Este manual responde a esa necesidad con un lenguaje claro, sereno y cercano.

Me parece particularmente valioso que sus páginas den tanta importancia al cuidador. Es una decisión justa y lúcida. Con frecuencia, quien cuida queda invisibilizado por la urgencia de las necesidades del enfermo. Sin embargo, sostener a un familiar en esta etapa implica una carga física, emocional y moral considerable. He de recordar que el cuidador también debe ser cuidado no es una idea secundaria: es una condición del buen cuidado. En este punto, el manual acierta plenamente al integrar la atención a la persona enferma con la atención a la familia y al entorno que la sostiene.

También merece ser destacado que esta obra entiende el cuidado en un sentido amplio. Aquí cuidar no es solo hacer técnicas o resolver problemas concretos, aunque eso también importe. Cuidar es observar, escuchar, anticiparse, explicar, acompañar, respetar silencios, favorecer conversaciones importantes, reconocer límites, pedir ayuda a tiempo y permanecer cerca sin invadir. Es, en definitiva, una manera de estar con otro ser humano cuando más vulnerable se encuentra. Esa visión del cuidado, tan propia de la mejor tradición enfermera, atraviesa todo el texto.

Además, el manual refleja con acierto algo esencial en cuidados paliativos: nadie debería cuidar en soledad. La familia, los profesionales, la comunidad y el voluntariado forman una red de apoyo que hace más habitable una etapa particularmente delicada. Esta obra sabe transmitir que el buen cuidado no descansa únicamente en conocimientos técnicos, sino también en vínculos, coordinación, confianza y presencia. Y eso es una verdad clínica, pero también antropológica y moral.

Quisiera subrayar también el mérito académico y social de esta iniciativa. Que una Facultad de Enfermería impulse un recurso como este, nacido de investigación cualitativa y orientado a ayudar gratuitamente a las familias, expresa una comprensión muy noble de la universidad y de las profesiones sanitarias: generar conocimiento útil, comprometido con la realidad, capaz

de aliviar sufrimiento y de humanizar la atención. No es poca cosa.

Ojalá este manual llegue a muchas personas. Ojalá entre en hogares donde hay cansancio y desconcierto, y pueda ofrecer orientación, alivio y compañía. Ojalá ayude a muchas familias a cuidar mejor y a vivir con más serenidad uno de los momentos más difíciles de la existencia. Y ojalá sirva también para recordar el inmenso valor de quienes, desde la Enfermería y junto a otros profesionales, sostienen cada día el arte humilde y decisivo de cuidar.

Felicito sinceramente a sus autoras y a todo el equipo que ha hecho posible esta obra. Han sabido transformar experiencia, investigación y vocación de servicio en una herramienta útil, bella y profundamente humana. Y han sabido hacerlo desde el corazón mismo del cuidado.

Carlos Centeno Cortés
Médico especialista en Medicina Paliativa
Clínica Universidad de Navarra

Abril, 2026

Introducción

Cuidar a un ser querido en el final de su vida es una de las experiencias más intensas, desafiantes y significativas que una persona puede vivir. Este manual nace desde ahí: desde la voz de quienes ya lo vivieron, de quienes acompañaron con amor, dudas, cansancio, a veces con dolor, soledad y mucho coraje el proceso de final de vida de un padre, una madre, un hijo, una hermana.

El nombre del manual “Nena” nos recuerda a muchas personas queridas que han llegado al final de la vida, y a sus familias, quienes han puesto todo su esfuerzo para brindarle el mejor cuidado en este último viaje. Su experiencia, junto a muchas otras historias similares, nos impulsó a crear este manual, con el deseo de que ninguna familia se sienta sola en ese momento donde los cuidados son tan necesarios.

El Manual de cuidados NENA fue elaborado a partir de un estudio cualitativo en el que se recogieron los relatos de familiares cuidadores. Escuchamos sus historias, sus aprendizajes, sus preguntas y sus silencios. A partir de esas experiencias reales, construimos este material pensando en usted, que hoy está en ese lugar de cuidado. No está solo o sola: este manual quiere acompañarlo.

Está organizado en cuatro capítulos, que abordan distintas dimensiones del cuidado al final de la vida:

Capítulo I: Cuidados del cuidador. Cuidar de ti mientras cuidas del otro.

Porque para poder cuidar, también necesitas cuidarte. Este capítulo ofrece herramientas para acompañarte en este camino.

Capítulo II: Más que técnicas: el arte de cuidar con sentido y presencia.

Aquí abordamos lo práctico, pero también lo humano: cómo estar presente, cómo conectar, cómo darle sentido al cuidado cotidiano.

Capítulo III: Decidir, cuidar y respetar: ética y derechos al final de la vida. Porque en estos momentos surgen muchas decisiones difíciles, hablamos de derechos, valores y el respeto profundo por la persona que está viviendo su último tramo.

Capítulo IV: Morir tranquilo, morir en paz. Reflexiones y herramientas para acompañar el proceso de morir con dignidad, alivio y serenidad, tanto para quien parte como para quienes quedan.

Cada uno de estos capítulos está compuesto por distintos temas escritos por profesionales de la salud: principalmente enfermeras, pero también médicos, trabajadora social, kinesióloga y abogada, que aportan sus conocimientos desde una mirada interdisciplinaria, sensible y comprometida.

El manual tiene un sello profundamente enfermero, inspirado en teoristas como Virginia Henderson, quien nos recuerda la importancia de satisfacer las necesidades básicas de la persona; Jean Watson, con su enfoque en el cuidado como acto humanizado y lleno de sentido; y Katharine Kolcaba, quien nos guía en la búsqueda del confort, entendido como alivio, tranquilidad y trascendencia.

El Manual Nena también se fundamenta en los principios éticos que acompañan a la persona y su familia en el final de la vida, poniendo la dignidad en el centro del cuidado.

En todo este recorrido, queremos que encuentre respuestas, alivio, compañía y también espacio para sus propias emociones. No hay una sola forma de cuidar, ni una sola forma de despedirse. Este manual es una invitación a hacerlo con humanidad, presencia y sentido.

Ximena Farfán Zúñiga
Paula Jaman Mewes



01

Cuidados del cuidador

Cuidar de ti mientras cuidas del otro

“...el beneficio que nos da la enfermedad es que tenemos la oportunidad de acompañar... De cuidar, de vivir esos últimos momentos con ellos, de hacer lo mejor posible” (Flor).

X. FARFÁN - P. JAMAN - C. ZAVALA -
B. ACHONDO - E. RATHGEB - E. VELANDIA

Tema 1. Cuidar como un acto de amor y compasión

ELABORADO POR

Ximena Farfán Zúñiga
Paula Jaman Mewes

Cuidar con amor es mucho más que atender necesidades físicas. Es acompañar con presencia, ternura y respeto. Es estar disponibles desde el afecto, reconociendo que la persona que atraviesa el final de su vida necesita sentirse vista, escuchada y acompañada en su dignidad.

La Real Academia Española define el amor como un sentimiento intenso del ser humano que, partiendo de su propia insuficiencia, necesita y busca el encuentro y unión con otro ser. También lo describe como una inclinación y entrega hacia alguien, que nos impulsa a cuidar sin condiciones.

Cuidar con amor, entonces, es sostener con humanidad, estar disponibles con paciencia, y aceptar con humildad que no se trata de controlar el proceso, sino de acompañar el camino.



Consejo

La calidad del vínculo es más importante que la cantidad de acciones.

¿Cómo cuidar con amor en los últimos días de vida?

■ Estar presentes, más que hacer

Cuidar no es solo realizar tareas. Es también estar. A veces, basta con tomar la mano, estar en silencio o sentarse cerca. La presencia atenta y amorosa puede aliviar más que cualquier palabra.

■ Escuchar profundamente y favorecer conversaciones significativas

La persona que transita sus últimos días tiene necesidades emocionales, espirituales y relacionales. Escuchar sus palabras sin interrumpir y también sus silencios permite acompañar con mayor empatía. Los últimos días pueden ser una oportunidad para cerrar historias, expresar afecto y agradecer.



Foto de Marcus Aurelius: pexels.com

Frases que alivian:

- Te quiero
- Gracias
- Perdón / Te perdono
- Te vamos a extrañar

Sugerencias para iniciar una conversación

- ¿Como le gustaría ser cuidada o acompañada?
- ¿Qué le da tranquilidad?
- ¿Qué le preocupa?
- ¿Le gustaría despedirse de alguien en especial?
- ¿Le gustaría recibir algún tipo de acompañamiento espiritual?

■ **Respetar los deseos de quien está por partir**

Cada persona tiene su manera de enfrentar la muerte. Algunos desean hablar del tema; otros prefieren no hacerlo. Respetar los tiempos y decisiones es una forma de cuidar.



Tip

Aprovechar momentos de calma para generar espacios de encuentro, donde morir se transforma en una instancia natural y sagrada.



Clave

No imponer ideas, ni forzar conversaciones. El cuidado amoroso se adapta.



Consejo

Contactar a equipos de cuidados paliativos, quienes brindan apoyo profesional integral.



Recuerde

Cuidarte no es egoísmo. Es una forma de cuidar mejor al otro.



Afirmación útil

Estoy haciendo lo mejor que puedo con lo que tengo. Y eso es suficiente.

■ No hacerlo solo: pedir ayuda

El cuidado compartido alivia la carga emocional y física, nadie debería recorrerlo solo. La familia y el entorno funcionan como una red donde todos estamos conectados y nos necesitamos unos de otros. Aparece la necesidad de estar cerca, acompañar y ayudar con acciones concretas. Contar con amistades, vecinos y equipos de salud mejora la experiencia tanto para la persona enferma como para el cuidador.

■ Aceptar que cuidar también cansa

Es común que quienes cuidan se olviden de sí mismos. Dormir poco, comer mal o no tomarse pausas puede llevar al agotamiento. Sin embargo, el cuidador es el recurso más valioso para su familiar. Aceptar que se está cansado, tomarse un respiro y compartir lo que se siente es parte del cuidado, no una falla.

■ Aceptar lo que no se puede cambiar

No todo tiene solución. Acompañar con amor implica soltar el deseo de “hacerlo todo bien” y aceptar con humildad que hay cosas que escapan a nuestro control.

■ Abrazar la fragilidad sin miedo

Acompañar el final de la vida no es fácil. Implica para el cuidador atravesar emociones difíciles: preocupación, miedo, tristeza y el dolor de ver cómo alguien querido cambia, pierde facultades y se va apagando. Reconocer estos sentimientos no es una debilidad, es humanidad. La cercanía de la muerte puede revelar lo más humano de los vínculos: el afecto sincero, la compasión, el reconocimiento mutuo.

■ Lo que se da con amor, vuelve

Muchos cuidadores descubren que, aunque es doloroso este proceso para algunos deja una huella de paz. Un gesto, una palabra, una mirada pueden convertirse en recuerdos imborrables. El cuidado amoroso transforma. No exige perfección, solo entrega sincera.



Clave

Cuidar con amor no significa controlar lo que pasa, ni tener todas las respuestas, sino estar presente con humildad y cariño.



Foto de freepik.com

Testimonios

“Cuando uno ama [...] Todo es fácil [...] la persona se va a sentir feliz rodeada de gente que la quiere” (Iris).

REFERENCIAS

Arantes, A. C. Q. (2019). *La muerte es un día que vale la pena vivir*. Paidós.

Esquerda, M. (2022). *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor: Cómo evitar dolor y sufrimiento al final de la vida*. Editorial Alienta.

Llagostera, C. (2022). *Morir con amor: Testimonios inspiradores de personas que se fueron en paz*. Editorial Urano.

Tema 2. Autocuidado del cuidador

ELABORADO POR

Cecilia Zavala Guzmán

Cuidar también es cuidarse

Cuidar de una persona en el final de su vida es una experiencia profundamente humana y transformadora. Sin embargo, también puede traer consigo emociones intensas, cansancio físico y desafíos diarios que, con el tiempo, afectan la salud y el bienestar de quien cuida. Por eso, es importante recordar que no solo se cuida al otro, también se debe cuidar a uno mismo.

El autocuidado no es un lujo, ni un acto egoísta, sino una responsabilidad hacia uno mismo y hacia la persona acompañada. Nadie puede dar lo que no tiene. Muchas personas asumen el rol de cuidadoras por amor, compromiso o deber familiar, y terminan dejando de lado sus propias necesidades. Aunque expresiones como *“primero está mi mamá”* o *“ya descansaré después”* son comprensibles, sin embargo, con el tiempo pueden generar agotamiento físico y emocional.

Pequeños pasos para el autocuidado

El autocuidado puede lograrse con **acciones simples y constantes**, sin necesidad de grandes cambios ni gastos:

■ Descanso y alimentación

Dormir lo suficiente ayuda a mantener la energía, la concentración y el buen ánimo. Comer de forma equilibrada y evitar el exceso de alcohol contribuye al bienestar físico y mental.

■ Movimiento y ejercicio

Caminar algunos minutos al día mejora el ánimo y reduce el estrés.

■ Organización del tiempo personal

Planificar momentos de descanso y recreación, por breves que sean, es fundamental. Tener un calendario visible, en papel o en el celular, permite priorizar el tiempo personal (programando paseos, encuentros, lecturas o siestas) y coordinar el apoyo con otros familiares, evitando sobrecargas y asegurando que todos tengan la oportunidad de descansar.

■ Humildad y Fortaleza

Reconocer las propias limitaciones y pedir ayuda no es una debilidad, sino una fortaleza.

Cuidar las emociones

No intente hacerlo todo solo. En el plano emocional, cuidar a alguien en el final de su vida puede despertar tristeza, miedo, rabia, impotencia o culpa. Reconocer estas emociones y darles espacio evita que se acumulen y afecten la salud.

Conversar con un familiar o amigo de confianza puede aliviar la carga emocional y ayudar a encontrar soluciones prácticas. A veces expresar lo que se siente permite ver la situación con mayor claridad. También puede ser útil buscar orientación de un psicólogo, médico o guía espiritual que brinden herramientas para manejar el estrés, la ansiedad o el agotamiento. Hablar con alguien de confianza o un profesional puede ser muy liberador.

Compartir la experiencia con otros cuidadores

Unirse a un grupo de apoyo para cuidadores, ya sea presencial o en línea, ofrece la oportunidad de compartir experiencias con personas que comprenden la situación, recibir ideas y aliento. Estos espacios fortalecen emocionalmente y ayudan a afrontar mejor los desafíos diarios. También ayuda llevar un registro escrito de lo que se siente, sin buscar soluciones inmediatas, simplemente para liberar tensión y ordenar pensamientos.



Consejo

Programar descansos previene la sobrecarga del cuidador.



Recuerde

Cuidar de otro exige cuidarse a sí mismo.

Pedir ayuda es una fortaleza.

Compasión hacia uno mismo

Y si en el camino se cometen errores, es importante recordar que nadie es perfecto: lo esencial es aprender de cada experiencia y seguir adelante con compasión hacia uno mismo. Intente tratarse con la misma ternura y cuidado que ofrecería a un buen amigo en una situación difícil.

Equilibrar los distintos roles

Equilibrar la vida personal con el rol de cuidador es un desafío constante. Quienes cuidan muchas veces también tienen hijos, pareja u otros familiares que requieren atención.

Una buena organización permite cumplir con las distintas responsabilidades sin descuidar ninguna. Por ejemplo, si un cuidador debe acompañar a su madre al médico, puede coordinar con otro familiar para que ese día lleve a su hijo a su actividad escolar.

Conclusión

En definitiva, **cuidarse mientras se cuida** no es una elección excluyente, sino un equilibrio necesario. Un cuidador que se siente acompañado, valorado y en paz consigo mismo puede ofrecer un cuidado más paciente, compasivo y amoroso.

En momentos tan delicados como el final de la vida, esta doble atención hacia uno mismo y hacia al otro marca una diferencia profunda y duradera.

Testimonios

“¿Qué me hizo falta en ese minuto?, me hizo falta que vieran que yo también necesitaba cuidarme. Tener mi tiempo, mi espacio para poder seguir cuidando. Porque uno a la larga se va agotando y eso nadie lo vio” (Jazmín).



REFERENCIAS

Liu, H., Lou, V. W. Q., & Xu, S. (2024). Randomized controlled trials on promoting self-care behaviors among informal caregivers of older patients: a systematic review and meta-analysis. *BMC geriatrics*, 24(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04614-6>

Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Prevención y Control de Enfermedades. (2023). *Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales*. Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

National Institute on Aging. (2023). *The caregiver's handbook: A guide to getting started, finding support, and taking care of yourself* (NIH Publication No. 24-7523). U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2023-03/caregivers-handbook-nia_0.pdf

Tema 3. El precio invisible de cuidar

ELABORADO POR

Cecilia Zavala Guzmán

La historia de María

María cuidó a su padre durante los últimos meses de su vida. Al principio sentía que podía con todo: las horas al doctor, las comidas especiales, las noches interrumpidas. Sin embargo, con el paso de las semanas su cuerpo comenzó a pasarle la cuenta. Aparecieron los dolores de espalda, el insomnio y un cansancio que no se iba ni en los días con algo de descanso. Notó que se irritaba con facilidad por cosas pequeñas y que, a veces, se sentía triste sin saber por qué.

No lo comentó con nadie, convencida de que era algo “normal” del proceso de cuidar. Sin darse cuenta, María mostraba las primeras señales de un desgaste que, si no se atiende a tiempo, puede afectar seriamente la salud física y emocional.

Reconocer señales de alerta

Cuidar a una persona en su etapa final es un acto profundamente humano, pero también altamente exigente. Implica una entrega constante de tiempo, energía y emociones. Sin medidas de protección adecuadas, esta entrega puede traer consecuencias importantes.

Uno de los primeros signos de alerta es el cansancio persistente, diferente al agotamiento luego de un día difícil. Este tipo de fatiga:

- No mejora con el descanso habitual
- Puede incluir dolores musculares, problemas de sueño, dificultad para concentrarse y cambios en el apetito
- Si no se aborda, puede transformarse en sobrecarga emocional y física



Recuerde

Cuidar no es solo dar, también es saber recibir.

Su salud, es la herramienta más valiosa para acompañar.

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?

La sobrecarga es esa sensación de estar sobrepasado, sin descanso suficiente ni apoyo adecuado. Si se mantiene en el tiempo, puede generar:

- Ansiedad y tristeza constante
- Desinterés por actividades antes placenteras
- Irritabilidad y desconexión emocional
- En algunos casos, incluso depresión
- Cuando fallece el familiar, aumenta el riesgo de un duelo complicado

La clave es la prevención: desde el primer día

Actuar antes de que el desgaste se transforme en crisis es fundamental. La prevención comienza desde el inicio del cuidado. El primer paso es reconocer lo que sientes:

- “Estoy agotado”
- “Me siento sobrepasada”
- “Tengo muchas responsabilidades”
- “Necesito ayuda”

Apoyos profesionales: no estás solo/a

Si en algún momento te sientes sobrepasado/a, recuerda que no tienes que hacerlo todo solo/a. Pedir ayuda es un acto de responsabilidad, no de debilidad. Informa a los equipos de salud que eres cuidador/a, para que puedan acompañarte adecuadamente.



Recuerde

Nombrarlo no lo hace más débil, te permite abrir la puerta a soluciones.



Recuerda

Prevenir el desgaste no es egoísmo, es amor propio.



Recuerde

Cuidarse es parte del cuidado. Pedir apoyo profesional es prevenir, sostener y acompañar mejor.

Buscar apoyo no es señal de debilidad, sino de sabiduría.

Delegar no es rendirse, es fortalecerse.

Al hacerlo, podrás acceder a:

- Recomendaciones personalizadas para el cuidado
- Controles y chequeos médicos para su bienestar
- Apoyo emocional, médico o espiritual según lo necesite

Delegar tareas: una estrategia de autocuidado

Aceptar ayuda no es rendirse. Es cuidar mejor. Puede:

- Delegar tareas como traslados, comidas o compras
- Solicitar cuidado temporal o de relevo en casa con otro familiar, un cuidador externo y en ocasiones voluntarios capacitados en la comunidad



Recuerde

Aunque parezcan pequeños gestos, sostienen el ánimo y el sentido de comunidad.

Evitar el aislamiento: conectarse

Mantener vínculos sociales también es una forma de protección emocional:

- Hablar con amigos o familia
- Participar en grupos de apoyo (presenciales o en línea)
- Compartir experiencias con otros cuidadores
- Salir a caminar acompañado



Consejo

No espere a tocar fondo para actuar. Cuidarse es parte del cuidado que entregas. Estos “respiros” son necesarios para recuperar energías y mantenerse presente.

La salud física también importa

Su cuerpo también necesita cuidados. No deje su bienestar para el final.

- Dormir lo suficiente
- Hidratación adecuada
- Alimentación equilibrada
- Movimiento diario



Afirmación útil

Estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila.

Despedirse ayuda a cerrar ciclos y acompañar con paz y serenidad.

Es importante que la familia escuche y respete las voluntades de la persona en fin de vida.

Testimonios

“Yo pienso que un poquito de aire, o sea, que alguien venga, así como a relevarlo unos segunditos [...] es importante que el cuidador tenga [...] un respiro afuera, unos minutitos (Clavel).”



Foto de Unplash- Artem Kovalev

REFERENCIAS

- Choi, J. Y., Lee, S. H., & Yu, S. (2024). *Exploring Factors Influencing Caregiver Burden: A Systematic Review of Family Caregivers of Older Adults with Chronic Illness in Local Communities*. *Healthcare*, 12(10), 1002. <https://doi.org/10.3390/healthcare12101002>
- Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). *Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study*. *Palliative & supportive care*, 20(3), 348–356. <https://doi.org/10.1017/S147895152100095X>
- Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). *El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile*. *Revista Médica de Chile*, 148(1), 30–36. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>

Tema 4. La familia: pilar del cuidado compasivo al final de la vida

La familia frente al final de la vida

La muerte y la finitud de la vida no suelen estar presentes en nuestros planes familiares ni en el horizonte cotidiano. Por eso, cuando llega esta etapa, suele traer grandes desafíos y nos confronta a realidades para las que no siempre estamos preparados. Sin embargo, este proceso puede transformarse en una vivencia significativa y enriquecedora, que ayude a elaborar mejor el duelo. Estar acompañado por la familia en estos momentos es, probablemente, uno de los aspectos más importantes de los cuidados paliativos.

Cada familia es única: tiene su propia historia, estructura, valores y formas de comunicarse. No existen recetas universales para enfrentar el proceso de fin de vida de un ser querido, pero sí estrategias que pueden ayudar a transitar esta etapa con serenidad y unión.

Organización y acuerdos familiares

Lo primero es reconocer la realidad y, en lo posible, establecer acuerdos familiares que permitan organizar mejor la vida cotidiana. Estos acuerdos ayudan a definir necesidades concretas y roles:

- Quién cuidará directamente
- Quién se encargará de los trámites legales o financieros
- Quién hará las compras
- Cómo se organizarán los turnos de acompañamiento

ELABORADO POR

Bernardita Achondo
Heavey



Recuerde

Como las necesidades cambian con el tiempo, es importante mantener la flexibilidad y adaptarse a cada situación.

Adaptar los roles y dinámicas familiares en una etapa cargada de emociones es un gran desafío. La forma en que la familia enfrenta la situación influye directamente en la tranquilidad del enfermo: “estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila”. Afrontar con serenidad, no elimina el dolor ni el sufrimiento, pero sí permite sobrellevarlos con más calma y fortaleza.

Apoyos y redes externas

Es fundamental reconocer y usar los recursos externos disponibles. Pedir y aceptar ayuda alivia la carga y fortalece el acompañamiento. Amigos, vecinos y personas significativas pueden brindar apoyo funcional y emocional. También pueden ser de gran ayuda quienes ya han vivido experiencias similares, pues sus testimonios inspiran y orientan.

El equipo de salud forma parte de esta red de apoyo: mantener una comunicación fluida con sus miembros brinda seguridad y confianza para afrontar esta etapa.

Todos somos importantes

En el proceso de enfermedad, cada miembro de la familia cumple un rol valioso, incluido el propio enfermo. Es fundamental reconocer y atender su temor a convertirse en una carga. Hacerle sentir querido, escuchado y valioso no solo alivia su sufrimiento emocional, sino que refuerza su sentido de pertenencia y dignidad. Cuando se le incluye con amor y respeto, se fortalece el lazo familiar y se reafirma que, aun en la fragilidad, todos tenemos un lugar y un propósito.

Cuidar sin culpa

En algunos casos será necesario delegar los cuidados en personas externas; decisión que debe asumirse con libertad y sin juicios. También pueden participar personas significativas, aunque no sean familiares directos. Incluso en situaciones complejas será necesario trasladar a su familiar a un recinto de salud.

Conspiración del silencio: la importancia de la comunicación

La comunicación abierta con el enfermo es esencial. Es importante evitar la llamada **“conspiración del silencio”**, es decir, el acuerdo entre familiares o profesionales para ocultar la gravedad de la situación, aunque muchas veces se haga con la intención de protegerlo, puede generar más daño que beneficio.

La llamada conspiración del silencio priva a la persona de su derecho a comprender lo que está viviendo y tomar decisiones sobre su vida y su cuidado. Además, crea un ambiente de tensión y desconfianza, donde el enfermo percibe que algo no está bien, pero no se le permite expresarlo ni preguntar. Romper ese silencio, con sensibilidad y respeto, favorece la comunicación, fortalece los vínculos y permite un acompañamiento más humano y verdadero.

Prepararse para cuidar con calma

El cuidador suele sentirse responsable de todo, lo que aumenta la presión dentro de la familia. Por eso, contar con una preparación básica en cuidados, saber qué situaciones requieren atención inmediata y cómo responder, permite actuar con calma y disminuir la sensación de pérdida de control.

Para situaciones complejas del avance de la enfermedad, su principal apoyo debe ser el equipo de salud. Contáctelos en aquellos momentos que tenga dudas acerca del cuidado.



Consejo

Este manual de cuidados NENA puede ser otro apoyo para enfrentar esta tarea con mayor confianza, comprensión y serenidad.

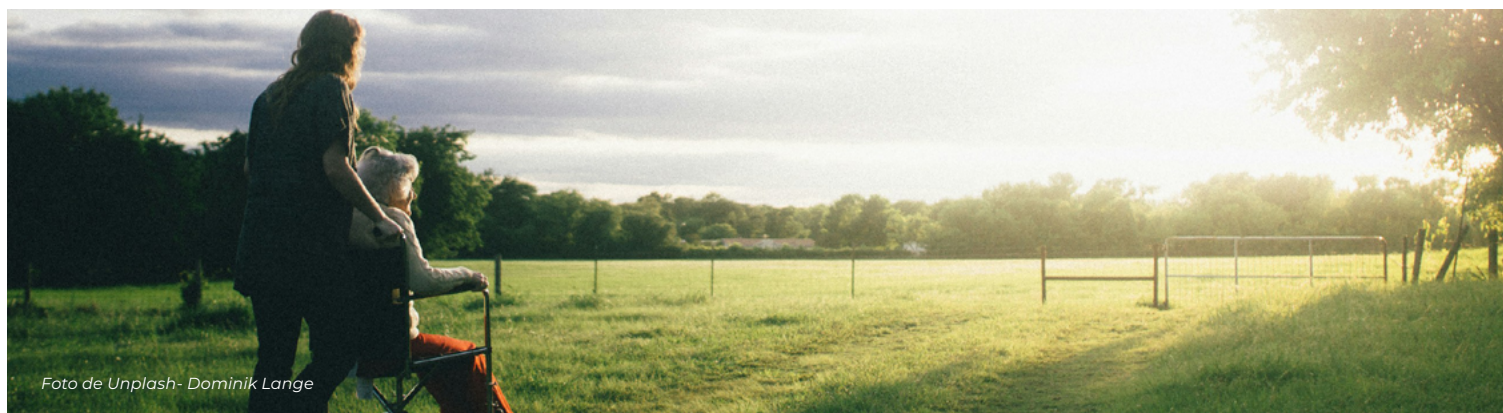


Foto de Unplash- Dominik Lange



Afirmación útil

Estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila



Recuerde

Despedirse ayuda a cerrar ciclos y acompañar con paz y serenidad.



Consejo

Es importante que la familia escuche y respete las voluntades de la persona en fin de vida.

Cuidar los vínculos

Proteger los espacios de encuentro y compañía es fundamental.

- Escuchar con atención, acoger emociones y sostenerse mutuamente fortalece los lazos y facilita el duelo
- La soledad, en cambio, dificulta este proceso, por lo que es importante mantener y cultivar los vínculos familiares, y dentro de lo posible mantener las rutinas dentro del hogar
- Estar ahí, sentado junto al ser querido, incluso en silencio, ya transmite seguridad y paz
- Un rincón cómodo para compartir o conversar puede facilitar momentos profundos de conexión: expresar sentimientos, agradecer, pedir perdón o simplemente acompañar en silencio

La vida familiar y el sentido compartido

El cuidado no se limita a lo físico: también incluye rituales, tradiciones y vínculos espirituales. Comer juntos, rezar, escuchar música, mirar fotos o compartir juegos son gestos simples que fortalecen la identidad familiar y sostienen el vínculo emocional.

Aunque esta etapa esté marcada por la certeza de un final cercano, puede abrir la posibilidad de incorporar nuevas experiencias que promuevan el bienestar de todos. El tiempo compartido adquiere un sentido más profundo, ayudando a vivir el proceso desde el amor y la gratitud.

Se recomienda ver el siguiente link: **Podcast Hablemos de salud FENO Uandes.** “La experiencia de cuidar y acompañar a un familiar en una unidad de cuidados paliativos”.

LINK A PODCAST 

Testimonios

“Saber que tenía el apoyo de mis hermanos. Mis hermanos me mandaron un WhatsApp con los horarios... yo no me lo cuestioné” (Lirio).



Foto de Unplash- Helena Lopes

REFERENCIAS

Ministerio de Salud de Chile. (2022, noviembre). Orientación técnica cuidados paliativos universales (edición: Marianela Ríos Quevedo). Ministerio de Salud de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J. M., Portillo Strempell, J., & Benítez del Rosario, M. A. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576–580.

Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J. M., Portillo Strempell, J., Bermejo, J. C. (2019). Counselling al final de la vida y en el duelo. *Revista Clínica Contemporánea*, 10(2), e1–e12. <https://doi.org/10.5093/cc2019a1>

Nysæter, T. M., Olsson, C., Sandsgard, T., et al. (2024). Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 23, 15. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5>

Palma, A., Taboada, P., & Nervi, F. (Eds.). (2010). *Medicina paliativa y cuidados continuos* (1ª ed.). Pontificia Universidad Católica de Chile.

Paliativos Sin Fronteras. (s. f.). *Guía de cuidados paliativos* [PDF]. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>

Schutter, T., Koper, I., Vissers, K., et al. (2025). Social support sources for people with palliative care needs at home: A scoping review. *BMC Palliative Care*, 24, 34. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01650-4>

Wegleitner, K., Neuwirth, J., Chizzola, M., Auer, K., & Hinterdorfer, S. (2023). Specialist palliative care until the very end of life: Reports of family caregivers and the multiprofessional team. *BMC Palliative Care*, 22(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01266-6>

Tema 5. El rol del equipo de cuidados paliativos

¿Por qué derivaron a mi papá a Cuidados Paliativos?

¿Por qué dicen que ya no hay nada que hacer?

Cuando se deriva una persona a un equipo de Cuidados Paliativos (CP), **hay mucho que cuidar y acompañar**. Los profesionales de la salud están formados para acompañar a vivir, aliviar el sufrimiento y promover la dignidad en cada etapa de la vida.

Los Cuidados Paliativos no buscan curar la enfermedad, sino ofrecer **bienestar físico, emocional y espiritual**, ayudando a controlar síntomas como el dolor, la dificultad para respirar, la ansiedad, el insomnio y las preocupaciones propias del final de la vida. Este acompañamiento se extiende tanto al paciente, familia y a su entorno más cercano.

Las funciones del equipo son:

- Atención directa a la persona enferma y a la familia
- Medicamentos para el control de síntomas o recetas según necesidad
- Realizará técnicas de cuidados específicos
- Educación en cuidados en el hogar
- Acompañamiento en toda la etapa de final de vida
- Apoyo en la toma de decisiones
- Acompañamiento en el duelo

ELABORADO POR

Emilia Rathgeb Tapia



Consejo

No tengas miedo de hacer preguntas: el equipo está ahí para explicarle lo que necesite, las veces que sea necesario. Preguntas cómo realizar cuidados de la piel, qué hacer ante ciertos síntomas, cómo administrar medicamentos, como reconocer el avance de la enfermedad o saber que se acerca el final de la vida.



Tip

Tenga anotadas sus dudas en un cuaderno o agenda, para comunicarlas al equipo de salud cuando ellos realicen la visita en su hogar. Muchas veces, el cansancio y el estrés pueden hacer que se olviden detalles importantes.

¿Quiénes integran el equipo?

Los equipos de CP están formados por profesionales de distintas disciplinas: médicos, enfermeras, psicólogos, kinesiólogos, técnicos en enfermería, asistentes sociales y, en algunos lugares, también terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, nutricionistas, agentes de pastoral, químicos farmacéuticos o voluntarios.

Cada uno aporta su conocimiento para brindar una atención integral. Parte importante de su trabajo es entregar herramientas prácticas a los familiares, orientar el día a día del cuidado en casa y favorecer como acompañar.

Comunicación: el corazón del cuidado

La coordinación entre el equipo, el paciente y la familia es esencial. Para que funcione bien, debe existir una comunicación clara, constante y de confianza.

Esto implica saber cómo contactarse (por teléfono, WhatsApp o visitas). Cuando la comunicación fluye, es posible anticipar necesidades, resolver dudas y tomar decisiones más oportunas y seguras.

Como cuidador, su participación es fundamental. Es importante que transmita información relevante.

- Sobre el estado de su familiar: sus síntomas, manejo del dolor, el estreñimiento, confusión, cambio en el apetito o los cambios que observe
- La forma en que usted evalúa el efecto de los medicamentos
- Toda esta información la puede llevar registrada en un cuaderno para facilitar

El equipo también identificará a un cuidador principal, para tener un contacto directo y confiable. Esto facilita la comunicación, evita confusiones y asegura que la familia se sienta acompañada durante todo el proceso.

Respetar la intimidad y la autonomía

Las visitas profesionales deben coordinarse con anticipación, de modo que usted pueda estar preparado y el paciente sepa quién irá y con qué propósito. Esto refuerza su autonomía y el respeto por su espacio personal.

Los Cuidados Paliativos rescatan lo más humano del cuidado, con admiración ante el enfermo y su familia, buscando siempre el espacio y el tiempo para escuchar, respetar y acompañar con dignidad.



Foto de freepik.com



Consejo

Confíe y apóyese en el equipo interdisciplinario.

Mantenga una comunicación fluida y constante con el equipo de CP: por teléfono, WhatsApp o en las visitas domiciliarias.

Testimonios

“En etapas al final, con mi papá tuve la fortuna de ser más acompañado por el equipo paliativo, ya que para mí fueron fundamentales, porque podía gestionar todo por teléfono, estaba en contacto con ellos, necesita medicamento, se le acabaron las morfinas, me las traían, tengo que hacer los exámenes, iban les tomaban los exámenes para que yo le siguiera la siguiente aquí” (Jazmín).



Recuerde

Solicitar orientación y capacitación: el equipo puede enseñarle cómo cuidar, resolver dudas y apoyarle en las decisiones del día a día.



Foto de Unplash- Priscilla Du Preez

REFERENCIAS

Bruera, E. (2024). Palliative care interdisciplinary teams in acute care hospitals and cancer centers: A job for Sisyphus. *Journal of Palliative Medicine*, 27(8), 976–978. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0190>

Bruera, E. (2022). What is the minimally effective dose of palliative care? *Journal of Palliative Medicine*, 25(11), 1614–1615. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0432>

Ministerio de Salud de Chile. (2022). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales* (M. Ríos Quevedo, Ed.). Ministerio de Salud de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Tema 6. Equipo de voluntariado al servicio de la comunidad

ELABORADO POR

Eva Johanna
Velandia Aranguren

¿Cómo sembrar una nueva cultura del cuidado?

¿Qué es cuidar en comunidad?

En los momentos más difíciles, como lo es el final de la vida de un ser querido, nadie debería estar solo. Cuidar a alguien gravemente enfermo no es solo tarea de la familia o del equipo de salud. Cuidar también es un acto colectivo, donde la comunidad entera puede participar.

Como decía Elisabeth Kübler-Ross:

“Ningún ser humano puede estar disponible las 24 horas del día para cuidar a una hija, una madre o un padre gravemente enfermos. Por eso, necesita del amor y ayuda de un sistema de apoyo.”

Una comunidad compasiva es aquella que se organiza para acompañar, aliviar y estar presente ante la enfermedad, la muerte y el duelo. La compasión se puede despertar, organizar, enseñar y cultivar.

En Curacaví, Chile, nació una experiencia concreta: Curacaví Comunidad Compasiva y Fraterna, impulsada por la Fundación Elisabeth Kübler-Ross Chile. Desde 2017, esta red reúne vecinos, voluntarios, profesionales y organizaciones que aprenden juntos a cuidar y acompañar con humanidad.

¿Qué hacen los voluntarios?

El voluntariado de acompañamiento en cuidados paliativos ofrece presencia, escucha y apoyo emocional a personas que viven una enfermedad avanzada y a sus familias.

Los voluntarios reciben formación continua en temas como:

- Fundamentos de cuidados paliativos
- Comunicación empática
- Manejo del sufrimiento
- Acompañamiento espiritual
- Escucha activa y duelo
- Autocuidado y límites saludables

Además, trabajan en coordinación con equipos de salud, y no reemplazan funciones médicas o técnicas, sino que complementan el cuidado con humanidad.



Clave

El voluntario no “cura”, pero acompaña sin juzgar, escucha sin apurar, y ofrece su tiempo como gesto de ternura activa.



Foto de Unplash

¿Cuáles son algunas de las funciones de los voluntarios en los equipos de cuidados paliativos?

- Acompañamiento espiritual y religioso a personas y/o familias
- Apoyo en alimentación
- Apoyo al cuidador principal, facilitando su descanso
- Planificación y desarrollo de actividades de entretenimiento
- Terapias complementarias
- Labores administrativas
- Formación continua interna o externa, para mejorar la calidad de la atención

¿Cómo ayuda esto al cuidador familiar?

Cuidar a un ser querido en casa puede ser una experiencia muy significativa, pero también muy exigente y agotadora. El acompañamiento de voluntarios puede marcar una gran diferencia:

■ Alivia la soledad

Tener a alguien que escuche, que acompañe o simplemente que esté, brinda descanso y contención emocional al cuidador.

■ Brinda apoyo emocional y espiritual

Los voluntarios están capacitados para estar presentes en momentos difíciles, sin necesidad de decir mucho.

■ Fortalece la red de apoyo

Al trabajar en conjunto con los servicios de salud y otros actores de la comunidad, el voluntariado complementa la atención profesional y familiar.

■ Del sufrimiento al servicio

Muchas personas que tuvieron la experiencia de cuidar a su familiar en los últimos días se convierten en voluntarios acompañando a otras familias. Así, la tristeza de la ausencia de su ser querido fallecido se transforma en servicio a la comunidad.



Recuerde

El programa de voluntariado incluye espacios de autocuidado y reflexión para quienes acompañan, entendiendo que cuidar también requiere cuidarse a uno mismo.

Un modelo que crece con el cuidado.

La experiencia de Curacaví demuestra que:

- El voluntariado se forma, no se improvisa
- La comunidad puede ser parte activa del cuidado
- El alivio del sufrimiento no es solo tarea del equipo de salud: es una tarea humana



Foto de Freepik-

¿Y cómo se puede pedir apoyo?

Si estás cuidando a un familiar y sientes que necesitas ayuda, recuerda:

- No estás solo/a
- Puedes solicitar acompañamiento voluntario a través de organizaciones comunitarias o fundaciones como la Fundación Elisabeth Kübler-Ross Chile
- También puedes **formarte como voluntario/a**, si quieres transformar tu experiencia en ayuda para otros



Recuerde

Cuidar también requiere cuidarse a uno mismo.

El voluntario acompaña sin juzgar, escucha sin apurar, y ofrece su tiempo como gesto de ternura.

Cuidar es volver a lo esencial

Como decía Elisabeth Kübler-Ross: *“Un corazón compasivo puede sanar casi todo”*.

Cuidar en comunidad no es solo una idea bonita, es una realidad que ya existe en lugares como Curacaví, donde **el amor, la ternura y la presencia se organizan** para sostener a quienes más lo necesitan.



Foto de Freepik-

Testimonios

“Cualquier cosa yo lo llamaba, o les mandamos WhatsApp. Me está pasando esto, esto otro y me ayuda, me asistía” (Clavel).

REFERENCIAS

Kübler-Ross, E. (2006). Sobre la muerte y los moribundos (8ª ed.; J. Carvajal, Trad.). Ediciones Paidós. (Obra original publicada en 1969).

Secpal. (2018). Voluntariado en cuidados paliativos (1ª ed.). Inspira Network.

Tema 7: Comprender y vivir el duelo

ELABORADO POR

Paula Jaman Mewes



Recuerde

Sentir tristeza, agotamiento, miedo o incluso culpa no significa que estés fallando. Significa que estás amando.

Cuando alguien que queremos mucho se acerca al final de su vida, algo dentro de nosotros también comienza a cambiar. Muchas veces, el duelo no espera a la muerte para hacerse presente: llega antes, silencioso, mientras seguimos cuidando, preparando medicamentos, escuchando respiraciones, sosteniendo sus manos.

¿Qué es el duelo?

El duelo es una reacción natural del corazón y del cuerpo frente a la posibilidad real de tener que soltar a alguien querido. Este comienza cuándo aparecen las primeras señales de posibles pérdidas, como por ejemplo con el diagnóstico de una enfermedad avanzada. A esto se le llama duelo anticipado, y es mucho más común de lo que se piensa. Sentir tristeza, agotamiento, miedo o incluso culpa no significa que estés fallando. Significa que estás amando.

Este tipo de duelo es más común de lo que se cree y puede incluir:

- Tristeza
- Agotamiento físico y emocional
- Miedo
- Culpa



Figura 1. Paradigma del Cuidado Integrativo (Milstein, 2005).
Imagen adaptada al español por Paula Jaman Mewes, 2025.

El duelo: una experiencia humana

El duelo y el amor son dos caras de la misma moneda. Cuando alguien ha sido importante en su vida, el solo pensamiento de perderlo ya duele. Por eso, vivir un duelo no es una debilidad ni una enfermedad: es una experiencia profundamente humana. Pero como todo lo humano, necesita espacio, tiempo y compañía.

No existe un calendario para el duelo. No comienza en el funeral ni termina a los tres meses. Cada persona lo vive de forma distinta:

- Algunas personas necesitan hablar; otras prefieren guardar silencio
- Algunas lloran mucho; otras casi no lo hacen



Foto de Unplash - Lina Trochez



Recuerde

Todas las formas de duelo son válidas. Ninguna de estas formas es mejor que otra. Lo importante es poder sentir, sin miedo, sin culpa, sin apurarse.

El duelo como un vaivén

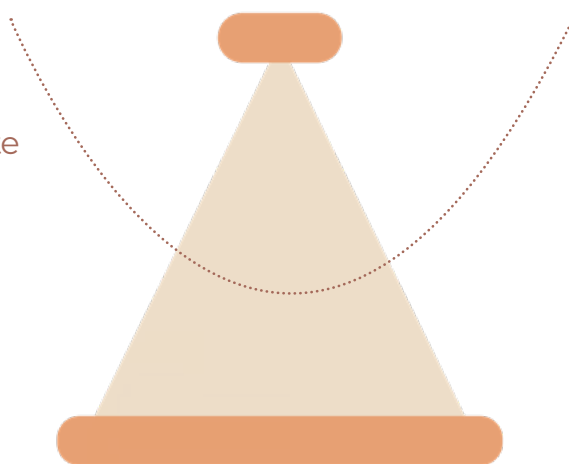
Una manera sencilla de entender cómo se vive el duelo es pensar en un vaivén. Un día estás muy triste, recordando, llorando. Otro día logras reír con alguien y hacer planes. Al siguiente, vuelves a sentir ese nudo en la garganta. Y así. Ese ir y venir es parte del proceso. No es retroceder. Es simplemente tu corazón aprendiendo a adaptarse.

El duelo es como un vaivén entre dos necesidades, ambas son importantes y saludables.

DUELO

- Llorar la pérdida
- Extrañar intensamente a la persona fallecida
- Revivir recuerdos
- Sentimientos de tristeza, culpa o ira

Figura 2. Modelo del Proceso Dual del Afrontamiento del Duelo (Stroebe & Schut, 1999, 2015).
Imagen elaborada por Paula Jaman Mewes, 2025.



ADAPTACIÓN

- Aprender nuevas habilidades (por ej. gestionar finanzas)
- Asumir nuevos roles o identidades
- Reorganizar la vida cotidiana
- Buscar distracción o alivio temporal
- Establecer nuevas relaciones o proyecto

Las emociones del duelo

A veces, puede que te reconozcas en emociones que van cambiando. Primero quizás niegas lo que pasa, luego te enojas, después intentas negociar mentalmente (“si tan solo hubiera...”), más adelante sientes un vacío, y poco a poco, con el tiempo, puede llegar una aceptación suave, que no borra el amor, pero lo transforma. No todas las personas las viven igual, ni en el mismo orden, pero conocerlas puede ayudarte a ponerle palabras a lo que sientes.

Maneras de vivir el duelo saludablemente

Vivir el duelo de manera saludable **no significa no sufrir**, sino darse el permiso de:

- Sentir sin juzgarse
- Expresar las emociones y sentimientos a su manera
- Despedirse con gestos personales

Algunas formas de hacerlo:

- Escribir una carta
- Mirar fotografías
- Crear un rincón con recuerdos
- Estar en silencio junto a quien amas
- Agradecer lo que fue



El cuidado continua...

El amor no termina con la muerte. Y el cuidado tampoco. Cuando ya no está en el rol de cuidador, puede aparecer un vacío difícil de nombrar. Por eso es fundamental cuidarse a sí mismo.

- Dormir lo suficiente
- Comer bien
- Pedir ayuda si lo necesita
- Hablar con alguien
- Recuerde que no está sola



Recuerde

Cuando aparecen estos signos antes mencionados es momento de buscar ayuda a un experto.

¿Cuándo buscar ayuda profesional?

Si el dolor no disminuye con el tiempo y empieza a interferir gravemente en su vida cotidiana, podría estar atravesando un duelo complicado. Algunos signos de alerta:

- Aislamiento extremo
- Insomnio prolongado
- Pérdida de peso
- Sensación de que la vida ha perdido todo sentido

Transformar el sufrimiento

Hay formas de transformar el dolor. Algunas personas escriben, otras pintan, crean jardines, hacen voluntariado, o simplemente hablan con alguien que también ha vivido una pérdida. El duelo también puede convertirse en creación, en testimonio, en amor compartido. Como quien riega una planta con lágrimas y ve cómo, con el tiempo, florece.

Vivir después del duelo

Y aunque parezca que no hay vida después del duelo. No es la misma vida de antes, es otra. Porque lo que uno ha amado nunca desaparece del todo. Vive en las memorias, en los gestos, en las decisiones, en lo que uno sigue siendo gracias a ese amor.

Dicen que el tiempo lo cura todo. Pero no es cierto. El tiempo, por sí solo, no cura nada. Lo que realmente alivia el dolor es lo que haces dentro de ese tiempo: permitirse sentir, buscar apoyo, hablar, recordar con amor, transformar el dolor en algo compartido. La pena no se borra con los días; se gestiona con lo que haces mientras los días pasan.



Recuerde

No es una traición al ser querido fallecido intentar reconstruir la vida.

Cada individuo atraviesa el dolor a su manera, ya que no existen dos personas, ni dos procesos de duelo exactamente iguales.

Testimonios

“Después vienen otras situaciones: enfrentarse a la realidad de la ausencia [...] viene un proceso ahí en cada uno [...] la aceptación, el tránsito emocional” (Jazmín).



Recuerde

El duelo puede volverse complicado cuando interfiere de manera persistente y grave en la vida cotidiana.



Foto de Escuela de enfermería UAndes

REFERENCIAS

- Bruera, E. (2024). Palliative care interdisciplinary teams in acute care hospitals and cancer centers: A job for Sisyphus. *Journal of Palliative Medicine*, 27(8), 976–978. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0190>
- Cort, C. (1984). Pathological grief: Causes, recognition, and treatment. *Canadian Family Physician*, 30, 914–924.
- Coelho, A., Albuquerque, S., & Neto, D. D. (2025). Bereavement support guidelines for caregivers in palliative care: A scoping review. *Frontiers in Psychology*, 16, 1541783. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1541783>
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la muerte y los moribundos* (8ª ed.; J. Carvajal, Trad.). Ediciones Paidós. (Obra original publicada en 1969).
- Milstein, J. M. (2005). A paradigm of integrative care: Healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”. *Journal of Perinatology*, 25(9), 563–568. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358>
- Pascual, Á. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44(S2), 48–54. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.012>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega: Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>



02

más que técnicas

El arte de cuidar con sentido y presencia

“Empezó con dolores y a sentirse mal. Mi cuñado me avisó en la mañana y no se atrevía a ponerle la morfina, así que dije ya voy para allá. Dejé todo ahí y me fui a acompañarla” (Jazmín).

J BARROS - M. ZIMMERMANN - X. FARFÁN -
N. ÁVILA - P. URETA - Á. ALLIENDE - J. MUÑOZ
C. ARIAS - P. ZABALA - P. JAMAN

Tema 1: Comprender el dolor en el cuidado de un ser querido

ELABORADO POR

Jorge Barros Urzúa

¿Qué es el dolor?

El dolor es uno de los síntomas que más temor genera tanto en las personas con enfermedades avanzadas como en sus familias. No se trata solo de una molestia física: también puede causar angustia emocional y afectar profundamente la calidad de vida. Es importante saber que el dolor es una experiencia muy personal, cada persona lo vive y lo expresa de manera distinta, incluso si tiene la misma enfermedad.

Los cuerpos duelen y las personas sufren

Puede aparecer por un daño real en el cuerpo o por la amenaza de que ese daño ocurra. Es un problema muy común en personas con enfermedades crónicas avanzadas, como insuficiencia cardíaca, enfermedades pulmonares, renales, cáncer, entre otras. Por eso, es una de las principales razones por las que intervienen los equipos de cuidados paliativos que se especializan en aliviar el sufrimiento en todas sus formas.

¿Cuáles son los efectos del dolor?

Además del impacto físico, el dolor también afecta a quienes cuidan:

- Limita la movilidad de la persona enferma
- Interfiere en sus actividades diarias y puede influir en su estado de ánimo
- Muchas veces requiere mayor atención médica y genera más esfuerzo familiar y costos en salud

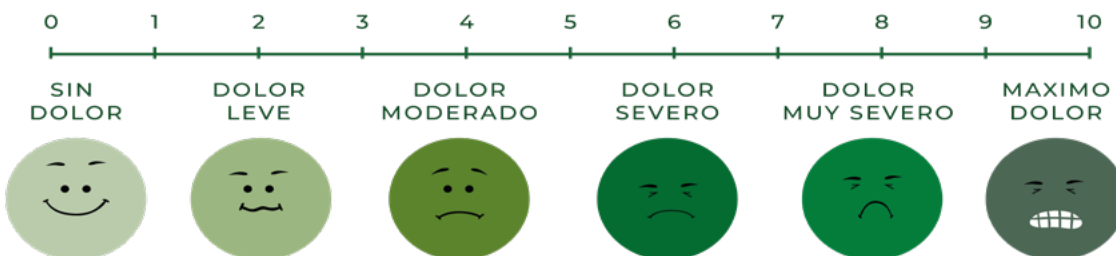
¿Qué es el dolor total?

En cuidados paliativos se habla de **“dolor total”**, que no solo abarca el dolor físico, sino también las preocupaciones emocionales, familiares, económicas o espirituales que pueden acompañar el final de la vida. Por eso, el alivio del dolor en esta etapa debe ser integral: atender no solo el cuerpo, sino también los sentimientos, emociones y el entorno de la persona.

¿Cómo evaluar el dolor?

Para aliviar el dolor, primero hay que saber cuánto duele. La forma más sencilla es pedirle a la persona enferma que lo evalúe con una escala del 0 al 10, donde 0 es “sin dolor” y 10 es “el peor dolor que ha sentido”. Si el paciente no puede comunicarse, puedes observar signos como gestos de dolor, quejas, dificultad para dormir, respirar o moverse. Evaluar el dolor regularmente ayuda a saber si el tratamiento está funcionando o si hay que hacer cambios.

Escala para medir el dolor





Consejo

Observe qué le da alivio a tu ser querido y compártalo con el equipo de cuidados paliativos. El trabajo conjunto mejora el bienestar.



Clave

Es fundamental que el paciente tenga siempre disponible un medicamento de rescate o “SOS” para casos de dolor repentino e intenso. Estos deben ser recetados por el equipo de salud, quien también debe explicar claramente cómo y cuándo administrarlos.

Estrategias para aliviar el dolor

El tratamiento del dolor no depende solo de los medicamentos. Existen otras medidas que también pueden ser muy útiles. Algunas de ellas son:

- Cambiar de posición al paciente para mayor comodidad
- Aplicar calor o frío local, según lo indique el equipo de salud
- Realizar masajes suaves
- Crear un ambiente tranquilo, con buena iluminación y sin ruidos molestos
- Ofrecer compañía, afecto, escucha y palabras de apoyo
- Utilizar técnicas de relajación, respiración profunda o escuchar música

Medicamentos para el dolor: lo que debes saber

Los equipos de salud utilizan tres grupos de medicamentos para aliviar el dolor:

■ Analgésicos comunes

Como el paracetamol o los antiinflamatorios (ibuprofeno), para dolores leves.

■ Opioides

Necesarios para tratar dolores moderados o intensos. Para el dolor moderado, se pueden usar medicamentos como codeína o tramadol. Para el dolor más fuerte, se recurre a opioides más potentes como morfina, metadona, tapentadol o fentanilo.

■ Medicamentos coadyuvantes

Que no son analgésicos propiamente tales, pero ayudan a controlar el dolor, como algunos anticonvulsivantes, antidepresivos o anestésicos.

Consejos importantes sobre el uso de medicamentos

- Respete siempre los horarios indicados para los medicamentos, incluso si la persona no tiene dolor en ese momento. No hay que esperar a que aparezca el dolor para dar la dosis.
- Si la persona no puede tragar, existen otras formas de administrar los medicamentos, vía transdérmica (como parches) o por vía subcutáneas.
- Los opioides, como la morfina, no provocan la muerte. Es un mito común. Son medicamentos seguros cuando se usan correctamente y bajo supervisión médica.
- Como cualquier medicamento, pueden causar efectos secundarios, como náuseas o estreñimiento, pero estos se pueden prevenir o tratar si se detectan a tiempo. Por eso es tan importante el acompañamiento de un equipo de salud capacitado.



Recuerde

Nadie debería vivir (y morir) con dolor evitable, y tu rol como cuidador es clave para detectarlo a tiempo. Observar, preguntar, registrar y comunicar lo que vea es parte del cuidado compasivo y humano que puede entregar.

El uso de morfina o de otro opioide no produce la muerte.



Clave

Si nota que su familiar tiene dolor incluso después de tomar sus medicamentos, avise al equipo de salud. Es posible que necesite ajustar la dosis o sumar otro tratamiento.

Testimonios

“Lo que más me marcó, lo que más admiré, fue su decisión de no permitir el dolor, que mi mamá estuviera sin dolor. Ese era el objetivo principal, la verdadera meta” (Margarita).

REFERENCIAS

Choi, J. Y., Lee, S. H., & Yu, S. (2024). *Exploring factors influencing caregiver burden: A systematic review of family caregivers of older adults with chronic illness in local communities*. *Healthcare*, 12(10), 1002. <https://doi.org/10.3390/healthcare12101002>

Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). *Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study*. *Palliative & Supportive Care*, 20(3), 348–356. <https://doi.org/10.1017/S147895152100095X>

Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). *El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile*. *Revista Médica de Chile*, 148(1), 30–36. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>

Tema 2. El uso de la morfina en el control del dolor

¿Para qué sirve la morfina?

- La morfina es un analgésico potente y esencial en el manejo del dolor, especialmente en etapas avanzadas de enfermedad o en el fin de la vida
- Ayuda a aliviar el dolor intenso, y también mejora la sensación de falta de aire (disnea), ya que relaja los músculos respiratorios y facilita la respiración
- Además, contribuye a reducir la ansiedad y la agitación, promoviendo bienestar y descanso

ELABORADO POR

Ximena Farfán Zúñiga
Melissa Zimmermann
Vildoso

Indicaciones y administración

La morfina debe ser utilizada únicamente bajo supervisión médica. Las dosis se ajustan de forma gradual, según la respuesta de cada persona; no existe una dosis máxima, sino una dosis adecuada, que es aquella que controla el dolor con los menores efectos secundarios posibles.

En caso de dolor intenso e inesperado, se pueden utilizar dosis de rescate (SOS), que actúan rápidamente (en aproximadamente en una hora).

Cuando la persona no puede tragar, la morfina se administra por vía subcutánea (SC). En esta etapa, el equipo de salud orientará a la familia en la preparación, administración y cuidados de esta vía.

¿Cómo se debe almacenar?

- Guárdela en un lugar seguro y fuera del alcance de niños, visitas u otras personas no involucradas en el cuidado
- Evite exponerla al calor, la humedad o la luz solar directa. Lo ideal es conservarla en un lugar fresco, seco y oscuro (puede ser un lugar especial en el refrigerador)
- Mantenga la morfina en su envase original
- Si se encuentra “cargada en una jeringa”, asegúrese que tenga una etiqueta que indique claramente el nombre del fármaco, dosis y fecha de preparación
- No traspase el contenido a otros frascos y evite mezclarla con otros medicamentos, salvo que el equipo de salud se lo indique

Efectos secundarios y prevención

Cuando el paciente recibe morfina, es común que el médico indique un medicamento para prevenir el estreñimiento. Asegúrese de administrarlo tal como se indica.

El equipo de salud entregará pautas para prevenir y tratar otros efectos secundarios como dificultad para orinar, náuseas o somnolencia, los cuales suelen ser controlables.

Si el dolor no mejora o los efectos secundarios son importantes, el equipo médico puede cambiar la morfina por otros opioides (como Metadona, Fentanilo o Buprenorfina), que pueden administrarse mediante parches transdérmicos.

Medidas complementarias

El alivio del dolor también requiere atención emocional y espiritual. El afecto, la presencia y el acompañamiento son fundamentales para el bienestar integral.

Se pueden incorporar medidas complementarias como:

- Ejercicios suaves de relajación y respiración
- Aplicación de calor o frío local según indicación del equipo de salud
- Música suave elegida por la persona enferma
- Acompañamiento espiritual (oración, meditación o guía espiritual)



Recuerde

Estas acciones ayudan a aliviar tanto el dolor físico como el sufrimiento emocional o espiritual, que a veces se manifiesta como dolor corporal.



Mitos y Realidades sobre la Morfina

■ **“La morfina adelanta la muerte”**

Falso. La morfina no acorta la vida; al contrario, alivia el dolor y mejora la calidad del tiempo restante.

■ **“La morfina produce depresión respiratoria”**

Muy poco frecuente cuando se usa correctamente. Es un mito incluso entre algunos profesionales.

■ **“La morfina causa adicción”**

En pacientes con dolor avanzado, el riesgo de adicción es mínimo. Su uso es seguro cuando está indicado por el equipo de salud.

■ **“El cuerpo se acostumbra a la morfina”**

Si es necesario aumentar la dosis, suele deberse al avance de la enfermedad, no a la tolerancia.

■ **“La morfina no quita todos los dolores”**

Algunos dolores tienen un componente emocional o espiritual, por lo que deben abordarse de manera integral con la familia y el equipo.



Foto de Freepik.com

Vía subcutánea (VSC)

Se utiliza cuando no es posible administrar medicamentos por vía oral o intravenosa. Consiste en aplicar el fármaco en el tejido graso bajo la piel, permitiendo una absorción lenta y constante.

Ventajas:

- Permite administrar líquidos y medicamentos con buen control de síntomas
- Es una vía segura, sencilla y poco dolorosa
- Puede mantenerse varios días (5 a 7 o más), según evaluación del equipo

Cuidados:

- Utilice solo los medicamentos indicados por el equipo de salud (no todos son aptos para esta vía)
- Evalúe signos de complicación: enrojecimiento, dolor o salida del catéter
- Mantenga un registro de dosis, horarios y efectos observados

Recomendaciones generales para la administración de morfina por vía subcutánea

- Siga siempre las dosis y horarios indicados, incluso si el paciente no expresa dolor o este ha disminuido
- El equipo de Cuidados Paliativos le enseñará el uso correcto de las jeringas

**Afirmación útil**

¡Tenga confianza, lo hará muy bien!

■ Pasos a seguir:

1. Lávese las manos antes y después de la administración del medicamento
2. Desinfecte el tapón de goma con alcohol al 70% antes de insertar la aguja o conectar la jeringa
3. Inserte la aguja o acople la jeringa (sin aguja) e inyecte el medicamento lentamente
4. Cubra la punta de la jeringa nuevamente con una tapa limpia o aguja nueva y guarde en el refrigerador, en un recipiente limpio y seco
5. Evite exponer la medicación al calor o la luz solar directa
6. Elimine las agujas usadas en un contenedor seguro
7. Suspenda la administración y avise al equipo de salud si observa salida del medicamento, aumento de volumen, enrojecimiento, dolor o desplazamiento del catéter subcutáneo
8. Informe también si el dolor no se controla o si se requieren más de tres dosis de rescate al día

Precauciones importantes

- Nunca comparta la morfina con otra persona, aunque tenga síntomas similares
- No interrumpa el tratamiento ni modifique la dosis por cuenta propia
- Revise periódicamente la fecha de vencimiento y consulte cómo desechar los medicamentos que ya no se usen



Testimonios

“Primero, ellos la colocaban, y después cuando la morfina se tuvo que poner más seguido la enfermera me enseñó. Aprendí al tiro, no tuve problema, ellos la preparaban y la dejaban lista, cargada, listita y yo solamente tenía que sacar la jeringa, y ponerla en la vía” (Cala).

Le recomendamos ver el siguiente link

Manejo de catéter subcutáneo [LINK AQUÍ](#) 

REFERENCIAS

Hui, D., & Bruera, E. (2014). A personalized approach to assessing and managing pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(16), 1640–1646.

Isayem, A., & Bruera, E. (2023). *The MD Anderson supportive and palliative care handbook: Assessment of pain and other symptoms* (3rd ed.).

Mercadante, S. (2012). Pathophysiology of chronic pain. En E. Bruera et al. (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (2nd ed.).

Tema 3. ¿Cómo utilizar los medicamentos?

Acompañar a una persona en la etapa final de su vida implica muchas decisiones y responsabilidades. Uno de los aspectos que más dudas genera es el uso de medicamentos:

ELABORADO POR

Nicole Ávila Morales

- ¿Cuándo administrarlos?
- ¿Qué hacer si la persona ya no puede tragar?
- ¿Cómo saber cuáles son realmente necesarios?
- ¿Qué hacer con los medicamentos que sobran?

¿Cuál es el propósito de los medicamentos en la etapa avanzada de la enfermedad?

En esta etapa, los medicamentos no buscan curar, sino:

- Aliviar síntomas
- Disminuir el sufrimiento
- Mejorar el confort y la calidad de vida

Síntomas frecuentes y tratamientos habituales

No todas las personas presentan los mismos síntomas, pero algunos son más comunes en cuidados paliativos, especialmente en la fase avanzada de la enfermedad.

A continuación, presentamos los síntomas más frecuentes y los fármacos que se utilizan para tratarlos.



Recuerde

No se trata de “dar muchos fármacos”, sino de elegir los que realmente ayudan según la situación actual de su familiar.

Tabla 1. Síntomas frecuentes y medicamentos utilizados

SÍNTOMAS	MEDICAMENTO HABITUAL	VÍA DE ADMINISTRACIÓN
Dolor	■ Paracetamol, tramadol ■ ketorolaco ■ Opioides (Morfina)	Oral Oral/ VSC Oral/ VSC
Disnea (sensación de falta de aire)	Morfina	Oral/ VSC
Secreciones respiratorias	Buscapina	Oral/ VSC
Náuseas y vómitos	Domperidona, metoclopramida	Oral/ VSC
Agitación	Haloperidol	Oral/ VSC
Constipación	Lactulosa, polietilenglicol, picosulfato de sodio	Oral

Fuente: Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales, MINSAL (2022).

*VSC= vía subcutánea.



¿Qué medicamentos deben mantenerse y cuáles suspender?

A medida que la enfermedad avanza y se acerca el final de la vida:

- Se mantienen **solo los medicamentos que alivian síntomas**
- Se suspenden aquellos que **ya no aportan bienestar**, como algunos para hipertensión, diabetes o colesterol

Dosis correctas y seguridad

Cada persona es distinta y la “dosis correcta” es aquella que:

- Controla el síntoma
- Produce pocos efectos secundarios
- Se ajusta según necesidad de cada persona

Medicamentos de rescate (“SOS”)

Son aquellos que el equipo de salud puede indicar cuando un síntoma aparece entre dosis habituales.

Ejemplos:

- Dolor intenso inesperado
- Crisis de disnea
- Episodio súbito de ansiedad

Si utiliza un medicamento de rescate usted debe registrar:

- Fecha
- Hora
- Dosis administrada
- Informe al equipo de salud, para ajustar el plan si es necesario



Recuerde

Suspender medicamentos no es abandono, sino concentrarse en lo que realmente entrega alivio y comodidad.

No se debe subir, bajar o suspender un medicamento sin indicación del equipo tratante.



Recuerde

Existen otras vías de administración (parches, vía subcutánea) cuando ya no se pueden tragar comprimidos.

**Recuerde**

El equipo de salud le enseñará cómo administrarlos de forma segura

(Ver tema 2 del capítulo 2)

**Recuerde**

Administrar solo los medicamentos indicados, respetando dosis y horarios, incluyendo los de rescate.

**Recuerde**

Informar al equipo de salud si hay síntomas mal controlados o cambios como dificultad para tragar.

¿Qué hacer cuando la persona ya no puede tragar?

Es frecuente que al avanzar la enfermedad aparezca dificultad para tragar el medicamento.

En esos casos se pueden usar:

Parches transdérmicos

Que se adhieren a la piel y liberan el medicamento lentamente

Vía subcutánea

Que consiste en inyectar el medicamento bajo la piel a través de un dispositivo (catéter pequeño):

- Es poco dolorosa
- Fácil de manejar
- Muy utilizada en el hogar
- Permite un control eficaz de los síntomas

¿Qué hacer si los síntomas no mejoran?

Si a pesar de seguir las indicaciones el dolor sigue intenso, la dificultad para respirar no mejora, aumenta la agitación corporal, cambia el estado de conciencia, debe contactar al equipo de Cuidados Paliativos. Ellos ajustarán los medicamentos según la evolución.

Acceso gratuito a medicamentos

Las personas ingresadas al Programa de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de Chile pueden recibir gratuitamente los fármacos más utilizados para el control de síntomas. Esto reduce significativamente la carga económica y facilita el cuidado en el hogar.

Herramientas prácticas para la familia

Se recomienda tener un cuaderno de notas para ir registrando los síntomas, medicamentos administrados, efectos observados y preguntas para el equipo. Para facilitar el orden y recordar los horarios, puede elaborar una tabla en una hoja de papel con los fármacos a utilizar durante el día.

Respecto a los medicamentos, se recomienda:

- Guardarlos en un lugar seguro
- Observar efectos secundarios (náuseas, estreñimiento)
- Nunca compartir medicamentos
- Mantener alejado de los niños
- Eliminar los sobrantes siguiendo las indicaciones del equipo

Tabla de horarios

Puede hacer una tabla simple en papel, esto ayuda a mantener orden y evitar errores. Instálela en un lugar visible, por ejemplo, en la habitación de su familiar o donde le acomode más a usted.

Incluya los siguientes puntos:

- Nombre del medicamento
- Dosis
- Horarios de administración
- Observaciones



Recuerde

No se trata de “dar muchos fármacos”, sino de elegir los que realmente ayudan según la situación actual de su familiar.

Testimonios

“La ISAPRE y FONASA tienen la canasta para el paliativo. Que eso es súper bueno. Esa es una súper ayuda” (Tulipán).



Foto de Unplash- Pavel Danilyuk

REFERENCIAS

Meneses Cortés, C. A., & Pérez Cruz, P. E. (2023). *Evaluación y manejo de pacientes en fin de vida* (1ª ed.). Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina, Sección Medicina Paliativa.

Ministerio de Salud. (2011). *Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos*. Ministerio de Salud de Chile.

Ministerio de Salud. (2022). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales*. Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Tema 4. Respirar al final de la vida: entendiendo los cambios y ofreciendo calma

Respirar es algo que hacemos de manera automática, casi sin pensarlo, sin embargo, cuando una persona se encuentra con una enfermedad avanzada, la respiración puede alterarse y generar angustia tanto en quien la padece como en sus seres queridos.

Imagine que va subiendo unas escaleras y, de repente, se siente cansado y ahogado, parece no llegar suficiente aire a sus pulmones. Esa incomodidad que dura un par de minutos puede ser constante en una persona con una enfermedad avanzada.

Para los familiares y cuidadores, identificar estos cambios y saber cómo actuar permite brindar mayor calma a la persona enferma.

¿Qué es la disnea?

La disnea es la sensación de que respirar se vuelve difícil, una percepción que genera malestar y angustia. Cada persona puede expresarla de manera diferente: sensación de “ahogo”, “falta de aire”, “presión en el pecho” o como una sensación de “asfixia”, siendo frecuente que aparezca miedo a quedarse sin aire.

Es importante entender que la disnea no siempre se acompaña de cambios visibles como coloración azulada de la piel, respiración acelerada o bajo nivel de oxígeno en la sangre, aunque en algunos casos puedan coexistir. En cuidados paliativos la disnea es muy común y tiende a aumentar a medida que la enfermedad avanza. Reconocerla permite a los cuidadores ofrecer un apoyo más efectivo, aliviando el malestar físico y la ansiedad.

ELABORADO POR

Nicole Ávila Morales



Recuerde

Los cambios en la respiración no siempre indican sufrimiento; observar la expresión facial ayuda a identificar si su familiar se encuentra incómodo.



Consejo

La cercanía del cuidador puede ayudar a aliviar la angustia que provoca la disnea en la persona.

**Recuerde**

Avisar al equipo tratante si el síntoma no cede a pesar de las medidas indicadas.

¿Cómo aliviar la falta de aire?

Se recomiendan las siguientes estrategias:

- Colocar a la persona en posición semisentada
- Mantener la calma y brindar compañía tranquilizadora
- Colocar aire fresco en la cara; ventilar el lugar donde se encuentra la persona, usar ventiladores o abanicos

¿Qué fármaco se utiliza para aliviar la disnea?

La morfina es el fármaco más usado para aliviar la disnea cuando otras medidas no resultan. Si el malestar persiste y genera sufrimiento, el equipo de salud puede indicar sedación paliativa para que la persona esté más dormida y aliviar la sensación de ahogo.

¿Y el oxígeno?

El oxígeno no siempre ayuda cuando hay falta de aire, por lo que no se recomienda usarlo de rutina en todas las personas con disnea. Se indica principalmente cuando los niveles de oxígeno en la sangre son bajos (menos del 90%) y la persona se siente ahogada. Si los medicamentos no alivian la falta de aire, se puede probar oxígeno para ver si ayuda. Lo más importante es observar si su familiar siente alivio. Si el oxígeno le ayuda, se mantiene; si no, no es necesario seguir usándolo.

También es útil observar qué situaciones aumentan la dificultad para respirar y cuáles la alivian. Por ejemplo, algunas personas sienten más disnea al moverse, al hablar o al estar acostadas; y notan mejoría cuando se sientan o cuando reciben aire fresco en la cara. Se recomienda estar atentos a otros síntomas que puedan acompañar la falta de aire, como tos, dolor en el pecho o ansiedad.

**Recuerde**

Medidas simples como mantener al paciente sentado y ventilar la habitación alivian la falta de aire.

En el final de la vida son comunes cambios en la respiración, como pausas (apneas), irregularidad, o ruidos por secreciones llamados “estertores de la agonía”.



Foto de Unplash- Stephent Candrews

¿Qué son los estertores de la agonía?

Son sonidos burbujeantes, roncacos o gorgoteantes que aparecen cuando la persona ya no puede tragar ni toser bien, y se acumulan secreciones (saliva o moco) en la garganta o en las vías respiratorias.

Puntos importantes de los estertores:

- No suelen ser dolorosos para la persona
- Son más angustiantes para quienes acompañan que para el paciente
- Aparecen con frecuencia en las últimas horas o días de vida

Aunque puedan parecer alarmantes y dar la impresión de que la persona “se ahoga”, en realidad reflejan que el cuerpo está dejando de funcionar y no significan necesariamente sufrimiento. La mejor forma de saberlo es observar el rostro: si está relajado, no hay malestar; si muestra incomodidad, se deben aplicar las indicaciones médicas correspondientes.

**Recuerde**

En esta etapa no es necesario controlar los signos vitales y la saturación de manera frecuente, ya que suelen estar alterados de forma natural y el monitoreo constante solo genera incomodidad.

¿Cómo se tratan los estertores?

- Reposicionar a la persona: cambiar la postura ayuda bastante (Poner de lado, semisentada o mover la cabeza).
- Hay medicamentos que pueden disminuir la producción de saliva y moco: ejemplo: Escopolamina (butilbromuro o hioscina). Estos fármacos no eliminan las secreciones existentes, pero ayudan a que no se sigan acumulando. Recuerde que los medicamentos deben ser recetados por un profesional, ya que pueden tener efectos secundarios, especialmente en personas mayores o frágiles.
- En la mayoría de los casos, no se usa aspirar las secreciones con una sonda ya que suele generar incomodidad, es poco eficaz y solo se recomienda en casos muy específicos.

La frecuencia cardíaca suele estar alterada, lo que en este contexto es esperable y no siempre requiere intervención. Lo importante es observar si estas alteraciones se asocian a malestar, ya que en esos casos puede orientarnos sobre la necesidad de ofrecer medidas de alivio.

Cuidar a alguien que tiene dificultad para respirar no siempre es fácil. A veces, lo que más alivia no son las intervenciones médicas, sino la calma de una voz conocida, una mano que acompaña o la sensación de no estar solo.

Foto de Unplash- Rod Long

Testimonios

“Una vez se me ahogó, no podía respirar, ya no hallaba que hacer. Y por instinto me acordé que cuando estuvo hospitalizada, le pusieron el oxígeno, esa cosita, una nebulización con aerolín” (Clavel).

Le recomendamos ver el siguiente link

Manejo de oxigenoterapia [LINK AQUÍ](#) 

REFERENCIAS

Meléndez Gracia, A. (2014). *Situación de últimos días: Cuando llega el final. Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos de Atención Primaria, Álava.*

Meneses Cortés, C. A., & Pérez Cruz, P. E. (2023). *Evaluación y manejo de pacientes en fin de vida (1ª ed.). Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina, Sección Medicina Paliativa.*

Ministerio de Salud. (2022). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales. Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>*

Tema 5: Comer ya no es lo mismo: claves para cuidar sin forzar

ELABORADO POR

María del Pilar
Ureta Fernández

Cuando acompañamos a una persona en el final de su vida, la alimentación suele convertirse en uno de los temas más delicados. Comer no es solo nutrir el cuerpo: es memoria, vínculo, identidad y placer. Por eso, cuando el apetito disminuye o desaparece, la experiencia puede generar angustia tanto en la persona enferma como en quienes cuidan. Entender qué significa realmente alimentar en esta etapa ayuda a transformar la mirada y a aliviar culpas innecesarias.

El valor de la individualidad

Cada persona es única, con su propia historia, cultura y preferencias. Así como en la vida diaria disfrutamos distintos sabores o rituales en torno a la mesa, al final de la vida esas particularidades deben seguir siendo respetadas. El cuerpo pierde fuerzas y, muchas veces, también la capacidad de expresar deseos con claridad. Ahí surge el rol fundamental del cuidador: interpretar señales, recordar gustos y acompañar desde la empatía.



Foto de Unplash- Sven Mieke



Recuerde

En los últimos días de vida, es habitual que la persona rechace alimentos y líquidos, ya que el cuerpo entra en un proceso natural de disminución funcional, donde el sistema digestivo pierde la capacidad de procesarlos adecuadamente.

Un hijo relataba: *“Un día me dijo que quería papas fritas. Todos nos sorprendimos, porque ya casi no comía. Pero hicimos papas fritas y se las comió con unas ganas... ese día fue feliz” (Cala).* Esta escena nos recuerda que la alimentación puede ser un regalo de sentido, más que una obligación.

Lo que ocurre en el cuerpo

En la etapa final, el organismo atraviesa cambios profundos: pérdida de peso, pérdida muscular, inflamación generalizada y, como consecuencia, falta de apetito (síndrome de caquexia/anorexia). A esto se suman síntomas como dolor, náuseas, vómitos o fatiga que hacen difícil alimentarse.

Es clave comprender que la disminución de la comida no causa la muerte, sino que es el propio proceso de morir lo que produce el rechazo al alimento. **Por eso, ofrecer sin forzar es una regla de oro.** Un cuidador decía: *“Si no quiere comer ahora, probemos más tarde. Y si tampoco quiere, no importa. No se trata de pelear, sino de respetar su tiempo”.*

Estrategias prácticas

Aunque el apetito sea escaso, existen formas sencillas de acompañar este momento con cuidado y dignidad:

■ **Crear un ambiente agradable**

Luz natural, música suave o incluso comer al aire libre pueden despertar sensaciones placenteras.

■ **Postura adecuada**

Mantener a la persona semisentada durante la comida disminuye riesgos de entrada de alimentos en la vía respiratoria.

■ **Ofrecer sin presionar**

Pequeñas porciones, varias veces al día, dejando que la persona marque el ritmo.

■ Texturas y sabores

Papillas, alimentos picados, contrastes de temperatura (frío/caliente) y sabores, pueden facilitar la ingesta.

■ Separar líquidos y sólidos

Agregar espesante a los líquidos ayuda, aunque consumir libremente pequeños sorbos de agua durante el día, también puede ser reconfortante. Es importante que frente a cualquier duda en relación a los espesantes, pregunte al equipo de salud.

■ Higiene bucal

Limpiar la boca tras comer, mejora la comodidad y previene infecciones.

■ Ante la presencia de Sonda Nasogástrica o gastrostomía

Lo recomendable es utilizarla preferentemente para la administración de medicamentos y pequeñas cantidades de agua. En esta etapa, el intestino suele tener una menor movilidad y la absorción de nutrientes está disminuida, lo que puede generar más incomodidades que beneficios.



Tip

Ambiente agradable, postura semi sentada, pequeñas porciones frecuentes, texturas adaptadas, separación de líquidos y sólidos, higiene bucal.

Entre la necesidad y el deseo

La alimentación en este tiempo ya no tiene como meta “nutrir” en sentido estricto, sino acompañar desde el gusto, el confort y la dignidad. Puede ser un helado, una cucharada de porotos o apenas un sorbo de jugo, como contaban algunos cuidadores. Lo importante es preguntarse: *¿Qué le hace feliz ahora?*

En ocasiones, el equipo de salud puede recomendar suspender la comida y bebida porque el cuerpo ya no puede procesarlas. Esta decisión suele generar dudas o culpas. Un familiar compartía: *“Todavía mi hermana no acepta que dejamos a mi mamá sin comida y sin agua. Pero los médicos nos explicaron que era lo mejor para que descansara” (Loto).*

Aquí la confianza en la orientación profesional es esencial, al igual que abrir espacios de conversación en la familia.

Alimentar al final de la vida no se trata de contar calorías ni de llenar platos. Se trata de cuidar con respeto, presencia y al ritmo de su familiar, entendiendo que el cuerpo ya no responde como antes. El verdadero objetivo es ofrecer bienestar.

Más que un acto mecánico, dar de comer en este momento es una forma de decir: *“estoy contigo y te acompaño”*.



Foto de Unplash- Cottonbro



Recuerde

Evitar la alimentación forzada, ya que no prolonga la vida ni mejora la calidad de los últimos días, y puede generar más sufrimiento que beneficio.

REFERENCIAS

Araujo, C. Á., de Melo, R. F. B. P., Anna, G. S., & Amorim, F. F. (2025). *Nutrition in palliative care at the end of life: Bibliometric and network analysis until 2024*. *Medicine*, 104(29).

Gillman, A., Winkler, R., & Taylor, N. F. (2017). *Implementing the free water protocol does not result in aspiration pneumonia in carefully selected patients with dysphagia: A systematic review*. *Dysphagia*, 32(3), 345–367.

Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Rehabilitación y Discapacidad. (2022). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales*. Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (s. f.). *Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. Gobierno de Chile. https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Tema 6. ¿Por qué es importante hablar de la eliminación urinaria?

En la etapa final de la vida, la eliminación de orina puede cambiar. Aparecen situaciones nuevas como la incontinencia, el uso de pañales, la colocación de una sonda urinaria o cambios en la cantidad y aspecto de la orina. Esto puede generar dudas y angustia, pero con información y cuidado respetuoso, se puede acompañar este proceso de forma segura y amorosa.

ELABORADO POR

María de los Ángeles
Alliende Álvarez

Incontinencia urinaria: ¿qué es y cómo acompañar?

La incontinencia es la pérdida involuntaria de orina. Puede ser leve o completa, y aparece como parte de la evolución de enfermedad avanzada. Es importante:

- No hacer sentir vergüenza a la persona. No es su culpa
- Respetar la intimidad y el entorno en el momento de cambio de pañal
- Explicar con cariño cuando necesite ayuda para cambiarse

Uso de pañales: recomendaciones prácticas

El uso de pañales absorbentes puede ayudar mucho, pero deben usarse de forma adecuada para evitar molestias o lesiones en la piel.

Priorizar el confort y la dignidad

- Utilizar el pañal solo cuando sea necesario (incontinencia, debilidad extrema)
- Explicar cada acción, respetar la intimidad y cubrir a la persona durante el cambio
- Evitar comentarios o actitudes que puedan incomodar al familiar



Recuerde

Menor cantidad de orina, es un indicador que se acerca el final de la vida.



Recuerde

El uso del pañal no es solo una medida práctica: es un acto de cuidado que debe centrarse en aliviar molestias y preservar la dignidad de la persona hasta el final.

Elegir el pañal adecuado

- Seleccionar talla correcta y la absorción según el volumen de orina/heces. En los últimos días de vida el volumen de orina disminuye de manera importante, siendo el volumen muy escaso o nulo
- Preferir pañales transpirables, con ajuste anatómico y barreras antifugas
- Cambiar de marca si hay irritación o incomodidad

Frecuencia de cambio

- Revisar el pañal cada 3–4 horas o antes si está húmedo o sucio
- Cambiar inmediatamente tras deposiciones
- No prolongar el uso para “evitar molestias”: la humedad aumenta el riesgo de lesiones de piel



Recuerde

Cambiar pañales con frecuencia previene lesiones en la piel.

Higiene suave y protección de la piel (Revisar link de video)

- Limpiar con agua tibia y jabón neutro o toallitas sin alcohol/perfume
- Secar sin frotar, con toques suaves
- Aplicar crema barrera (óxido de zinc, petrolato) en zonas de riesgo
- Observar enrojecimiento, maceración o heridas y avisar al equipo

Manejo de olores y confort ambiental

- Ventilar la habitación con regularidad
- Usar bolsas de descarte adecuadas y cerradas
- Mantener ropa de cama limpia y seca

Cuidado de la sonda urinaria

Si está cuidando a alguien con sonda urinaria (Foley), **revise el link del video.**

Cuidados:

- Lávese las manos antes y después de tocarla. Revise si hay filtraciones, enrojecimiento o molestias
- Mantenga la bolsa por debajo de la cintura, no tire ni doble el tubo
- Puede fijar la sonda al muslo con cinta o bandas cada vez que realice el aseo genital
- Vacíe la bolsa con frecuencia (máximo $\frac{3}{4}$ de su capacidad)
- La sonda suele cambiarse una vez al mes, o antes si hay mal olor, sangre, o deja de salir orina

Cambios en la cantidad de orina

Es normal que, al final de la vida, la persona orine menos o deje de orinar. La orina es más oscura o concentrada. Esto no siempre indica sufrimiento. Es parte del proceso natural del cuerpo cuando comienza a cerrar sus funciones.



Uso de baño portátil: una alternativa cuando la persona aún es continente

Hay situaciones en las que la persona aún conserva el control de la orina (es continente), pero su cuerpo está muy debilitado o fatigado debido al avance de la enfermedad. Aunque puede sentirse frágil, aún tiene la fuerza suficiente para incorporarse al borde de la cama con ayuda, y prefiere no usar pañal.

En estos casos, una opción práctica y respetuosa es el uso de un baño portátil o chata sanitaria. Este dispositivo permite que la persona orine o evacue sin necesidad de desplazarse al baño, manteniendo la autonomía y comodidad.

El baño portátil se coloca al lado de la cama o en un lugar accesible, y se puede usar de forma segura si:

- La persona puede sentarse con apoyo y mantener el equilibrio por unos minutos
- El cuidador ayuda a movilizarse con cuidado para evitar caídas
- Se garantiza un ambiente privado, tranquilo y con buena iluminación

Ofrecer esta alternativa permite respetar la voluntad de la persona, evitando el uso del pañal cuando aún no lo considera necesario favoreciendo el bienestar. También contribuye al cuidado de la piel al reducir la exposición prolongada a la humedad, y puede representar un ahorro en los costos asociados al uso continuo de pañales.

Le recomendamos ver los siguientes links

Video de técnica de aseo genital [LINK AQUÍ](#) 

Video de manejo de sonda urinaria (S. Foley) [LINK AQUÍ](#) 

Testimonios

“Lo otro con lo que tuvimos hartos problemas fue con los pañales, nunca los aceptó, nunca, nunca. Se los sacaba, se los tiraba, y decía que no, que ella no era guagua y que no y no” (Tulipán).

REFERENCIAS

Batmani, S., Jalali, R., Mohammadi, M., & Bokaei, S. (2021). Prevalence and factors related to urinary incontinence in older adult women worldwide: A comprehensive systematic review and meta-analysis of observational studies. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02135-8>

Delgado, A., Moreira, E., Muñoz, G., Peña, D., & Ponce, J. (2025). Incontinencia urinaria en el adulto mayor: Una revisión actualizada de las estrategias terapéuticas. *Reincisol*, 4(7), 307–319. [https://doi.org/10.59282/reincisol.V4\(7\)307-319](https://doi.org/10.59282/reincisol.V4(7)307-319)

Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Prevención y Control de Enfermedades. (2023). *Orientación técnica: Cuidados paliativos universales*. Gobierno de Chile. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Tema 7: Mover es cuidar: movilización segura y con sentido

ELABORADO POR

Javiera Muñoz Massouh



Consejo

Ajustar una almohada, ofrecer el brazo o ayudar a sentarse es una forma silenciosa de decir: *“Estoy contigo. Puedes confiar en mí”*.



Recuerde

Usar correctamente las herramientas reduce el esfuerzo físico, previene lesiones y facilita la autonomía del paciente.

¿Por qué es importante el movimiento al final de la vida?

En los cuidados de fin de vida, el movimiento no busca que la persona recupere fuerza o movilidad completa, sino preservar su autonomía, confort y dignidad. Aunque la fatiga y el cansancio sean frecuentes, moverse sigue siendo una necesidad física y emocional, y es un derecho que debe respetarse.

Contención: más que apoyo físico

Cuando ayudamos a alguien a moverse, no solo estamos usando nuestro cuerpo: estamos transmitiendo confianza y seguridad.

¿Qué herramientas pueden ayudar?

- Sábanas deslizantes
- Cinturones de traslado
- Andadores o bastones
- Sillas de ruedas

Planificar antes de mover

Antes de realizar una movilización o traslado:

- Explique lo que va a hacer, incluso si la persona está somnolienta
- Prepare el entorno: quite obstáculos, ajuste la altura de la cama y tenga todo a mano
- Acompañe con calma cada paso del movimiento

- Incorporar el movimiento en la rutina diaria mejora el bienestar físico y emocional
- Sentarse junto a la ventana
- Estirarse o cambiar de postura en la cama
- Ir a la mesa para compartir una comida
- Salir brevemente al jardín si es posible



Clave

Estos gestos simples alivian tensiones, dan sentido a la rutina y fortalecen el vínculo entre cuidador y la persona enferma.

Recomendaciones de movilización en la fase de fin de vida

Priorizar el confort por sobre la movilidad

- En esta fase, no se busca rehabilitar ni movilizar activamente, sino aliviar molestias
- Evitar movimientos innecesarios que puedan provocar dolor, dificultad para respirar o ansiedad
- Toda movilización debe tener un objetivo claro: confort, higiene, prevención de lesiones

Cambios de posición suaves y espaciados

- Realizar cambios de posición cada 3–4 horas, o antes si hay incomodidad visible
- Movimientos lentos, coordinados y explicados, aunque la persona no responda
- Observar signos de malestar (gestos, respiración agitada, quejidos) y detenerse si aparecen

Posiciones recomendadas

- Posicionar a la persona de lado, con almohadas en espalda, entre piernas y bajo brazos

**Clave**

El movimiento tiene un rol fundamental en preservar el bienestar.

**Recuerde**

Cada cambio de posición puede marcar la diferencia entre el malestar y el alivio.

**Consejo**

Aprender a moverse para aprender a mover es la base de un cuidado seguro y eficiente.

- Semisentada (cabecera elevada 30–45°) para aliviar la dificultad para respirar
- Evitar posiciones forzadas o completamente planas si hay dificultad respiratoria
- Alinear cabeza, cuello y extremidades para evitar tensión muscular

Uso de apoyos

- Utilizar almohadas, cojines o toallas enrolladas para descargar puntos de presión
- Elevar levemente talones y codos para prevenir lesiones por presión
- Si hay colchón antiescaras, mantenerlo activo

Movilización durante cuidados

- Aprovechar momentos de higiene o cambio de pañal para pequeños ajustes posturales
- Evitar levantar a la persona si no es estrictamente necesario
- Si se requiere girar, hacerlo entre dos personas, protegiendo espalda y cuello
- Utilice sabanillas para ayudar en la movilización en cama (Ver video)



Foto de Pexel.com

Comunicación y acompañamiento

- Hablarle siempre a la persona, explicando lo que se hará
- Mantener un ambiente tranquilo, silencioso y respetuoso
- La presencia calmada y el contacto suave suelen ser más importantes que el movimiento

Señales para suspender movilizaciones

- Aumento del dolor, dificultad para respirar, ansiedad o agitación
- Respiración irregular marcada o agotamiento evidente
- En estas situaciones, priorizar reposo absoluto y consultar al equipo de cuidados paliativos

Cómo moverse para cuidar sin lesionarse

Cuidar también implica cuidarse a uno mismo. Las lesiones en cuidadores son comunes si no se usan técnicas seguras

- Pies bien apoyados y separados al ancho de los hombros
- Rodillas flectadas y espalda recta
- Acercarse al cuerpo de la persona enferma antes de mover
- Exhalar en el momento del esfuerzo
- Pedir ayuda si la situación lo requiere



Recuerde

Prevenir lesiones en cuidadores es parte del compromiso con un cuidado de calidad.

Testimonios

“¿Cómo paro a este tremendo hombre? que era muy alto [...] ¿quién me dice cómo? Fui a averiguar con las enfermeras ¿cómo hay que mudarlo?, ¿cómo hay que darlo vuelta? y ahí uno empieza a tomar esta conciencia de ser la Enfermera de la casa” (Iris).

Le recomendamos ver el siguiente link

Transferencia de cama a silla [LINK AQUÍ](#) 

REFERENCIAS

- American Cancer Society. (s. f.). ¿Qué implica ser el cuidador de una persona con cáncer? <https://www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atenden-a-la-persona-con-cancer/lo-que-hace-el-cuidador-de-una-persona-con-cancer/que-implica-ser-el-cuidador-de-una-persona-con-cancer.htm>
- Ministerio de Salud de Chile. (2023). Orientación técnica: Cuidados paliativos universales. Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, División de Prevención y Control de Enfermedades. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
- Pyszora, A., Bużyński, J., Wójcik, A., Prokop, A., & Krajnik, M. (2017). Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: Randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 25(9), 2899–2908. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3742-4>

Tema 8. La higiene: cuando la fuerza ya no alcanza

La higiene en fin de vida va mucho más allá de la limpieza del cuerpo. Es una oportunidad para acompañar, conversar, conectar y estar verdaderamente presentes. Incluso en la fragilidad, la vida puede regalarnos instantes de paz y serenidad. El aseo y confort puede transformarse en un acto de amor profundo, una forma de decir: *“estoy aquí contigo, te cuido y te quiero”*.

ELABORADO POR

Carolina Arias Vivanco

Preparar el ambiente: crear un refugio de calma

Antes de comenzar, procure que el espacio sea tranquilo, cálido y acogedor.

- Ajuste la temperatura para evitar frío o calor
- Tenga a mano la ropa limpia (sábanas y pijama que va a cambiar), toallas y hule (plástico) para evitar que se moje toda la cama, una bolsa para desechos y otra para ropa sucia
- Revise que el entorno proporcione intimidad a su familiar para resguardar el pudor
- Coloque música que le guste a la persona: una canción con recuerdos lindos o una melodía suave
- Si disfruta de ciertos detalles, incorpórelos: flores u objetos significativos
- Si es posible, utilice un aroma suave y agradable



Recuerde

Cada pequeño detalle ayuda a que la persona se sienta valorada y respetada.

Los cuidados básicos realizados con sensibilidad generan bienestar y paz al final de la vida.



Consejo

Si no cuenta con experiencia previa, revise el enlace sugerido en este manual donde encontrará el paso a paso del baño en cama y el aseo bucal.



Recuerde

Este cuidado ayuda a que la persona se sienta digna, cuidada y valorada.

La higiene puede convertirse en un acto de amor profundo.

El cuidado humanizado transforma lo cotidiano en cuidado espiritual.

El baño: un abrazo de agua tibia

Cuando no es posible usar la ducha y el baño debe realizarse en la cama.

- Prepare el agua tibia
- Descubra solo la zona que va a lavar
- Seque bien antes de continuar con otra parte del cuerpo
- Aplique crema si es necesario
- Existen en el mercado un tipo de esponja con jabón de un solo uso, para una correcta limpieza e higiene de la piel. Permiten un baño eficiente, rápido y seguro, dejando la piel limpia e hidratada. No requiere enjuague es un baño seco por arrastre.

Cuidado especial de los pies

Los pies merecen una atención cuidadosa: han sostenido una vida entera de caminos recorridos.

- Lave entre los dedos con suavidad
- Deje que el agua tibia escurra lentamente
- Seque con delicadeza, cuidando cada espacio
- Aplique crema si es necesario

Cuidado del cabello: un momento de serenidad

Deje el lavado del cabello para el final, evitando cambios bruscos de temperatura.

- Cubra con un plástico o hule la zona de la cabeza
- Invite a la persona a cerrar los ojos
- Si es posible, pida ayuda para afirmar suavemente su cabeza
- Masajee el cuero cabelludo con la yema de los dedos, en movimientos circulares

- Al enjuagar, indique que mantenga los ojos cerrados y permita que el agua escurra hacia atrás

Acompañar con palabras que reconfortan

Durante el baño o el aseo, puede acompañar con frases suaves, si la persona lo desea:

- “Imagina que esta agua, limpia todo tu ser y tu espíritu”
- “Dejemos que se lleve un poco del dolor y las malas sensaciones”
- “Imagina un sol suave, un campo lleno de flores”
- “Sienta la brisa del mar en su rostro”

El momento de la higiene personal en cuidados paliativos y en fin de vida es una oportunidad para transformar lo rutinario en un instante muy especial. Cuidar con cariño y dedicación alivia el cuerpo y abraza el alma.



Clave

Este momento puede transformarse en una experiencia de relajo profundo.



Recuerde

Estas palabras no solo relajan el cuerpo: acarician y ofrecen bienestar espiritual.



Foto de pexels.com

Testimonios

“Fue una doctora y ella nos explicó que había una especie de esponjas que se humedecían en agua tibia. Y esas se aplicaban y generaban espuma que después se secaba prácticamente sola o con un pañito” (Iris).

Le recomendamos ver los siguientes links

Aseo bucal [LINK AQUÍ](#)

Baño en cama [LINK AQUÍ](#)

REFERENCIAS

Ayyari, T., Salehabadi, R., Rastaqhi, S., & Rad, M. (2020). Effects of spiritual interventions on happiness level of the female elderly residing in nursing home. *Evidence Based Care Journal*, 10(1), 36–43. <https://doi.org/10.22038/ebcj.2020.44422.2205>

Caldeira, S., Oliveira, A. L., & Timmins, F. (2022). Spirituality and comfort in palliative care: A systematic review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(1), 15–22. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000842>

Ministerio de Salud de Chile. (2023). Orientación técnica: Cuidados paliativos universales. División de Prevención y Control de Enfermedades (DI-PRECE). <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2020). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 777–784. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0510>

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (s. f.). *Manual del cuidador: Yo te cuido, yo me cuido.*

Tema 9. Cuidado de la piel al final de la vida... entre la prevención, el confort y la dignidad

¿Por qué es importante cuidar la piel?

La piel es el órgano más grande del cuerpo. Nos protege, regula la temperatura y nos permite sentir. En personas con enfermedades avanzadas o en etapa final de vida, la piel se vuelve muy frágil y puede dañarse fácilmente. El envejecimiento y la enfermedad reducen el colágeno, el agua y el grosor de la piel, causando que fuerzas antes toleradas, generen lesiones rápidamente.

¿Qué pasa con la piel cuando el cuerpo se debilita?

Al acercarse el final de la vida:

- El cuerpo manda más sangre y energía al corazón y al cerebro
- La piel recibe menos oxígeno y nutrientes
- Se vuelve más delgada, seca y débil
- Hay menos músculo, menos grasa y más debilidad general

Todo esto hace que la piel se dañe más rápido, incluso con roces o presión leve

Factores que aumentan el riesgo de daño en la piel

■ Presión

Permanecer mucho tiempo en la misma posición: en cama o en silla, comprime los vasos sanguíneos, reduciendo el flujo de oxígeno y nutrientes, provocando daño en la piel.

ELABORADO POR

Melissa Zimmermann
Vildoso



Recuerde

El cuidado de la piel en personas postradas o en el final de la vida es un acto profundamente humano, supone ofrecer un cuidado integral, compasivo y ético.

■ Fricción

Ocurre cuando la piel se roza con las sábanas, la ropa o superficies al mover a la persona. Esto puede causar erosiones superficiales que se dañan con facilidad.

■ Cizallamiento

Ocurre al deslizar o sentar a la persona. La piel se mueve en una dirección y el hueso en otra, lo que puede romper vasos y causar daño profundo.

■ Humedad

La humedad se produce por sudor, orina, heces o secreciones, debilita la piel y aumenta el riesgo de lesiones.

■ Superficies inadecuadas

Tipo de colchón, sábanas arrugadas, superficie dura o áspera.

■ Dispositivos clínicos

Como tubos, sondas, catéteres u oxígeno pueden causar daño si presionan o rozan la piel.



Recuerde

Cuidarla es una forma concreta de aliviar, acompañar y honrar a la persona hasta el último momento.



Foto de Pexel.com

Cambios de posición (para aliviar presión y evitar dolor)

- Cambiar de posición cada 2–4 horas, según lo que tolere la persona
- Mover con suavidad, sin tironear
- Si se puede, elevar la cabeza unos 30°
- Alternar posiciones: lado derecho – espalda – lado izquierdo
- Colocar almohadas en codos, talones, rodillas y tobillos
- Evitar estar semisentado por mucho tiempo

Hidratación de la piel (para mantenerla flexible y suave)

- Aplicar crema hidratante 2–3 veces al día
- Elegir cremas sin perfume, sin alcohol y de fácil absorción
- Aplicar sin frotar fuerte ni hacer masajes circulares
- En zonas enrojecidas, usar cremas protectoras (como óxido de zinc)
- No usar talco ni productos que resequen la piel
- Mantener la piel limpia y seca, sobre todo en genitales y pliegues
- Secar dando toques suaves, nunca frotar
- En piel muy frágil, aplicar la crema sin estirar

Superficies de alivio de presión (colchones y cojines)

- Usar idealmente colchón de aire o de espuma de buena calidad
- Colocar almohadas entre rodillas o tobillos para evitar roce
- No usar flotadores tipo “donut o picarón” (empeoran la presión)
- Asegurar sábanas limpias, secas y sin arrugas
- Cambiar sábanas si están húmedas o sucias
- En sillas de ruedas: usar cojines especiales (gel, aire o espuma)

**Recuerde**

En caso de que sea una lesión tumoral, es importante ventilar la pieza, puede cambiar apósitos superficiales.

- Revisar colchones con frecuencia para evitar hundimientos
- Evitar que la persona esté sentada mucho tiempo sin cambiar de posición

Cuidado de sondas, tubos o catéteres

- Revisar la piel donde están apoyados estos dispositivos
- Evitar que hagan presión o fricción
- Proteger la piel con apósitos (espuma suave) en zonas de roce: nariz, orejas, mejillas
- Mantener la piel limpia y seca alrededor de sondas urinarias o gástricas
- Fijar bien los tubos para evitar que tireen
- Avisar al personal de salud si hay enrojecimiento. Nunca retirar sondas sin indicación médica

¿Y si aparecen heridas al final de la vida?

En personas muy frágiles, especialmente en los últimos días, pueden aparecer heridas que avanzan rápido, con colores oscuros o bordes irregulares. Estas lesiones pueden ser inevitables. No son por mal cuidado, sino porque el cuerpo ya no puede reparar la piel.

Lo importante es:

- Acompañar con cariño
- Aliviar el dolor o molestias
- No hacer intervenciones que generen más sufrimiento
- En casos de que existan lesiones por presión, coménteles al equipo de salud para que puedan hacer las curaciones que correspondan

Cuidados básicos de una lesión por presión (escaras) y lesiones tumorales

Higiene suave y cuidadosa

- Lavar la zona con agua tibia y jabón neutro, si está indicado
- Evitar frotar o raspar. Usar compresas suaves o gasas estériles
- Secar con toques suaves, sin arrastrar la piel

Cubrir la lesión si es necesario

- Usar apósitos (gasas, espumas, hidrocoloides) según recomendación médica o de enfermería
- Cambiar los apósitos si se humedecen o ensucian
- No aplicar cremas, aceites o remedios caseros sin indicación profesional

Control del mal olor en lesiones tumorales

- Algunas lesiones tumorales producen olor. El equipo de salud puede recomendar apósitos con carbón activado o soluciones especiales
- Mantener la zona limpia ayuda a reducir el olor
- Ventilar la habitación ayuda a disminuir el olor

Manejo del sangrado en lesiones tumorales

- Las lesiones tumorales pueden sangrar fácilmente
- Si hay sangrado:
 - » Presionar suavemente con una gasa estéril
 - » No frotar ni intentar limpiar en profundidad
 - » Avisar al equipo de salud si el sangrado es frecuente o abundante
 - » Se pueden usar apósitos especiales con agentes específicos si lo indica el profesional

Aliviar el dolor

- Seguir las indicaciones médicas sobre medicamentos para el dolor
- Evitar manipulaciones innecesarias
- Avisar si el dolor aumenta al tocar o limpiar la lesión

Evitar infecciones

- Lávese bien las manos antes y después de atender la herida
- Vigilar signos de infección: enrojecimiento, calor, aumento del mal olor, pus, fiebre
- Comunicar cualquier cambio al equipo de salud

Cuidados emocionales y comunicación

- La persona puede sentirse incómoda o avergonzada por la herida
- Ofrezca apoyo con respeto y sin juicios
- Asegure privacidad y dignidad durante el cuidado



Recuerde

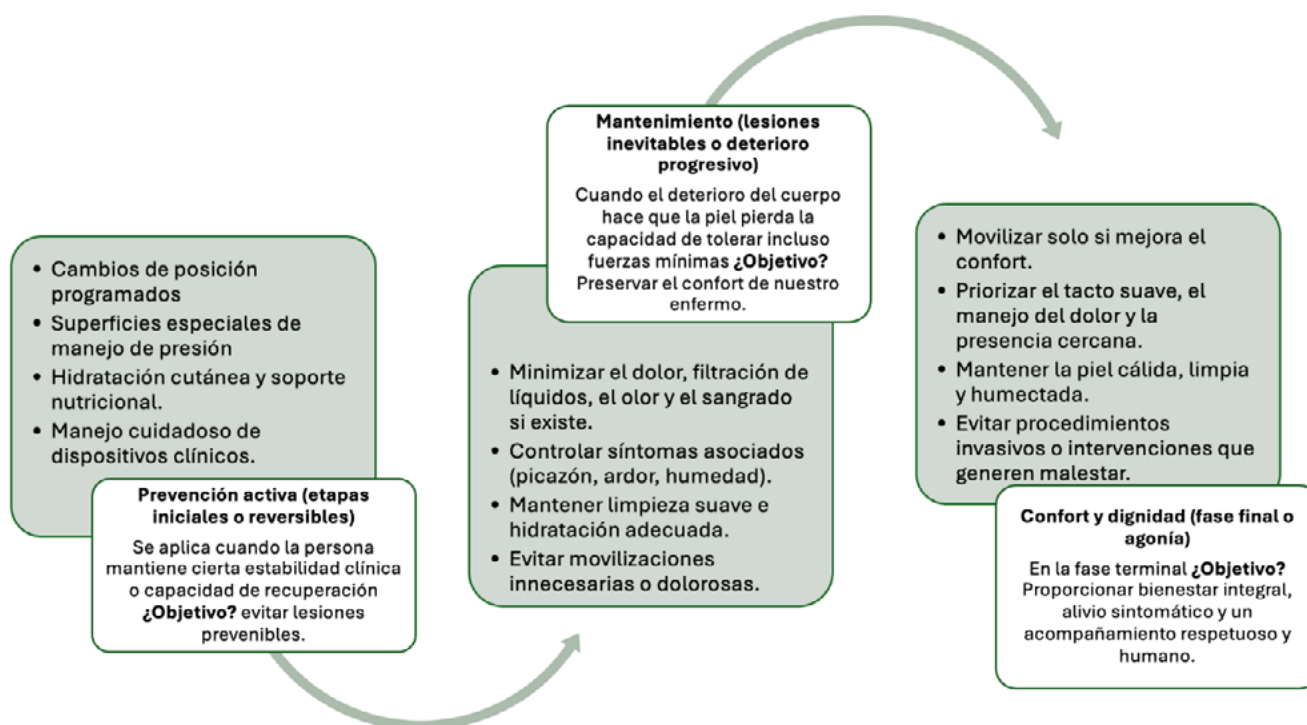
Comprender cómo cambia la piel a medida que avanza la enfermedad, permite brindar una atención respetuosa, delicada y centrada en el confort.



Foto de Unplash.com

Importante:

- Cada lesión tumoral es distinta. Siempre siga las indicaciones del personal de salud
- No intente retirar costras o tejidos por su cuenta
- Si hay dudas, cambios o empeoramiento, consulte al equipo médico o de enfermería

Cuidados según trayectoria de la enfermedad**Testimonios**

“Nos enseñaron como teníamos que acomodarla, para que no le doliera su cuerpo cada cierto rato, cambiarla de posición cuando todavía no entraba en fin de vida, para que no se le formaran escaras (Loto)”.

REFERENCIAS

European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Injury Advisory Panel, & Pan Pacific Pressure Injury Alliance. (2019). Prevention and treatment of pressure ulcers/injuries: Clinical practice guideline (3rd ed.). EPUAP/NPIAP/PPPIA.

Langemo, D. K., & Brown, G. (2006). Skin fails too: Acute, chronic, and end-stage skin failure. Advances in Skin & Wound Care, 19(4), 206–211. <https://doi.org/10.1097/00129334-200605000-00010>

World Health Organization. (2020). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Tema 10. Delirium: cómo manejar la confusión aguda en fin de vida

¿Qué es el delirium?

El delirium es una **confusión repentina** y fluctuante, en la atención y el pensamiento que puede aparecer en personas muy enfermas, especialmente cerca del final de la vida. Es común y puede causar que la persona actúe de forma extraña, diga cosas sin sentido, no reconozca a quienes la rodean, o parezca estar en otro mundo. No es lo mismo que la demencia, y a veces puede mejorar, pero otras veces es parte del proceso natural de los últimos días.

¿Por qué aparece el delirium?

El delirium puede tener **múltiples causas**: infecciones, dolor fuera de control, deshidratación, baja de oxígeno en la sangre, ciertos medicamentos o la propia etapa final de la vida.

Podemos imaginarlo como una **orquesta**: si varios instrumentos se desafinan a la vez: fiebre, sed, fármacos, aparece el “ruido” del delirium.

¿Cómo se Manifiesta?

El delirium puede presentarse de diferentes maneras:

■ **Agitación**

La persona está inquieta, nerviosa, quiere levantarse sin sentido, puede alucinar (ver o sentir cosas que no están).

ELABORADO POR

Carolina Arias Vivanco



Recuerde

El delirium es una confusión repentina y cambiante que aparece con frecuencia en personas muy enfermas, especialmente al final de la vida. Puede manifestarse como agitación, mucha somnolencia o alternar entre ambas, y suele empeorar por la noche.



Recuerde

Estos síntomas suelen empeorar por la noche. Por eso, es clave avisar al equipo de salud si se observan estos cambios.

■ Letargo o desconexión

La persona está muy dormida, apática, no responde bien, parece muy desconectada.

■ Forma mixta

A veces está agitada y otras veces muy dormida.

Señales a las que debemos estar atentos

Es importante prestar atención a ciertos cambios en el comportamiento de su familiar, ya que con delirium:

- Se desorienta: no sabe qué día es, dónde está o quién lo acompaña
- Cambia de ánimo repentinamente: puede estar irritable, agitado o con miedo
- Le cuesta conversar o seguir una idea
- Tiene problemas de sueño o duerme demasiado



Recuerde

Su observación es muy valiosa. Usted que conoce muy bien a su ser querido puede notar cosas que otros no ven.

¿Qué hacer si aparece el delirium?

Comunique al equipo de salud cuanto antes si nota cambios repentinos en la conducta, el estado de ánimo o el nivel de atención. Ellos evaluarán la situación y orientarán los pasos a seguir.

Puede decir cosas como:

- “Hoy está más confundido que de costumbre”
- “No nos reconoce y está muy agitado”
- “Se despertó hablando cosas sin sentido”

¿Cómo ayudar en estas situaciones sin medicamentos?

Hay muchas formas de cuidar a la persona con delirium sin necesidad de medicinas:

Crear un ambiente tranquilo:

- Reducir ruidos (televisión, teléfonos)
- Apagar luces fuertes por la noche
- Evitar muchas visitas a la vez

Ayudarlo a orientarse en tiempo y espacio:

- Decirle la hora, el día y dónde están
- Mostrarle fotos o cosas familiares
- Llamarlo siempre por su nombre

Favorecer la comunicación:

- Hablarle despacio y con calma, mirándole a los ojos
- Usar frases cortas y simples
- Evitar discutir o corregir si está confundido

Presencia que acompaña:

- A veces, solo estar a su lado en silencio da tranquilidad
- Use gestos de cariño: tomar su mano, poner música relajante o simplemente estar cerca puede ayudar mucho
- Asegúrese de que tenga sus lentes y audífonos
- Informe al equipo de salud si parece tener dolor



Recuerde

El primer paso para cuidar el delirium es sin medicamentos. Los fármacos solo se usan cuando otras medidas no funcionan y la persona está muy agitada o sufre mucho. No use contenciones o amarras.

Además de lo anterior, puede ayudar

- Facilitar la movilidad según posibilidades: sentarse o ponerse de pie
- Promover la presencia activa de la familia: fotos, música significativa y objetos queridos ordenan y reconfortan
- Evitar aparatos innecesarios como sondas o sueros

¿Y si se necesitan medicamentos?

En algunos casos, el médico puede decidir usar medicamentos cuando la persona está muy agitada, tiene alucinaciones intensas o no puede descansar. Estas medicinas ayudan a calmar, pero pueden causar sueño o desconexión.

Se trata de aliviar el sufrimiento, no de dormir a la persona por completo, y siempre se usan como último recurso si otras medidas no funcionan. Nunca automedicar.

Consejos prácticos para el día a día

- **Anote lo que observa:** cambios de conducta, horas de sueño, cuánto comió o bebió, medicamentos recibidos.
- **Evita sujetar o amarrar:** no se recomienda el uso de contenciones físicas o amarras si está inquieto, lo mejor es acompañarlo de cerca para prevenir caídas.
- **Busque apoyo:** cuidar a alguien con delirium es cansador; pida ayuda a otros familiares o al equipo de salud.
- **Acepte el proceso:** la confusión puede ser parte de la enfermedad.
- **Redirija con calma la idea delirante:** si dice: “quiero ver a mi mamá”, (respuesta lógica “ella está muerta”), puede decir: “¿y qué te gustaría hacer cuando la encontremos? ¿preparamos algo mientras la esperamos?”.

¿Se puede prevenir?

A veces sí, con cuidados simples como:

- Que ingiera líquidos o pequeñas raciones de comida cuando aún pueda hacerlo
- Mantenerlo cómodo
- Evitar el exceso de medicamentos innecesarios
- Controlar el dolor y el estreñimiento

Cuidar al cuidador

El delirium también afecta a quienes cuidan. Ver a un ser querido actuar diferente puede ser doloroso, estresante y confuso.

- Busque apoyo en otros familiares, amigos o el equipo de cuidados paliativos
- Pida ayuda para turnarse en los cuidados
- Descanse: no puede cuidar bien si está agotado
- Comparta sus emociones: hablar alivia

REFERENCIAS



Foto de Unplash.com- Priscilla Du Preez



Recuerde

Aunque no siempre se puede evitar el delirium, estos cuidados pueden reducir el riesgo o suavizar los síntomas.

Testimonios

“...hoy día pienso que fui muy mala, porque como me podía reír... Fíjate que me acercaba a él a hacerle cariño y me pegaba una patada...” (Clavel).

- Agar, M., & Bush, S. H. (2020). Delirium at the end of life. *Medical Clinics of North America*, 104(3), 397–403. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.006>
- Bruera, E., & Bush, S. H. (2009). Delirium in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 681–689. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.01.020>
- Hosie, A., Davidson, P. M., Agar, M., Sanderson, C. R., & Phillips, J. (2013). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(6), 486–498. <https://doi.org/10.1177/0269216312475274>
- Ministerio de Salud de Chile. (2023). Orientación técnica: Cuidados paliativos universales. División de Prevención y Control de Enfermedades (DI-PRECE). <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
- Quiroz, T., Araya, E., & Fuentes, P. (2014). Delirium: Actualización en manejo no farmacológico. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 52(4), 268–281. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272014000400007>

Tema 11. Sedación paliativa

“[...]El equipo de cuidados paliativos me ha dicho que si los síntomas de mi papá no mejoran, podrían indicarle Sedación Paliativa, no sé qué es eso [...]”

ELABORADO POR

Ximena Farfán Zúñiga

A veces, los síntomas de una persona al final de la vida no mejoran con los tratamientos habituales. Cuando eso ocurre, el equipo de cuidados paliativos puede indicar sedación paliativa, y es normal que surjan dudas.

La sedación paliativa consiste en la administración de un fármaco para inducir un sueño profundo y disminuir así el nivel de conciencia en enfermos que se encuentran en una condición de sufrimiento físico o angustia intolerable ante la muerte inminente, y de esta manera mejorar la calidad de vida hasta el final de sus días.

Es una herramienta más de las que dispone la medicina paliativa, y debe ser vista dentro del cuidado integral al final de la vida de un paciente.

La sedación paliativa no se usa en todos los casos. Los equipos de cuidados paliativos intentan primero controlar los síntomas con los tratamientos habituales, sin embargo, hay situaciones particulares en las cuales es necesario plantearlo, cuando la muerte es inminente.

La indicación de sedación paliativa se realiza cuando aparecen síntomas refractarios, es decir, síntomas que no responden a ninguna terapia y causan mucho sufrimiento, tales como:

- Dolor intenso que no mejora con analgésicos
- Sensación de ahogo (disnea) que no se puede controlar
- Agitación o delirium difícil de manejar
- Convulsiones que persisten
- Hemorragias masivas



Consejo

Durante el proceso, es muy importante que la familia siga acompañando con cariño y presencia.

¿Lo debemos conversar antes como familia?

Lo ideal es que esta posibilidad se hable antes con el paciente, la familia y el equipo de salud. La sedación paliativa solo se realizará con el consentimiento del paciente o de su familiar responsable, según corresponda.

¿Cómo se administra?

- La familia participa de su administración guiada por el equipo de salud, quienes le explicarán el funcionamiento y qué se espera durante su administración.
- Se aplica mediante una infusión con una mariposa o vía venosa periférica, colocada bajo la piel por el equipo de cuidados paliativos. El mismo dispositivo puede durar 7-10 días seguidos.
- La sedación paliativa puede administrarse de dos formas: intermitente, cuando se alternan períodos de sueño y de alerta del paciente, o continua, cuando se mantiene una disminución constante del nivel de conciencia.
- En cuanto a su intensidad, puede ser superficial, cuando el paciente conserva cierto grado de respuesta, o profunda, cuando el estado de inconsciencia es permanente. La elección del tipo e intensidad depende siempre de los síntomas y la respuesta del paciente.

- El medicamento más utilizado es el Midazolam. Su dosis será claramente indicada.
- La sedación puede durar horas o días, dependiendo de la condición del paciente.



Foto de Escuela de enfermería UAndes



Recuerde

La sedación paliativa es una medida excepcional, indicada solo en situaciones de sufrimiento extremo que no puede aliviarse de otra forma.

Su finalidad es cuidar, y mejorar la calidad de vida del enfermo, no acelerar la muerte.

Se utiliza solo en pacientes cuya muerte es inminente (próximas horas o días), y siempre será acompañada por el equipo de salud.

¿Qué debemos vigilar como familia en este proceso?

Quienes están a cargo deben observar:

- Que el medicamento se administre según lo indicado
- Que el punto de punción esté sano (sin enrojecimiento, sin dolor, ni inflamación)
- Que el catéter no se haya movido o salido
- Cómo es la respuesta al medicamento por parte del paciente, es decir, si ha habido un alivio parcial o total de la sintomatología

El equipo de salud hará seguimiento presencial o telefónico, y responderá cualquier duda

Es muy importante que usted sepa que el objetivo de esta terapia no es provocarle la muerte a su familiar, ni tampoco adelantarla, sino que es disminuir su sufrimiento.

La sedación paliativa tiene un respaldo ético y legal, y debe ser realizada por equipos especialistas en cuidados paliativos.

No debe ser confundida con la eutanasia, ya que difieren en los objetivos. La muerte ocurre como parte natural del proceso de la enfermedad, no por el medicamento.



Foto de Unplash.com- Nabil Naidu

REFERENCIAS

Luco, L. (2022). *Cuidados paliativos y sedación paliativa: Consideraciones éticas en su aplicación*. En J. P. Beca et al. (Eds.), *Bioética clínica*.

Requena, P. (2021). *La buena muerte: Dignidad humana, cuidados paliativos y eutanasia*. En *La buena muerte: Dignidad humana, cuidados paliativos y eutanasia* (pp. 97–104). Ediciones Sígueme.

Tema 12: Comunicación: conversaciones que cuidan y sanan

ELABORADO POR

Paula Zabala Corradi



Recuerde

La información da tranquilidad y seguridad, alivia los miedos, transmite apoyos y evita fantasías dolorosas.

La verdad es la base de la comunicación terapéutica.

En la etapa final de la vida, hablar de la muerte, el dolor o de los asuntos pendientes puede ser de mucha complejidad, por la carga emocional que conlleva. Es un desafío enfrentar esas conversaciones cotidianas y difíciles que, aunque pueden doler, también pueden abrir caminos de comprensión, conexión y sanación profunda.

Reconocer el mundo emocional: el primer paso para enfrentar conversaciones difíciles

Reconocer nuestras emociones es el primer paso para enfrentar conversaciones difíciles con sensibilidad. Sentimientos como el miedo, culpa, rabia o frustración son naturales y nos ayudan a entendernos mejor. Al identificarlos, abrimos espacio para diálogos más humanos y sanadores.

Lo no dicho: el poder de las declaraciones

Para una comunicación profunda, es clave atender a las emociones del otro y hacer preguntas abiertas que inviten al diálogo. Declaraciones como el perdón, la gratitud y el amor ayudan a abrir conversaciones significativas y cerrar ciclos con sentido. Estas palabras fortalecen los vínculos y permiten sanar.

Puede ayudar utilizar preguntas abiertas como: ¿Hay algo que me quieras contar?, ¿qué te preocupa?, ¿necesitas hablar de algo especial?

Conversar: arte sin receta única

Las conversaciones pueden parecerse a la cocina. Hay ingredientes que nunca deben faltar, y otros que se pueden adaptar según el sello personal, el contexto y el momento. El sabor se ajusta con delicadeza y atención, según la intención de la conversación.

Las conversaciones difíciles requieren preparación, sensibilidad y presencia. Algunas son como la harina en un queque: fundamentales. Otras, como el líquido que se añade: leche o yogurt, pueden variar según la relación y el momento emocional.

En resumen, en conversaciones difíciles, no solo importa qué se dice, sino también cómo y cuándo se dice.

Algunas sugerencias prácticas:

- Prepare el espacio: busque un momento tranquilo y sin interrupciones
- Reconozca sus emociones, miedos, necesidades y expectativas
- Identifique lo esencial: qué mensajes o preguntas no pueden faltar. Use lenguaje sencillo y cercano
- Deje espacio para lo espontáneo
- Respete los ritmos (el suyo y el del otro)
- Escuche con atención, ajuste el tono, mire a los ojos, toque su mano y valide las emociones
- Parafrasee lo que está diciendo el familiar y ratifique que la persona entiende lo que está diciendo
- Priorice el vínculo por sobre tener la razón
- No cocine con hambre emocional: espere a estar más centrado si no se siente bien
- Use sus utensilios internos: empatía, humor, alegría, paciencia, claridad y humildad

- Palabras claves importantes de comunicar: Te quiero, te perdono, perdóname, te agradezco
- **Acepte:** no todo saldrá perfecto
- **Reflexione:** qué le resonó, qué quedó pendiente

Comunicación en momentos de aparente inconsciencia

Cuando una persona se encuentra en etapa de fin de vida y parece dormida o inconsciente, es importante recordar que la audición suele ser el último sentido en perderse. Esto significa que todo lo que se dice cerca puede ser escuchado, incluso si no hay respuesta visible. Por eso, la comunicación debe mantenerse respetuosa, serena y consciente.

Tips para comunicar en estos momentos:

- Hable con respeto, como si la persona estuviera despierta, todo lo que se dice cerca de la cama debe expresar cariño y cuidado. Evite comentarios negativos o conversaciones inapropiadas
- No cuchichee ni hable en secreto, el susurro puede generar confusión o ansiedad. Si necesita hablar con otra persona, hágalo en otro espacio o mantenga un tono claro y tranquilo
- Mantenga momentos de silencio, el silencio también puede ser reconfortante. No es necesario hablar todo el tiempo, a veces, solo acompañar en calma es suficiente
- Diríjase a la persona por su nombre, esto ayuda a mantener el vínculo emocional, y refuerza la sensación de presencia y acompañamiento
- Hágale partícipe del entorno: Aunque parezca dormida, puede contarle cómo está el clima, qué hora es o si pasó algo bonito. Esto puede brindar tranquilidad y conexión con la realidad
- Use un tono suave y afectuoso, su voz puede transmitir seguridad y consuelo, incluso sin respuestas
- Comparta palabras significativas, un “estoy aquí”, un “te quiero”, o una despedida sincera pueden ser muy valiosos



Recuerde

No está solo/a. El equipo está para acompañar y trabajar junto a usted.

Comunicación entre cuidadores y el equipo de cuidados paliativos

Una buena comunicación entre los cuidadores y el equipo de paliativos es clave para brindar el mejor acompañamiento posible.

Recomendaciones prácticas:

- Anote sus dudas en un cuaderno, a veces, en el momento de la visita médica es fácil olvidar lo que quería preguntar. Tener un cuaderno a mano le puede ayudar a registrar inquietudes, síntomas o cambios importantes
- Use los canales disponibles. Puede comunicarse con el equipo por WhatsApp u otros medios habilitados
- No espere a que sea urgente, cualquier duda, por pequeña que parezca, es válida. Compartirla a tiempo puede mejorar el bienestar de su familiar y reducir la angustia del cuidador
- Comparta observaciones y cambios. Comentar cómo ha dormido, si ha comido o si ha cambiado su ánimo, puede ser información muy valiosa para el equipo

REFERENCIAS

Brown, B. (2012). *Daring greatly: How the courage to be vulnerable transforms the way we live, love, parent, and lead*. Gotham Books.

Gebran Hajjar, M., Farías Aseng, C., & Franco Ramos, N. (2019). *Libro de estudio: Certificación en coaching ontológico integral (PCCO) (1ª ed.)*. Ediciones Asersentido Internacional.

Martin, J. (2020). *Daring librarianship: What library leaders can learn from Brené Brown*. *College & Research Libraries News*, 81(2), 87. <https://doi.org/10.5860/crln.81.2.87>

Tema 13. La dimensión espiritual en el cuidado al final de la vida

¿Qué entendemos por espiritualidad?

La espiritualidad es una parte esencial del ser humano. Tiene que ver con lo que da sentido a la vida, las relaciones consigo mismo, con los otros y con lo sagrado y/o con lo que es realmente importante para la persona. Se expresa a través de creencias, valores, a través de la cultura y rituales. Se vuelve especialmente importante en momentos de enfermedad o cercanía a la muerte.

El ser humano no es solo cuerpo y mente: también es un ser relacional y espiritual. Se comprende a sí mismo a través de sus relaciones:

- Consigo mismo (intrapersonal)
- Con los demás y su entorno (interpersonal)
- Con Dios (creencias), el universo o lo trascendente (transpersonal)

Comprender estas dimensiones nos ayuda a acompañar mejor a la persona enferma, identificar sus necesidades y recursos espirituales, para aliviar su sufrimiento y favorecer su paz interior. (Ver figura)

ELABORADO POR

Paula Jaman Mewes

El cuidado espiritual puede abordarse en cada uno de estos niveles:

Intrapersonal: Facilitando la conexión con el mundo interior de la persona, acompañándola en la búsqueda de sentido, coherencia y paz.

Interpersonal: Favoreciendo la relación con los demás, restaurando vínculos si lo desea, y promoviendo la reconciliación, el perdón y el amor.

Transpersonal: Acompañando el proceso desde lo trascendente, respetando creencias, valores, rituales y la búsqueda de pertenencia a algo mayor.

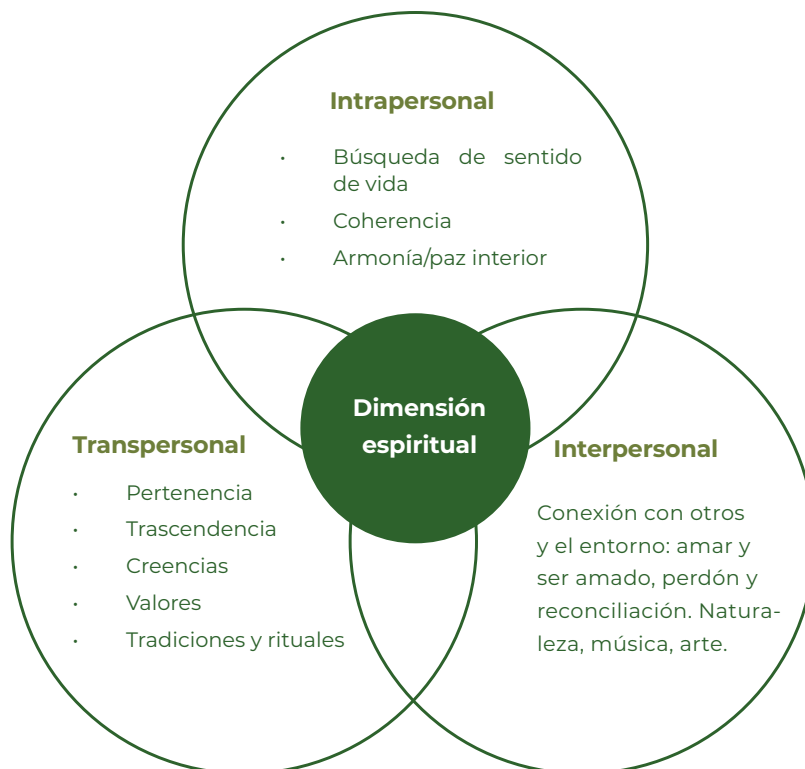


Figura 3: Las tres dimensiones relacionales y espirituales del ser humano. (Relación consigo mismo, con otros y con lo trascendente)



Consejo

La espiritualidad da fuerza y consuelo en los momentos difíciles.

¿Por qué es importante la espiritualidad al final de la vida?

La persona que se encuentra al final de su vida no es solo una enfermedad o un cuerpo que duele. Es alguien con historia, vínculos, creencias, recuerdos y un mundo interior. En esta etapa surgen preguntas profundas sobre el sentido de lo vivido, la muerte y la posibilidad de despedirse. Es aquí donde la **espiritualidad cobra una relevancia especial**, pues ayuda a abordar inquietudes existenciales, ofrecer consuelo y reconectar con lo que da sentido y valor a la vida.

A medida que la persona se acerca a la muerte, la dimensión espiritual puede volverse más evidente. Surgen reflexiones sobre el legado, el perdón, los vínculos y lo que podría haber después de la muerte. En este proceso, **también puede manifestarse el sufrimiento espiritual**, un dolor profundo que no siempre se ve, pero que se siente intensamente. Este sufrimiento aparece cuando la persona:

- Pierde el sentido de su vida
- Tiene conflictos con su historia
- Siente vínculos rotos o lejanos
- No logra aceptar su situación
- Experimenta crisis con su fe o creencias

Reconocer este sufrimiento es esencial, porque no solo impacta el bienestar emocional, sino que también puede impedir que la persona encuentre paz. La buena noticia es que puede aliviarse. Un acompañamiento respetuoso y compasivo puede abrir espacios para sanar heridas, reconciliarse con su historia y sus vínculos, y encontrar sentido, consuelo y paz para cerrar su vida con dignidad.

Acompañar la dimensión espiritual no requiere ser experto, los familiares cercanos están llamados a ser parte de este proceso y estar presentes, con respeto y compasión. A través de esta presencia, ayudamos a que la persona pueda vivir plenamente hasta el final.

Acompañar en esta etapa puede ayudar a:

- Aceptar la finitud con serenidad
- Aceptar lo que no puede cambiar
- Resolver asuntos pendientes
- Restaurar vínculos dañados



Recuerde

Acompañar es permitir que la persona se exprese, agradezca, sane y se despidan a su manera.

- Buscar sentido en medio del dolor
- Reconciliarse con creencias, personas o heridas del pasado
- Despedirse y dejar partir en paz

Preguntas que pueden ayudar a facilitar una conversación profunda (si la persona aún puede responder):

- ¿Qué le preocupa o inquieta en estos momentos?
- ¿Qué le da paz o alegría?
- ¿Qué desea o necesita antes de irse?
- ¿A quién le gustaría ver o despedirse?
- ¿Qué música, paisaje u objeto le transmite calma?

¿Qué hacer si ya no puede comunicarse?

Incluso sin palabras, podemos seguir acompañando espiritualmente:

- Estar presentes con respeto y amor
- Sostener su mano o transmitir calma con la voz
- Colocar su música preferida, imágenes o símbolos significativos
- Leerle un texto espiritual, un libro o una carta que le haga sentido a la persona
- Invitar a personas cercanas a despedirse con suavidad
- Facilitar gestos de reconciliación o agradecimiento

Acciones cotidianas para el cuidado espiritual

- Conversaciones profundas o espontáneas
- Escuchar música significativa
- Arteterapia, escritura o dibujo
- Mindfulness o meditación
- Respiración guiada

- Acompañamiento por guía espiritual o agente de pastoral
- Conexión con la naturaleza: Puesta de sol, vista a un parque o jardín



Recuerde

No hay una única forma de acompañar. Cada persona es distinta.

¿Espiritualidad y religión son lo mismo?

No. Aunque están relacionadas, no son lo mismo.

■ **La espiritualidad** es una dimensión del ser humano, que se expresa a través de la búsqueda de sentido, valores y creencias. Se puede expresar a través del arte, la naturaleza, el silencio, los vínculos o la religión.

■ **La religión** es una forma organizada de vivir la espiritualidad, con creencias, ritos y normas.

Cada persona vive su espiritualidad a su manera. Por eso, acompañarla implica escuchar con apertura y sin imponer creencias.

Si la persona profesa una religión, es fundamental respetar y facilitar sus prácticas. Por ejemplo, si es católica, puede solicitar la Unción de los Enfermos, este sacramento busca ofrecer:

- Consuelo espiritual
- Fortaleza para afrontar el momento
- Reconciliación, si lo desea
- Paz interior

Importante: pregunte con respeto si desea recibir este u otro rito acompañado según su propio camino.

No lo haga solo

El cuidado al final de la vida suele ser emocionalmente muy exigente. No está solo/a. Puede buscar apoyo en:

- El equipo de cuidados paliativos
- Un agente de pastoral o guía espiritual
- Un profesional en acompañamiento espiritual

Gesto simple, impacto profundo

A veces, una acción sencilla puede ser muy significativa. Si alguien expresa: “Me da pena no conocer a mi nieto que está por nacer...”, pueden ayudarlo a grabar un mensaje o escribir una carta. Esto puede traer consuelo tanto a quien parte como a quienes se quedan.



REFERENCIAS

- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Monografías SECPAL, 1–289.
- Jaman-Mewes, P., Caetano da Silva de Oliveira, M., Mazotti, R., Salvetti, M. G. (2024). *Spiritual care interventions for palliative care patients: A scoping review*. *Palliative & Supportive Care*, 1–20.
- Jaman-Mewes, P., da Silva de Oliveira, M. C., Ruas, V. G., de Paula Pessoa, V. L. M., Kurita, G. P., & de Góes Salvetti, M. (2025). *Spiritual suffering in palliative care: A concept analysis*. *Supportive Care in Cancer*, 33(9), Article 796. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09860-5>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). *Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus*. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642–656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>



03

Decidir, cuidar y respetar

Ética y derechos al final de la vida.

*“Ser honesto, aunque duela, porque eso ayuda
a prepararte para lo que viene” (Flor).*

M. TORO - X. FARFÁN - J. BARROS
J. PARRA - P. JAMAN - J. BELLOLIO

Tema 1: Autonomía, toma de decisiones y voluntades anticipadas

ELABORADO POR

Mauricio Toro Mora



Recuerde

Hablar con honestidad sobre lo que viene, permite tomar decisiones conscientes, evitar sufrimientos innecesarios y acompañar con amor.

Autonomía al final de la vida

Uno de los mayores desafíos al cuidar a personas en el final de su vida es saber si estamos respetando sus deseos y preferencias. Surge a menudo la duda de si estamos haciendo lo correcto o si, por el contrario, estamos realizando procedimientos excesivos o negando tratamientos y exámenes que podrían ayudarles o que habrían deseado.

La importancia de la honestidad

Cuando la persona enferma está consciente y sus facultades mentales lo permiten, lo correcto es hablar con la verdad. Se debe explicar la situación de la enfermedad, su pronóstico y las opciones restantes de manera sencilla, pero muy honesta. Aunque ocultar la proximidad de la muerte es una conducta frecuente y comprensible, es incorrecto. Esta falta de transparencia quiebra la confianza, impide que la persona participe de manera informada en las decisiones y no le permite prepararse para vivir esta etapa de la mejor forma posible.

¿Qué es la autonomía?

La autonomía implica que los seres humanos tenemos derecho a decidir, dentro de nuestras opciones, lo que nos parece mejor para alcanzar nuestra realización y felicidad. Esto abarca desde decisiones cotidianas y vitales, como serían qué estudiar, dónde trabajar o con quién formar una familia, hasta la aceptación o rechazo de una indicación médica.

Respetar la autonomía significa considerar a nuestro familiar como una persona con toda su dignidad, incluso en su etapa de máxima fragilidad, permitiéndole tomar decisiones trascendentales de manera informada y consciente.

Es importante aclarar que respetar la autonomía no significa dejar al paciente solo. Tanto los seres queridos del enfermo, como los profesionales de la salud, debemos estar disponibles para aclarar dudas, aconsejar, recomendar o sugerir en estas decisiones complejas. Con delicadeza, en la medida que se nos pida la opinión, sin tratar de imponer nuestros propios puntos de vista, pero evitando dejar a la persona en el abandono u ocupando el respeto a la autonomía como una forma de desligarnos de nuestras responsabilidades familiares o profesionales.

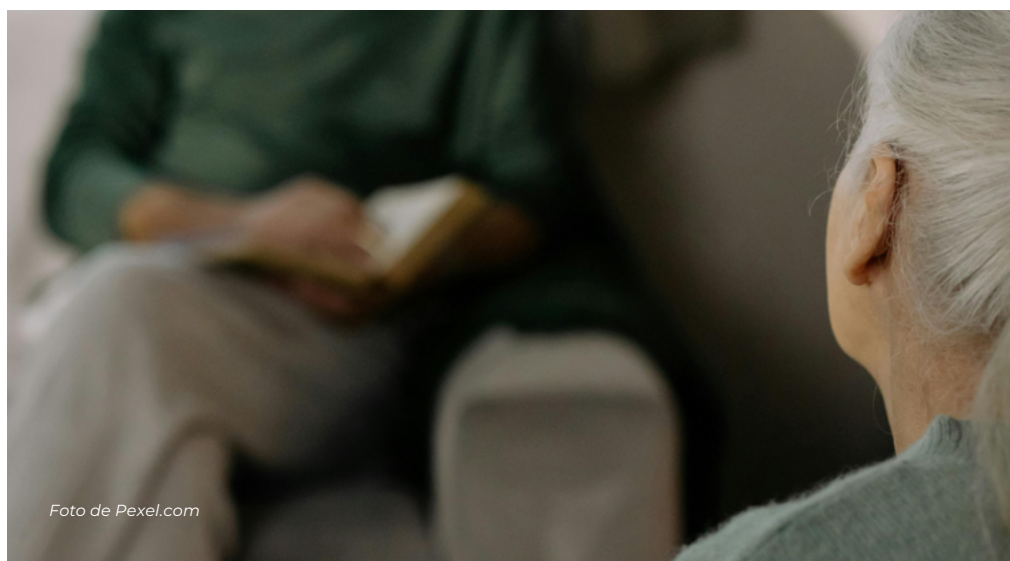


Foto de Pexels.com



Recuerde

Estas preguntas pueden ser abiertas o específicas, según la situación médica y las condiciones generales de la persona.

Testimonios

“Mi papá estaba muy mal y me dijo que no iba a continuar con las quimios. Le dije que yo respetaba y que no había ninguna obligación. Y me dijo porque yo me voy a morir [...] Yo le dije ya, entonces es así, hablemos de eso” (Jazmín).

Conversaciones necesarias

Es fundamental **conversar sobre estos temas antes de que sea demasiado tarde** y las dudas o temores nos asalten. No debemos tener miedo de preguntar:

- ¿Qué preferiría que hiciéramos si su estado se agrava o se descompensa?
- ¿Le gustaría ser trasladado a urgencias o preferiría evitarlo?
- ¿Damos la pelea hasta el final o indicamos no realizar maniobras de reanimación?
- ¿Aceptaría ingresar a la UCI, conectarse a un ventilador mecánico o alimentarse por sonda?

Decisiones después de la muerte: una expresión de autonomía

Parte esencial del respeto a la autonomía, es permitir que una persona pueda expresar y registrar sus deseos no solo para el proceso de enfermedad avanzada, sino también para los momentos posteriores a su muerte.

Este ejercicio de libertad requiere que la persona esté en condiciones de competencia y reciba información clara.

Aquí algunas preguntas que pueden orientar la conversación:

Sobre el destino del cuerpo:

- ¿Ha pensado dónde le gustaría que descansaran sus restos?
- ¿Le gustaría ser cremado?

En relación con la despedida:

- ¿Le gustaría que se hiciera una misa u otro tipo de ritual, como un responso o una ceremonia íntima?
- ¿Hay alguna música que le gustaría que sonara en su funeral?
- ¿Qué ropa le gustaría usar en ese momento?

En cuanto a temas prácticos:

- ¿Hay algo que le gustaría dejar organizado sobre sus cuentas o fondos?
- ¿Desea que alguien en particular se encargue de estos asuntos?

Si llega un momento en que no pueda tomar decisiones por sí mismo/a:

- ¿Quién le gustaría que lo hiciera por usted?



Recuerde

Cuando el familiar ya no puede decidir, el mayor cuidado es actuar según lo que habría querido, no según lo que tememos perder.



Recuerde

Escuchar y respetar los deseos del familiar, incluso en el final, es reconocer su historia, su libertad y su dignidad.



Foto de Pexel.com

Autonomía subrogada

Cuando una persona ya no está en condiciones de tomar decisiones por sí misma, aparece el concepto de autonomía subrogada, donde un ser querido designado previamente o no, deberá decidir respetando al máximo la historia, valores y deseos de quien ya no puede expresarse.

Cuando no hubo una conversación previa

Si no logramos hablar a tiempo o la situación es inesperada, debemos preguntarnos: “¿*Qué hubiese preferido él o ella?*”. Para hallar la respuesta, debemos reflexionar sobre las conversaciones mantenidas a lo largo de la vida, sus creencias, temores y los anhelos que nos confió.

Esto refuerza la importancia de tener conversaciones significativas con quienes amamos, yendo más allá de la trivialidad, para conectar con cariño y atención. Si aun así no encontramos respuestas, podemos preguntarnos qué nos parece lo correcto o qué pediríamos para nosotros mismos en una situación parecida.

Decidir con amor

Son situaciones difíciles que requieren diálogo, escucha y consejo para tomar la decisión que nos brinde más paz, sabiendo que buscamos respetar los valores del familiar. Es necesario considerar que un tratamiento desproporcionado o inútil no reparará el dolor ni el abandono; solo causará un sufrimiento estéril.

Finalmente, debemos aceptar qué nunca tendremos todas las respuestas. Lo importante es actuar con cariño y confiar en nuestra buena intención. El resto, aunque nos cueste soltar el control, debemos entregarlo a la infinita sabiduría y misericordia de Dios para poder descansar en Él.



REFERENCIAS

Chile. (2012). *Reglamento sobre entrega de información y expresión de consentimiento informado en las atenciones de salud*. <https://www.leychile.cl/N?i=1046012&f=2012-11-26&p=>

Chile. (2021). *Ley N.º 21.375: Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. <https://www.bcn.cl/leychile/havegar?idNorma=1166846>

Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). *Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities*. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 50. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1>

Tema 2. Derecho a la verdad

ELABORADO POR

Ximena Farfán Zúñiga

¿Qué significa el derecho a la verdad?

Se refiere al derecho que tiene la persona enferma a recibir información clara, honesta y comprensible sobre su situación de salud, la evolución de su enfermedad y las alternativas de cuidado, de acuerdo con lo que desea saber, su capacidad de comprensión y el momento vital que está viviendo.

En Cuidados Paliativos, decir la verdad no es solo entregar información médica, si no un acto de cuidado, porque permite a la persona:

- Comprender lo que está viviendo
- Participar en decisiones importantes sobre su cuidado
- Expresar miedos, valores y deseos
- Prepararse emocional, familiar y espiritualmente
- Vivir el final de la vida con mayor sentido y dignidad

La verdad es la base de la confianza, tanto en la familia como en la relación con el equipo de salud.

Cada persona tiene un valor propio y merece ser tratada con respeto hasta el final de su vida, y decir la verdad es una forma concreta de reconocer su dignidad. Ocultar información relevante cuando la persona desea conocerla puede:

- Excluirla de decisiones que afectan su propia vida
- Generar desconfianza
- Aumentar la ansiedad y el sufrimiento
- Hacer que se sienta tratada como un objeto y no como un sujeto

Decidir con información

Para que una persona pueda tomar decisiones reales sobre su cuidado, necesita información suficiente y honesta. Sin verdad, no hay verdadera autonomía.

En Cuidados Paliativos, la autonomía es relacional, lo que significa que:

- La persona no decide sola, sino en diálogo con su familia y el equipo de salud
- Se respeta su ritmo, su manera de comprender y su situación emocional
- Se considera su contexto familiar, cultural y espiritual

Por eso, decir la verdad no es “soltar información”, sino acompañar un proceso de comprensión.



Recuerde

Nunca se debe mentir, pero tampoco es obligatorio decirlo todo si la persona no quiere saber.



Foto de Unplash.com - Gaspar Zaldo



Recuerde

La autonomía al final de la vida es relacional: se construye en diálogo respetuoso entre la persona enferma, su familia y el equipo de salud.

Cuando surge la duda: “¿Está preparado para saber?”

Es frecuente que la familia tema que decir la verdad pueda “hacer daño” o aumentar el sufrimiento. Desde el cariño, muchas veces se opta por ocultar información, pensando que la persona no está preparada.

Sin embargo, decir la verdad supone un compromiso previo:

- Acompañar la noticia
- Ayudar a asimilarla
- Compartir las preocupaciones que surgen
- No dejar sola a la persona en momentos difíciles

Esto requiere prudencia, tacto y sensibilidad, y saber reconocer cuándo es el momento más oportuno para entregar la información.

El derecho a no saber

Así como existe el derecho a saber, también existe el derecho a no saber y prefieren:

- No conocer todos los detalles
- Recibir solo información general
- Delegar decisiones en un familiar

Esto también debe ser respetado. **Lo importante es:**

- **Preguntar** qué desea saber la persona, sin imponer la información
- **Revisar** periódicamente esta decisión, porque puede cambiar con el tiempo

Esperanza y final de la vida

Un temor frecuente es pensar que decir la verdad “quita la esperanza”. En Cuidados Paliativos, la experiencia muestra que la esperanza no desaparece, sino que se transforma.

Muchas personas dejan de esperar la curación y comienzan a esperar:

- No tener dolor
- No estar solas, sino acompañadas
- Poder despedirse
- Morir en paz



Foto de Escuela de enfermería UAndes



Recuerde

Así como existe el derecho a saber, también existe el derecho a no saber, siempre respetando los deseos de la persona y evitando la conspiración del silencio.

Hablar con honestidad permite abrir espacios para conversaciones profundas y necesarias. Hablar de la muerte que se acerca ayuda a vivir y morir mejor, con los “deberes hechos”.

**Recuerde**

Decírlas de manera sencilla y sincera facilita la reconciliación y el cierre de procesos vitales.

En este proceso, se han identificado palabras que ayudan a cerrar la vida en paz:

- Por favor, perdóname
- Te perdono
- Gracias
- Te quiero

La conspiración del silencio

A veces, la familia y el equipo evitan hablar claramente, creando lo que se llama conspiración del silencio:

- Todos saben que la situación es grave incluida la persona enferma
- Nadie lo dice abiertamente
- El paciente lo intuye, pero se siente solo
- Aumenta el aislamiento emocional

Desde los CP se promueve evitar esta situación, favoreciendo:

- Conversaciones respetuosas
- Escuchar qué quiere saber la persona
- Acompañar también los miedos de la familia
- Construir un clima de confianza

Qué hacer frente a preguntas como: ¿me voy a morir? ¿cuánto me queda? Tengo miedo:

- Averigüe lo que su familiar sabe y quiere saber de su enfermedad y pronóstico
- Permita que haga las preguntas que necesite
- Sea simple y gradual en la explicación

- Extreme la delicadeza en sus respuestas
- No diga nada que no sea verdad

Rol de los cuidadores y del equipo de salud

Respetar el derecho a la verdad implica:

- Escuchar activamente a la persona enferma
- Preguntar qué desea saber
- Entregar información de forma gradual y comprensible
- Acompañar emocionalmente
- Apoyar a la familia en sus propios temores
- Reconocer el impacto espiritual y existencial de la información



Recuerde

Decir la verdad en cuidados paliativos es un acto de cuidado que fortalece la dignidad, la confianza y la participación de la persona enferma en sus decisiones.

Testimonios

“Ser honesto, aunque duela, porque eso ayuda a prepararte para lo que viene” (Flor).

REFERENCIAS

Centeno, C., Gómez-Sancho, M., Nabal, M., & Pascual, A. (2009). *Cómo dar malas noticias en medicina*. En *Manual de medicina paliativa* (pp. 213–227). EUNSA.

León Correa, F. J. (2009). *Bioética razonada y razonable*. Fundación Interamericana Ciencia y Vida.

Taboada, P. F. (2010). *Desafíos y principios éticos en medicina paliativa*. En A. Palma, P. Taboada, & F. Nervi (Eds.), *Medicina paliativa y cuidados continuos* (pp. 47–52). Ediciones UC.

Tema 3. Adecuación del esfuerzo terapéutico: Proporcionalidad terapéutica

Un desafío difícil para todos

Una de las decisiones más complejas que enfrentan las personas con enfermedades avanzadas, sus familias, los equipos médicos y los cuidadores es saber hasta cuándo continuar con estudios y tratamientos.

Surgen muchas preguntas:

- ¿Lo que estamos haciendo es correcto, necesario y útil?
- ¿Es esta decisión de tratamiento (diálisis, traslado a UCI, continuar con la quimioterapia, alimentación por sonda nasogástrica, entre otras), la mejor para la persona que está enferma?
- ¿Tenemos que suspender o continuar con las terapias?
- ¿Estamos adquiriendo deudas que no se justifican?

Preguntas dolorosas pero necesarias

Continuar con una terapia, ¿es ayudar o simplemente prolongar el sufrimiento? Si pudiéramos preguntar al familiar que está enfermo:

- ¿Qué diría mi madre, mi esposo, mi hija, en esta situación?
- Si no hacemos todo lo posible, ¿es una omisión imperdonable?, ¿es eutanasia? ¿al tomar la decisión de suspender terapias, soy yo quien le causa la muerte o es la enfermedad avanzada que la causa?

ELABORADO POR

Mauricio Toro Mora



Recuerde

No es necesario hacer todas las terapias que la técnica ofrece. Esto puede causar más dolor y sufrimiento, retrasando cuidados realmente necesarios.

Y cuando el equipo médico indica suspender tratamientos como quimioterapia, diálisis o ventilación mecánica, surgen nuevas dudas:

- ¿Es por ahorro?, ¿por qué se rindieron?
- ¿O realmente buscan lo mejor para la persona enferma?

¿Ya no hay nada más que hacer?

La derivación a una Unidad de Cuidados Paliativos no significa “rendirse”, sino iniciar una nueva etapa de atención activa, especializada y centrada en el bienestar integral del paciente. En este enfoque, la persona continúa recibiendo tratamiento por un equipo experto compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, kinesiólogos y otros profesionales, cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.

¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico?

La respuesta a estas preguntas se aborda con lo que se llama adecuación del esfuerzo terapéutico, basada en el principio de proporcionalidad terapéutica. Significa analizar si lo que se propone (continuar, suspender o no iniciar la terapia) realmente tiene sentido para la persona enferma, considerando su situación concreta.

¿Cómo tomar buenas decisiones como cuidador?

Todos queremos hacer lo correcto. Para ello, es importante actuar con calma, responsabilidad y apoyo. Aquí algunas claves que pueden ayudarle:

- Escuche y respete la voluntad de la persona enferma, cuando esté consciente y pueda expresar sus deseos
- Use su juicio personal y sentido común, sin dejarse llevar solo por la emoción del momento

- Confíe en su experiencia de vida y en lo que sabe sobre los valores y creencias de su ser querido
- Pregúntese qué hubiese querido él o ella en esta situación. ¿Cómo le hubiera gustado ser cuidado?
- Busque el consejo de personas sabias o expertas, como profesionales de salud o personas en quienes confíe por su criterio
- Si tiene dudas respecto a la indicación médica, no tema pedir una segunda opinión
- Si hay diferencias entre los cuidadores o familiares y no se logra un acuerdo, puede solicitar apoyo al Comité de Ética Asistencial del centro de salud



Recuerde

Realizar el tratamiento adecuado a la situación de cada persona enferma, requiere conocimiento y sabiduría, pero por, sobre todo, requiere humildad y honestidad. No se trata solo de conocimiento médico.



Recuerde

La aceptación de la muerte próxima permite que el paciente viva de mejor forma la última parte de su vida.

Juicio de proporcionalidad

Para decidir adecuadamente debemos evitar tanto el exceso como la omisión en el tratamiento. Se sugiere evaluar:

- La gravedad de la enfermedad
- El tipo de terapia
- La dificultad del tratamiento y sus riesgos
- Los costos y posibilidades reales de aplicación
- El resultado que se espera
- Las condiciones, fuerzas y deseos de la persona enferma (físicas y morales)

Si el tratamiento es muy doloroso, costoso o inútil, no es obligatorio realizarlo. Nadie está obligado a seguir todas las terapias posibles. Nadie vive para siempre, aunque *“hagamos todo lo posible”*.

¿Qué se debe hacer?

- Pedir al equipo tratante que hable con honestidad
- Exigir información clara y completa
- No permitir que nos oculten datos importantes
- Adecuar la terapia al verdadero beneficio del paciente

Cuando la enfermedad es incurable

Aceptar la realidad no es rendirse. Es elegir vivir dignamente, con la mejor calidad de vida la última etapa. Esto **NO ES EUTANASIA**, sino reconocer nuestra fragilidad y finitud.

Un cambio de objetivos

Cuando el tratamiento ya no cura, el objetivo cambia:

- Acompañar
- Escuchar
- Aliviar el dolor
- Favorecer el confort
- Consolar
- Perdonar, agradecer y amar

Cambia el foco del tratamiento, ahora lo que importa es el bienestar real de la persona. No es abandonar sino que otorgar un cuidado verdadero.

Te recomiendo ver el siguiente link

(Este link profundiza y aclara el tema abordado, opcional) “Hablar de la muerte ayuda a vivir y morir mejor” Montse Esquerda.

[LINK AQUÍ !\[\]\(e474458956c9a37fbf9586ddb60a7fa1_img.jpg\)](#)

Testimonios

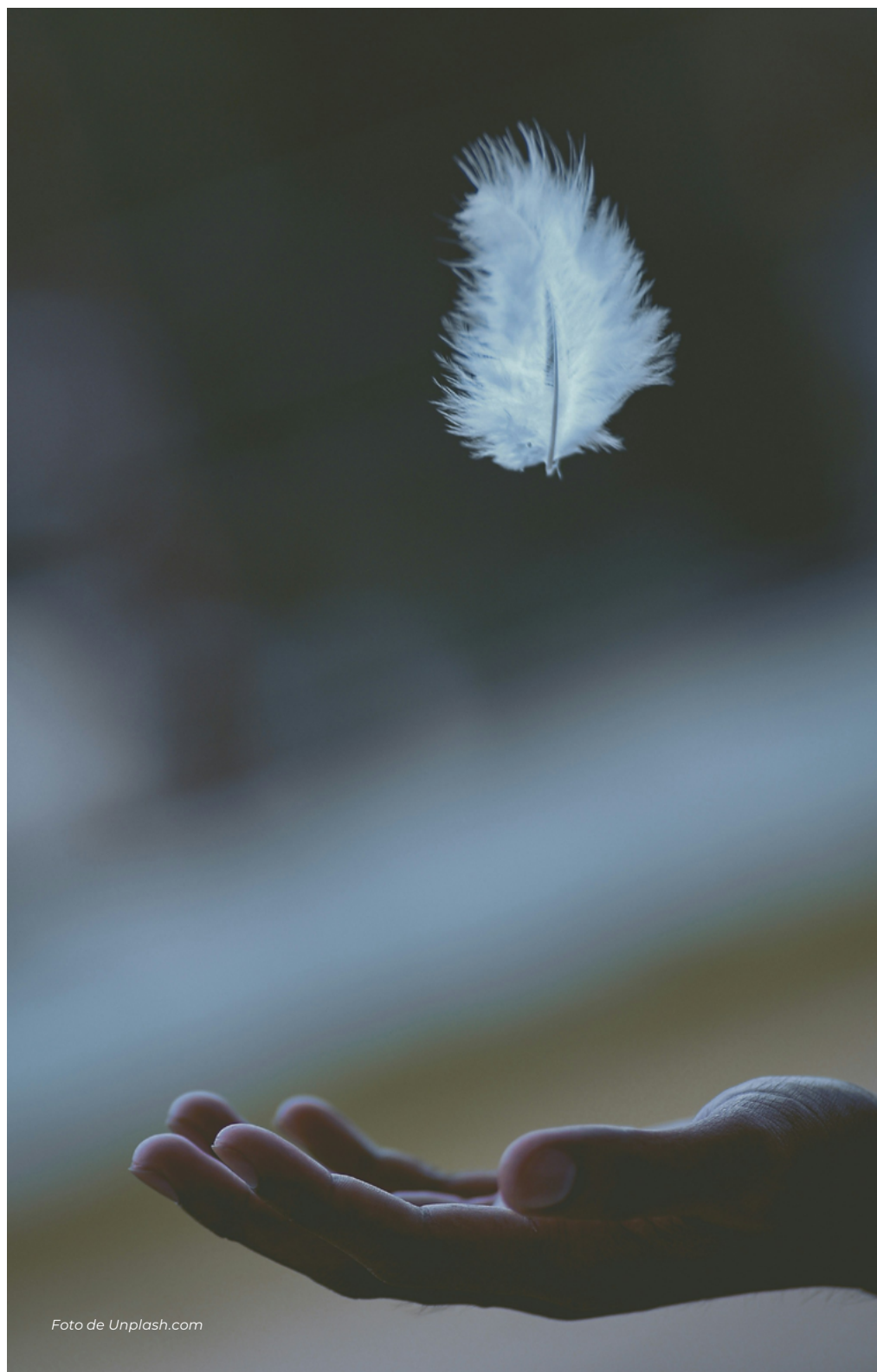
“Y él en un minuto me había dicho, todo lo que sea tratamiento para estar mejor, bien, pero si en el fondo tú ves que la cuestión está siendo torturante por ningún motivo permitas que sigan” (Tulipán).

REFERENCIAS

Congregación para la Doctrina de la Fe. (2020, septiembre 22). Carta Samaritanus bonus sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida. <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2020/09/22/carta.html>

Gómez del Valle, C., et al. (2022). Comprender los cuidados paliativos. Una responsabilidad de todos: ¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico? Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/02/comprender-cuidados-paliativos-2-adecuacion-esfuerzo-terapeutico.pdf>

Taboada, P. (1998). El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos. Boletín de la Escuela de Medicina, 17(1). <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/1252/1089>



Tema 4: Decisiones en la alimentación e hidratación: ¿Qué se debe tener en cuenta?

ELABORADO POR

Jorge Barros Urzúa



Recuerde

Quien deja de comer o beber en esta etapa no muere de hambre ni de sed, sino por la evolución natural de su enfermedad.



Recuerde

La hidratación y alimentación artificial no prolongan la vida ni mejoran los síntomas al final de la vida.

En cuidados paliativos, el proceso final de vida se refiere a las últimas horas o días antes del fallecimiento de una persona. Durante este tiempo, pueden ocurrir cambios importantes en el cuerpo, como la incapacidad para comer o beber por sí mismo. Esto sucede porque la enfermedad misma al avanzar reduce la conciencia, el apetito y la sensación de sed.

En pacientes en etapa final o agonía:

- El cuerpo ya no procesa bien los alimentos ni los líquidos
- La hidratación y alimentación artificial suelen ser ineficaces o incluso perjudiciales (aumentan secreciones, incomodidad, riesgo de infecciones)
- En estos casos, suspender estos cuidados puede estar éticamente justificado
- Lo fundamental es mantener la boca húmeda y limpia para dar confort

¿Debemos alimentar o hidratar artificialmente?

Este tema genera mucha ansiedad y angustia. Es normal que la familia quiera seguir alimentando a su ser querido, pero es importante saber lo siguiente:

- La ciencia no ha demostrado que alimentar o hidratar artificialmente en esta etapa mejore la calidad de vida ni controle mejor los síntomas
- Tampoco ha demostrado que estas intervenciones alarguen la vida

Por eso, la alimentación e hidratación en el final de la vida debe responder solo al deseo o necesidad real de la persona enferma, y no a las expectativas de los demás.

¿Cuál es el rol de la comida y el agua en el final de la vida?

- Su función ya no es nutricional ni terapéutica
- Sirven, si acaso, para generar placer o aliviar hambre o sed, si la persona lo manifiesta



Recuerde

El cuidado de la boca es esencial: mantenerla limpia y húmeda brinda dignidad y bienestar.



Recuerde

El papel del cuidador es acompañar, consolar y brindar confort, no forzar la alimentación.



Por eso es importante:

- Privilegiar siempre la vía oral, según la tolerancia del familiar enfermo
- Cuando ya no se pueda, el equipo de cuidados paliativos puede sugerir suspender la alimentación, si existe incapacidad de tragar (disfagia)

¿Qué debo hacer como cuidador?

No se sienta culpable porque su familiar no recibe alimento, esta es una forma de avisar que se encuentra cerca del final de la vida.



Recuerde

La hidratación y alimentación artificial no prolongan la vida ni mejoran los síntomas al final de la vida.

Asegúrese de:

- Mantener la higiene bucal, usando gasas húmedas o enjuagues suaves (*ver video capítulo 2*)
- Humedecer los labios y la boca para dar confort y dignidad

Pacientes con demencia avanzada

En personas con demencia en fase terminal, la dificultad para tragar es muy común. En estos casos:

No se recomienda el uso de sondas nasogástricas o gastrotomías, ya que no mejoran la sobrevida de forma significativa y aumentan el riesgo de:

- Dolor
- Infecciones
- Aspiración (paso de comida o líquidos a los pulmones)
- Lesiones por presión
- Uso de sujeciones o sedantes (para evitar que el paciente se quite la sonda)

¿Y la hidratación artificial?

Evítela, salvo indicación muy específica del equipo tratante. Puede provocar:

- Prolongación innecesaria de la agonía
- Aumento de secreciones respiratorias
- Más incomodidad que alivio

Cuidado proporcional y ético

Las decisiones sobre alimentación e hidratación deben basarse en la proporcionalidad terapéutica, es decir, en si realmente aportan beneficio o solo prolongan el sufrimiento.

No se trata de hacer “todo lo posible”, sino de hacer lo adecuado y necesario para el bienestar de la persona enferma.

Rol del cuidador:

- Cuidar no siempre significa alimentar
- Respetar los deseos de su familiar y evitar presionar por comer
- El objetivo es siempre mejorar la calidad de vida, no prolongar el proceso de morir con medidas innecesarias
- Consultar al equipo médico ante cualquier duda sobre lo que es adecuado hacer en cada caso

Recuerde que no es abandono dejar de alimentar o hidratar cuando ya no hay beneficio para su familiar enfermo.

Nota aclaratoria en personas en estado vegetativo permanente:

- Aunque están gravemente incapacitados, no se consideran personas con enfermedad terminal
- La hidratación y alimentación por sonda sí tienen beneficios claros y deben mantenerse, ya que ayudan a mantener funciones básicas con mínima carga para la persona enferma

Se consideran cuidados básicos y éticamente obligatorios, salvo complicaciones.

Testimonios

“También lo habíamos vivido con mi abuela, la mamá de mi mamá. En ese momento nos explicaron lo mismo: que no podía comer y que, si lo hacía, le provocaría sufrimiento. Por eso, esta vez se sintió como algo más natural. Además, estábamos todos conscientes y tranquilos, con la certeza de que la habíamos cuidado bien” (Lirio).

REFERENCIAS

- Bruera, E., Higginson, I., et al. (Eds.). (2015). *Textbook of palliative medicine*. CRC Press.
- Cooper, P., et al. (2014). *Medically assisted hydration for adult palliative care patients (Review)*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006274.pub3>
- León Correa, F. J. (2009). *Bioética razonada y razonable*. Fundación Interamericana Ciencia y Vida.
- Ministerio de Salud de Chile. (2011). *Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos*. <https://www.minsal.cl>
- Palma, A., Said, J., Taboada, P., et al. (2011). ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales? *Revista Médica de Chile*, 139(9), 1229–1234.
- Río, M. I. del, Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: A systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21(9), 913–927. <https://doi.org/10.1002/pon.2099>
- Slachevsky, A., Abusleme, M. T., & Arenas Massa, Á. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: Reflexiones y desafíos. *Revista Médica de Chile*, 144(1), 94–107. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016000100012>

Tema 5. Aspectos sociales y financieros

¿Ahora qué hacemos? ¿Cómo lo hacemos?

Asumir el rol de cuidador o cuidadora de una persona en situación de fin de vida es una experiencia que despierta muchas preguntas, miedos e incertidumbres. Este camino, lleno de altos y bajos, es un proceso de aprendizajes constantes, donde no hay respuestas únicas ni fórmulas perfectas. Lo único cierto es que este camino tendrá un final, aunque no sabemos cuándo será.

La Importancia de la Información

Uno de los principales desafíos al ser cuidador es la incertidumbre:

- ¿Habrà cobertura médica para la atención?
- ¿Cómo se costean los insumos y servicios externos?
- ¿A quién acudir para pedir ayuda? ¿Quiénes son mis redes de apoyo en estos momentos?
- ¿A quién le corresponde el estipendio del cuidador que entrega el gobierno?
- ¿Cómo lo hago si tengo que cuidar a mi familiar en fin de vida si tengo que ir a trabajar?
- ¿Quién se hará cargo de los aspectos funerarios: ataúd, lugar de entierro, crematorio, servicios religiosos?

La información oportuna y precisa es una herramienta poderosa. Nos permite planificar, buscar apoyos y tomar mejores decisiones. Saber qué beneficios están disponibles, conocer nuestra red de apoyo y entender nuestros derechos puede marcar una gran diferencia en el día a día del cuidado.

ELABORADO POR

Julieta Parra Retamal
Ximena Farfán Zúñiga
Paula Jaman Mewes

Conociendo nuestra comunidad y redes de apoyo

Vivir en comunidad es una ventaja cuando somos cuidadores. Las instituciones públicas, organizaciones sociales, centros de salud, iglesias, juntas vecinales y grupos de apoyo son fuentes valiosas de recursos.

En el mundo y en Chile, han surgido iniciativas que promueven una cultura del cuidado y redes de apoyo social. Algunas localidades se organizan como ciudades compasivas para acompañar a familias en situaciones de enfermedad y final de vida. El objetivo es reducir el aislamiento y fortalecer la cercanía emocional, evitando la pérdida de sentido en quienes se sienten solos o poco valorados.

Estas iniciativas también fortalecen y acompañan a las personas cuidadoras, especialmente cuando experimentan cansancio físico y emocional. En Chile, existen organizaciones que brindan este apoyo, como la Comunidad compasiva y fraterna dependiente de la Fundación Kubler-Röss en la comuna de Curacaví y la Fundación RAFA en Santiago, las cuales ofrecen contención, formación y acompañamiento a cuidadores y familias.



Recuerde

Buscar apoyo profesional cuando se requiera (trabajadores sociales, abogados, funcionarios públicos).



Foto de Unplash.com

Estar informados sobre qué existe a nuestro alrededor, y cómo acceder a ello, nos ayuda a:

- Ahorrar tiempo y dinero.
- Obtener beneficios estatales.
- Acceder a capacitaciones y acompañamiento emocional.

El estado de Chile ha comenzado a dar visibilidad al trabajo de los cuidadores, ofreciendo recursos como:

- Credencial de Cuidador/a
- Apoyo económico directo
- Capacitaciones y orientación en cuidados
- Acompañamiento psicológico y emocional

La solidez de la red de relaciones es fundamental durante la enfermedad. Una red fuerte brinda estabilidad, mientras que una débil puede sobrecargar a pocos. Este contexto puede fortalecer vínculos o intensificar conflictos ya existentes.

Estrategias clave para el apoyo del cuidador

A continuación, se detallan algunas estrategias esenciales para fortalecer el rol del cuidador:

Identificar recursos

- Reconocer nuestra red de apoyo directa: familia, amistades, vecinos
- Mapear instituciones y organizaciones locales que pueden brindar ayuda
- Estimar los gastos económicos del proceso de cuidado y buscar formas de solventarlos, tanto en la red familiar como en la institucional
- Saber cómo y dónde hacer valer estos derechos

Buscar apoyo emocional y financiero

- Hablar de las necesidades del día a día puede resolver grandes dificultades.
- Pedir ayuda no es señal de debilidad, sino una herramienta para resistir y continuar



Recuerde

Cuidar también es organizar. Anticiparse es una forma de proteger a quienes queremos.

Activar la red local

Las instituciones cercanas a su hogar (Municipalidad, CESFAM, ONGs, entre otras) están para ayudarle a derivar, coordinar y hacer seguimiento de sus necesidades y las de la persona que cuida.

Fortalecer la red comunitaria

Muchas personas han pasado o están pasando por situaciones similares. Participar en grupos de apoyo, ferias de trueque o redes vecinales puede ayudar a reutilizar recursos, intercambiar conocimientos y disminuir el desgaste físico y económico.

Conocer las leyes de apoyo asociadas al cuidado que se desarrollan en el siguiente tema.

El cuidado de quien cuida

Es vital recordar que el cuidado no debe significar el olvido de uno mismo. La calidad del cuidado que entregamos depende directamente del bienestar físico, mental y emocional de quien lo realiza.

Datos prácticos para cuidadores y familias

Cementerio y servicios funerarios

- **Planificación anticipada:** es recomendable conversar en familia sobre las decisiones en torno al lugar de sepultura o cremación. Algunas familias optan por contratar servicios funerarios con antelación.
- **Costo promedio:** Varía según comuna y región y tipo de cementerio (municipal o privado). Puede incluir:
 - » Las funerarias suelen ofrecer paquetes completos, incluyendo traslado, trámites y ataúd
 - » Derecho a sepultura en cementerios municipales o compra de nicho/parcela en privados
 - » Traslado, documentación y servicios funerarios
- **Apoyo municipal:** Algunas municipalidades ofrecen ayudas o descuentos funerarios a personas de escasos recursos.



Recuerde

No dejar todo para el final. Aunque puede ser difícil, planificar alivia a la familia y honra las decisiones de la persona cuidada.

Posesión Efectiva

■ ¿Qué es?

Es el trámite legal que permite a los herederos disponer de los bienes del fallecido.

■ Dónde se hace

- » Si no hay testamento: se solicita en el Registro Civil (en línea o presencial)
- » Si hay testamento: debe hacerse mediante abogado, en tribunales

■ **Requiere tener** el certificado de defunción y los documentos que acrediten la relación con el fallecido (actas de nacimiento, matrimonio, etc.).

■ Este trámite es necesario para:

- » Vender bienes
- » Retirar fondos bancarios
- » Hacer traspasos de propiedades o vehículos

Estipendio para Cuidadores

■ Algunos municipios, servicios de salud o programas sociales entregan apoyos económicos a cuidadores de personas con dependencia severa

■ Este “estipendio” puede ser mensual y requiere postulación con informe médico y social

Preguntar en:

- Municipalidad (DIDECO o Asistencia Social)
- CESFAM o Centro de Cuidados más cercano



Foto de Unplash.com

Retiros desde la AFP en caso de fallecimiento

- Si la persona fallecida tenía fondos previsionales, los herederos legales (cónyuge, hijos/as, padres) pueden solicitar:
 - » Herencia de saldo en AFP.
 - » O bien, acceder a pensión de sobrevivencia.
- Contactar directamente a la AFP correspondiente con certificado de defunción y documentos legales.

Organización de las finanzas familiares

Es importante hablar abiertamente de:

- ¿Quién administra el dinero durante el proceso de cuidado?
- ¿Quién se hará cargo de gastos funerarios, médicos, transporte, etc?
- ¿Cómo se reparte el gasto entre miembros de la familia?

Se sugiere asignar un responsable financiero con transparencia y acuerdo familiar.

Organización de bienes antes de morir

- Conversar con la persona en cuidados (si es posible) sobre:
 - » Voluntades en vida (testamento, herencia, disposición de bienes)
 - » Traspasos voluntarios de propiedades o vehículos antes del fallecimiento
 - » Donaciones en vida: pueden ayudar a evitar conflictos o trámites largos
- En caso de bienes importantes, se recomienda asesoría legal básica.



Foto de Unplash.com

REFERENCIAS

Llagostera, C. (2022). *Una red de cuidado y apoyo. En Morir con amor* (pp. 187–193). Ediciones Urano.

Ministerio de Salud de Chile. (2023). *Orientación técnica para la implementación de cuidados paliativos universales*. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Tema 6: Trámites legales

ELABORADO POR

Javiera Bellolio Avaria



Recuerde

Cuando las preferencias se conversan a tiempo, el dolor se alivia y el cuidador se siente acompañado.



Recuerde

Los cuidados paliativos son un derecho garantizado por ley, no un favor del sistema.

En el final de la vida no solo sufre quien está enfermo: también su familia. Muchos cuidadores sostienen tareas exigentes durante meses o años y temen no dar abasto. Por ello se necesitan orientaciones prácticas y conocer el marco legal básico para decidir, cuidar y respetar (voluntad de la persona), con apoyos concretos para que nadie cuide en soledad. El cuidado también es social: reconocer nuestra interdependencia y apoyar a la familia cuidadora facilita una muerte acompañada.

Cuidados paliativos: un derecho universal

Desde el año 2021, la Ley N° 21.375 consagra el derecho de las personas con enfermedad grave o terminal a recibir cuidados paliativos integrales: manejo del dolor y otros síntomas, acompañamiento psicológico, social y espiritual, y atención en domicilio o en centros de salud. El Reglamento (2023) precisa estándares concretos: un plan de atención acordado con la familia, educación sanitaria al cuidador, acceso a fármacos e insumos y preferencia por la atención domiciliaria cuando sea posible. Pida en su centro de salud que activen el plan de cuidados paliativos, que registren quién es el cuidador principal y que le ofrezcan formación básica para el manejo de síntomas frecuentes.

Voluntades anticipadas: preferencias de cuidado

El MINSAL cuenta con Lineamientos (2023) y un Formulario de Declaración de Voluntades Anticipadas para personas en cuidados paliativos.

Allí se pueden dejar por escrito preferencias como: no reanimación en paro cardiorrespiratorio; no conexión a ventilación mecánica en estado irreversible; preferencia por morir en casa; y designación de una persona que decida si se pierde la capacidad. Aunque no es una ley, orienta éticamente al equipo y a la familia y puede registrarse en la ficha clínica. Como cuidador, este formulario puede facilitar la conversación con el enfermo sobre cuáles son sus preferencias.

Beneficios legales

■ **Ley N° 21.375** y su Reglamento: garantiza el acceso a cuidados paliativos universales y establece que los prestadores públicos y privados deben incluir apoyo a la familia/cuidador. Pregunte en su CESFAM o aseguradora por reembolsos de medicamentos, canastas paliativas, ayudas técnicas, licencias y redes comunitarias.

■ **Ley N° 21.309 (Ley “PAET”)** Pensión Anticipada por Enfermedad Terminal. Es un beneficio para los afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales por el COMPIN. Esta ley permite que una persona diagnosticada como enfermo terminal (con una expectativa de vida menor a 12 meses y sin tratamiento curativo eficaz) pueda reorganizar los fondos de su AFP y optar por:

- » Recibir una pensión adelantada por 12 meses como renta temporal, usando su propio saldo de AFP
- » Retirar excedentes de libre disposición, si lo desea, dejando el mínimo necesario para pensiones de sobrevivencia y cuota mortuoria
- » Evitar procesos largos o judiciales, ya que el trámite es prioritario, con plazos breves para dictámenes médicos (de 7 a 10 días hábiles)
- » Acceder al beneficio presentando un certificado médico y cumpliendo requisitos como ser afiliado activo o pensionado con fondos disponibles



Recuerde

Con la ley PAET, es posible adelantar la pensión y disponer de fondos en vida.



Recuerde

Nadie debería cuidar en soledad. Equipos de salud, familia y comunidad comparten la tarea: activar recursos, respetar decisiones y facilitar un cierre acorde a las preferencias de la persona.

Esto puede aliviar la carga económica del final de vida, permitiendo al paciente usar sus fondos previsionales con mayor libertad, y también apoyar a la familia en gastos de cuidado o decisiones anticipadas.

■ **Ley N° 21.063 (Ley “SANNA”):** crea un seguro para que madres y padres trabajadores puedan ausentarse justificadamente y recibir subsidio para cuidar a hijas/os con cáncer, trasplante, accidente grave o estado terminal (1 a <18 años). Los días de permiso dependen de la contingencia.

Cuidar también es cuidarse

El cuidado sostenido puede agotar. Esté atento a señales de sobrecarga (insomnio, irritabilidad, fatiga persistente) y pida relevos. Converse con el equipo sobre su propio bienestar, acepte ayuda y planifique descansos. Solicite educación práctica (medicación, movilización, curaciones), acompañamiento psicosocial y, si corresponde, derivación a trabajador/a social para beneficios y apoyos. Mantener espacios personales (pareja, amigos, descanso) es condición necesaria para sostener un cuidado compasivo y respetuoso.



Recuerde

Ayudar al enfermo a ordenar sus trámites puede darle tranquilidad para partir en paz.



Foto de Unplash.com

Cuando ocurre el fallecimiento: pasos prácticos

Aunque nadie está preparado para despedir a un ser querido, algunas decisiones simples alivian ese momento.

Anticipar: dejar a una persona responsable

- Antes de que ocurra el fallecimiento, es recomendable que la familia designe a una persona encargada de coordinar:
 - » Trámites legales
 - » Contacto con el equipo médico
 - » Llamadas a la funeraria y gestión del cuerpo

Si el fallecimiento ocurre en el hospital

- El equipo médico certifica la defunción
- Se encarga del alta administrativa
- Coordina con la familia el retiro del cuerpo a través de la funeraria

Si el fallecimiento ocurre en el domicilio

Este es un caso muy frecuente en cuidados paliativos domiciliarios.

- Contactar al equipo de salud
 - » Llamar al médico tratante, CESFAM, equipo de cuidados paliativos, o número de emergencia del centro de salud
 - » El equipo puede asistir al domicilio para constatar el fallecimiento y emitir el Certificado Médico de Defunción
 - » Informe a la Unidad de Cuidados Paliativos para coordinar devolución de equipos y eliminación segura de fármacos (no compartir, en especial opioides)
- Fin de semana o feriado
 - » Contactar al SAPU o número de urgencias del CESFAM/Hospital/Clínica correspondiente

Cuidado respetuoso del cuerpo (Ver tema 1, capítulo 3)

Mientras se espera al equipo de salud o a la funeraria:

- Avisar a los familiares más cercanos
- Mantener un ambiente tranquilo y digno mientras se completan los trámites

Activar los servicios funerarios

- Ellos se encargan del retiro del cuerpo y coordinación con el Registro Civil
- Presentar el Certificado Médico de Defunción
- Algunas municipalidades ofrecen apoyo o descuentos en servicios funerarios



Documentos importantes

- Cédula de identidad de la persona fallecida
- Certificado de Defunción (emitido por médico tratante o médico de urgencia): se necesitan las cédulas de identidad del fallecido y de un familiar; si fue en domicilio, pueden pedir respaldo de que estaba en programa de paliativos. Solicite unas 2–3 copias en el Registro Civil para trámites póstumos (seguros, pensiones)
- En algunos casos, se necesita un documento que acredite la relación con la persona (para ciertos trámites legales posteriores)

Testimonios

“Lo ayudé a resolver trámites legales que necesitaba dejar en orden. Esto le dio paz, ya que mi papá estaba inquieto porque no dejaba las cosas listas, hasta que ya salió todo eso, ahí se entregó, ahí murió” (Jazmín).

REFERENCIAS

Chile. (2021). Ley N.º 21.309: Establece beneficio para afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales (PAET). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1155207>

Chile. (2021). Ley N.º 21.375: Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://bcn.cl/2s7z9>

Ministerio de Salud de Chile. (2023). Orientación técnica para la implementación de cuidados paliativos universales. <https://di-prece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>



04

morir tranquilo, morir en paz

“Fíjate que él murió en paz. Tenía una sonrisa cuando yo lo fui a ver después. Murió sin dolor. Murió en paz” (Cala).

C. BEST - ML. BRAHM - P. OSSANDÓN
E. RATHGEB - MJ. ERRÁZURIZ - P. JAMAN

Tema 1: La muerte: ¿Cómo es? ¿Qué ocurre en el cuerpo? ¿Cómo puedo identificar que se aproxima el día?

ELABORADO POR

Consuelo Best Socías



Recuerde

Morir es una experiencia íntima que, cuando es aceptada con calma, revela la profunda humanidad de ser sostenido hasta el final.

Un Momento sagrado

El final de la vida representa el momento más significativo en la existencia de una persona. Es la culminación de toda su historia, el cierre de su recorrido, y por ello debe ser tratado como un momento sagrado, digno del respeto que merece. La vulnerabilidad que se vive en este punto es profunda. La muerte, en su esencia, nos iguala a todos: ricos o pobres, hombres o mujeres, niños, jóvenes o ancianos. Ante ella, no existen jerarquías; todos somos iguales.

El proceso de muerte: un cierre natural

En la actualidad se prefiere hablar de “proceso de fin de vida” en lugar de “agonía”, dado que este último término tiene una connotación negativa.

El proceso de una muerte inminente se caracteriza por diversos síntomas específicos, aunque cada experiencia es única. Estos síntomas suelen estar influenciados por las patologías previas que presentaba la persona. No obstante, cuando los síntomas médicos se encuentran controlados, el cuerpo comienza a apagarse gradualmente, como una estrella en el espacio que, en algún momento, deja de brillar. Con esa misma sabiduría, el cuerpo humano baja el telón de su vida.

¿Cómo reconocer que la muerte se acerca?

Estos son algunos signos comunes del proceso de muerte inminente:

- Disminución del apetito y de la tolerancia a los alimentos. Es importante reconocer que la persona no se muere porque deja de comer; deja de comer porque está muriendo
- Sueño prolongado o letargo profundo, parecido a una “hibernación”
- Episodios de delirium, inquietud o agitación
- Síntomas físicos característicos:
 - » Respiración irregular con pausas (apneas)
 - » Respiración por la boca
 - » Ruidos respiratorios llamados estertores
 - » Pupilas no reactivas a la luz
 - » Pulsos débiles o ausentes
 - » Frialidad en la piel
 - » Coloración azul en uñas, nariz, orejas
 - » Livideces (manchas azuladas en extremidades)
 - » Disminución o ausencia de orina

Cuando estos síntomas están presentes, suele quedar poco tiempo: horas o pocos días.

Lucidez terminal

Dentro de este proceso existe un fenómeno menos común conocido como lucidez terminal, también llamado “mejoría de la muerte” o “veranito de San Juan”. Este evento inesperado se caracteriza por un momento en el que la persona parece “volver a la vida” o “estar mejorando”, aunque solo por un período breve, tras el cual vuelve al estado previo y finalmente fallece.



Recuerde

La aparición de respiración irregular, livideces y frialidad periférica indica que la muerte podría ocurrir en horas o pocos días.

Aunque las causas de este fenómeno no se comprenden del todo, se cree que podría estar relacionado con una última descarga de hormonas, como el cortisol, que proporciona un último impulso de energía.

Comunicación final

Es recomendable resolver cualquier asunto pendiente antes de que se presenten síntomas que dificulten la comunicación.

Algunas acciones que ayudan:

- Tocar o acariciar suavemente: una mano, la frente, los hombros
- Hablarle con suavidad: aunque parezca que no responde, se cree que el oído es el último sentido en perderse
- Transmitir mensajes positivos y reconfortantes, como:
 - » “Te vamos a extrañar”
 - » “Vamos a estar bien”
 - » “Gracias por todo lo que nos diste”
 - » “Puedes descansar en paz”



Recuerde

En ocasiones, el ser querido fallece sin la presencia de su familia. Ante esta circunstancia, es importante confiar en que el momento ocurrió como debía ser, con la sabiduría propia de la vida y del proceso de partir.



Foto de Escuela de enfermería UAndes

Reconocimiento del fallecimiento

La señal más evidente suele ser la ausencia de respiración. En entornos médicos, se confirma también por la ausencia de función cerebral.

¿Qué son los cuidados post mortem?

Una vez confirmada la muerte, se deben realizar los cuidados post mortem, que son los procedimientos destinados a preparar el cuerpo. Aunque este proceso puede ser emocionalmente difícil, su objetivo es preservar la identidad y dignidad de la persona.

Pasos para realizar los cuidados post mortem

- **Limpieza del cuerpo:** retirar cuidadosamente sondas, vías u otros dispositivos médicos
- **Colocación de la mortaja:** atar un pañuelo de tela no sedosa desde la mandíbula hacia la coronilla para mantener la boca cerrada. (Opcional: colocar algodones húmedos en los párpados)
- **Taponamiento:** insertar tórulas de algodón en boca, nariz, oídos, ano y vagina (en caso de mujeres). Antes de taponear la boca, girar el cuerpo de lado y presionar el abdomen para facilitar la salida de posibles residuos. Se recomienda dejar un pañal colocado
- **Cubrir heridas:** si las hay, cubrirlas con un apósito limpio, por higiene y respeto
- **Vestir a la persona:** utilizar la ropa elegida previamente y colocar objetos preciados y/o recuerdos
- **Colocar prótesis:** para preservar la imagen corporal
- Peinar y maquillar (si se desea), con suavidad y amor

Testimonios

“Fue su hermano y conversaron. Yo adentro, los veía conversar, se reían, hacían recuerdos todo un domingo. Y el lunes de nuevo ese sopor profundo y martes en la mañana mi hermano avisó que ya estaba mal” (Lirio).



Foto de Unplash.com

Dos horas después de la muerte comienza el rigor mortis (rigidez cadavérica). Por ello se deben realizar los cuidados antes de este momento, para facilitar el procedimiento.

Recomendación: Tener preparada la vestimenta y objetos importantes desde el inicio del proceso de fin de vida, ayuda a reducir el estrés y facilita estos cuidados.

¿Quién debería realizar estos cuidados?

Idealmente, la familia. Sin embargo, no siempre es posible o emocionalmente viable. Pedir ayuda es válido. Lo esencial es que todo se haga con respeto, cariño y en función de las capacidades reales de los seres queridos. Al finalizar estos cuidados, el cuerpo debería reflejar serenidad, como si la persona estuviera durmiendo, manteniendo su esencia previa, aunque ya sin vida.

REFERENCIAS

- Centeno, C., Gómez, M., Nabal, M., & Pascual, A. (2007). *Situación de últimas horas o días. En Manual de medicina paliativa* (pp. 185–192). EUNSA.
- Requena, P. (2017). *Doctor, no haga todo lo posible: De la limitación a la prudencia terapéutica*. Ediciones y Salud.
- Tripodoro, V., Duad, M., Grance, G., & Llanos, V. (2017). *Situación de últimos días. En Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: Aspectos clínicos* (pp. 197–206). Elsevier.

Tema 2. Sentimientos que surgen en torno a la muerte

ELABORADO POR

María Luisa Brahm
Montalva



Recuerde

Comunicación y presencia respetuosa alivian el sufrimiento en la etapa final.

Comprender las emociones y los sentimientos para cuidar mejor

Acompañar a un ser querido en la etapa final de la vida es una experiencia profundamente humana, llena de desafíos emocionales y momentos de conexión íntima. Comprender las emociones y los sentimientos que surgen ante la cercanía de la muerte permite brindar un acompañamiento más humano, respetuoso y sensible.

Emociones y sentimientos: ¿qué los diferencia?

■ Emociones

- » Reacciones rápidas del cuerpo y la mente ante una situación (ej. miedo, alegría, tristeza).
- » Son automáticas e intensas, pero de corta duración.

■ Sentimientos

- » Surgen después de la emoción. Son más duraderos y conscientes. Reflejan cómo interpretamos lo que sentimos (ej. preocupación, culpa, esperanza).
- » Están influidos por nuestra historia, cultura y creencias.
- » Afectan nuestras decisiones y relaciones.

¿Qué emociones y sentimientos vive la persona al final de la vida?

Frente a la posibilidad de morir, es común que la persona enferma experimente una gran variedad de emociones y sentimientos: tristeza, miedo, incertidumbre, angustia o incluso enojo.

También pueden aparecer preocupaciones por el dolor, la pérdida de autonomía o la idea de convertirse en una carga para sus seres queridos.

Además, es posible que la persona piense en asuntos pendientes o temas que no ha podido expresar. Estas emociones son normales. Escucharlas con atención, sin emitir juicios, ayuda a la persona a sentirse validada, segura y acompañada.



Foto de Escuela de enfermería UAndes



Recuerde

El cuidado paliativo atiende tanto las emociones de la persona enferma, como las de su familia.

Aunque el dolor esté presente, muchas personas también encuentran momentos llenos de significado en esta etapa:

- Reconciliaciones importantes
- Gratitud por haber vivido una buena vida
- Sentir que se hizo lo mejor posible con los recursos disponibles
- Mantener la esperanza y la trascendencia más allá de la muerte
- Revivir recuerdos valiosos
- Valorar más intensamente lo cotidiano
- Para los creyentes, abandonarse en las manos de Dios



Recuerde

Estos momentos no eliminan la tristeza, pero permiten vivir la despedida con mayor serenidad, profundidad y sentido.



Consejo

Estar presente, escuchar sin interrumpir y ofrecer compañía puede ser más valioso que intentar “resolver” lo que la persona siente.



Recuerde

Reconocer que el cuidador también siente y necesita apoyo es fundamental para mantener el equilibrio emocional de toda la familia.

Recordatorio: existen diferentes maneras de vivir esta etapa. Algunas personas necesitan hablar abiertamente; otras prefieren la intimidad y el silencio. También, pueden existir cambios de humor. Lo importante es respetar las diferencias y crear un entorno de confianza.

Cambios en el ánimo

En ocasiones, pueden surgir sentimientos de frustración, rebeldía o preguntas como: “¿*Por qué a mí?*”. En otros momentos, la persona puede mostrar calma, aceptación o el deseo de reflexionar sobre su vida. Todas estas expresiones emocionales son válidas.

Lo que vive la familia

Los cuidadores y familiares también atraviesan un camino emocional intenso. Cansancio físico, tristeza, miedo, ansiedad e incluso sentimientos de impotencia son comunes. A veces, se intenta ocultar el propio dolor para no preocupar al ser querido, lo que aumenta la carga emocional.

La culpa: un sentimiento común

La culpa es otro sentimiento común, especialmente en los familiares. Algunos se reprochan no hacer lo suficiente, sentirse agotados o experimentar alivio en ciertos momentos. Estas emociones suelen generar vergüenza, pero forman parte de la experiencia humana ante la cercanía de la muerte. Comprender que cuidar a alguien en esta etapa es una tarea exigente ayuda a mirarse con mayor compasión, aceptar los propios límites y valorar los esfuerzos cotidianos realizados.

**Consejo**

Escuchar miedos, tristezas y dudas fortalece el acompañamiento humano.

La comunicación como herramienta de apoyo

La comunicación abierta puede ser una herramienta muy valiosa. Cuando la persona enferma y la familia pueden hablar de sus miedos, deseos y necesidades, se fortalece el vínculo y disminuye la sensación de soledad. A veces, no se necesitan grandes palabras: escuchar con atención, respetar los silencios, ofrecer compañía y mostrar cariño son formas profundas de apoyo emocional. La presencia cercana y respetuosa suele ser más importante que tener todas las respuestas.

El acompañamiento del equipo de cuidados paliativos

El rol de los equipos es clave para sostener este acompañamiento. Estos, reconocen los desafíos emocionales que enfrentan los pacientes y sus familias en el final de la vida, ofreciendo apoyo cálido, comunicación clara y asistencia, para que, quienes están viviendo este proceso, identifiquen tanto los síntomas físicos como las preocupaciones emocionales.

Recomendación: comparta con el equipo sus sentimientos.

El autocuidado también es parte del cuidado

Tanto las personas enfermas como cuidadores necesitan espacios de descanso, contención emocional y acompañamiento profesional.

Recomendaciones para cuidadores:

- Mantener rutinas básicas (comer, dormir, caminar)
- Aceptar la ayuda de familiares y amigos
- Buscar apoyo psicológico o espiritual si es necesario
- Cuidar el cuerpo para sostener el alma



Testimonios

“Miedo a aceptar lo que ocurre, tal como aceptamos el nacimiento de un bebé. Si el bebé estaba en el vientre durante 9 meses no tenía idea que venía al otro lado, lo mismo pasa con la muerte” (Cala).

REFERENCIAS

- Ministerio de Salud de Chile. (2023). *Orientación técnica para cuidados paliativos universales*. Gobierno de Chile. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/12/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales-1.pdf>
- Singh, G. K., Virdun, C., Rattray, M., Prichard, R., & Wynne, R. (2025). *The effectiveness of nurse-led palliative care needs assessment on patients' quality of life and symptom burden: A systematic review*. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 8, 100343. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2025.100343>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Tema 3: Tiempo de despedida: ¿qué decir y conversar en los últimos días?

ELABORADO POR

Paula Ossandón Lira



Recuerde

El acompañar a otro en su final de vida es una oportunidad única para agradecer, pedir perdón y expresar amor. Es un regalo para quien parte y para quienes se quedan.

La despedida

La despedida es un momento profundamente significativo, donde la conciencia de la muerte da sentido a la vida vivida. Permitir que la persona enferma sea protagonista de su propio morir, con verdad, compañía y consuelo, es un acto de profundo respeto. Cuando la muerte no se oculta ni se vive en soledad, puede asumirse conscientemente y compartirse en clave comunitaria, sin abandono ni intervenciones innecesarias.

En este tiempo, la angustia puede transformarse en esperanza: un anhelo de trascendencia que supera lo imaginable y se recibe como un don. Acompañar la despedida en paz es reconocer que la muerte no es solo un final, sino parte del misterio humano que da plenitud y sentido a la existencia.

Las despedidas nunca son fáciles; cuesta dejar ir, y más aún cuando se trata del último adiós. Sin embargo, estar frente al cierre de la biografía de una persona es una experiencia única: la oportunidad de participar en un proceso sagrado.

El protagonismo de la persona en fin de vida y el rol de la familia

Al ser una situación que nos cuesta, muchas veces no sabemos cómo enfrentarla. En ocasiones, incluso con la intención de proteger, ocultamos información o evitamos hablar de la muerte. Sin darnos cuenta, le quitamos a la persona la posibilidad de ser protagonista del último capítulo de su vida y nosotros mismos perdemos conversaciones profundas que podrían enriquecer el vínculo o dejarnos enseñanzas para siempre.

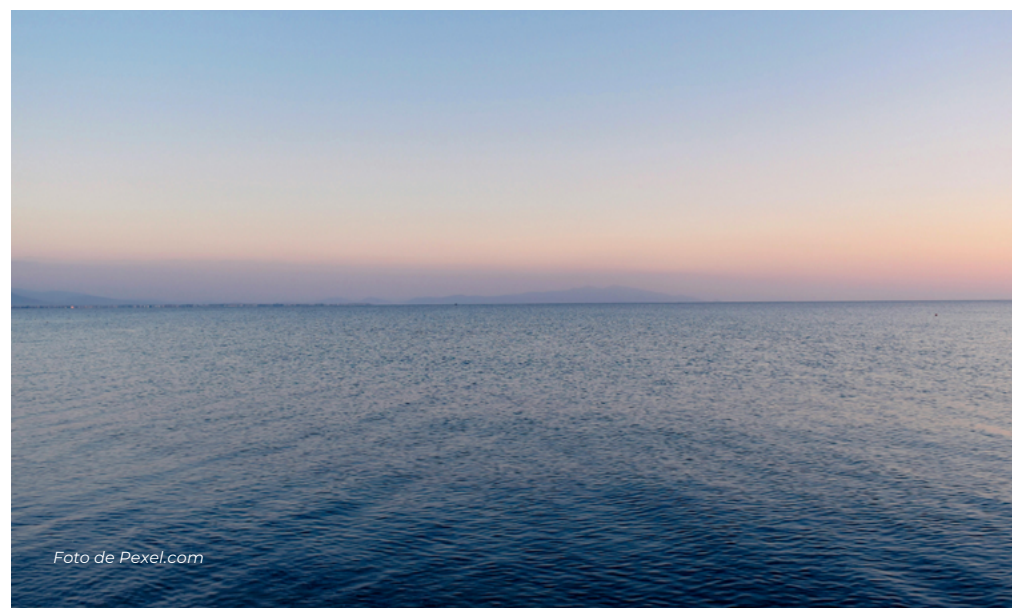
Muchas familias coinciden en que lo más valioso fue haberse atrevido a hablar, despedirse y acompañar este proceso con amor.

Escuchar lo que la persona quiere

Al final de la vida, algunas personas necesitan hablar: recordar su historia, expresar preocupaciones o resolver asuntos pendientes. Basta con mirar fotos, evocar anécdotas o preguntar con suavidad: “¿Hay algo que te preocupe?”, “¿Existe algo que quieras que sepamos?”. Ese espacio les permite encontrar paz y gratitud.

Otras, en cambio, prefieren el silencio. Lo fundamental es respetar su decisión y estar disponibles. A veces, no hacen falta palabras: basta sostener una mano o compartir un silencio.

Cuando ya no pueden expresarse, la familia puede preguntarse: ¿Cómo le hubiera gustado que lo despidieran? Desde ahí, decidir si prefería intimidad o compañía, qué música poner, qué ritos realizar o qué anécdotas compartir.



Recuerde

Hablar de la muerte permite a la persona poder hacer un cierre de su biografía.

Palabras que alivian

El final de la vida ofrece la posibilidad de dejar en orden asuntos importantes tales como: agradecer, pedir perdón y despedirse. Algunas frases sencillas ayudan a cerrar ciclos y traen consuelo:

- “Te quiero”
- “Gracias por...”
- “Perdóname” / “Te perdono”
- “Puedes ir en paz, nosotros vamos a estar bien”

Estas expresiones alivian tanto al que parte como a quienes permanecen. Reconocer lo vivido y dar permiso de descansar es un acto profundo de amor.

El acto de soltar

En ocasiones, las personas retrasan su partida porque sienten que alguien las necesita. Una madre decía: *“No me voy por tu papá”*. En esos momentos, lo más compasivo es dar permiso para partir: asegurar que podremos seguir adelante, que su misión está cumplida.

“Soltar” no significa dejar de querer, sino transformar la manera de estar presentes. A veces solo después de escuchar: *“Está bien, puedes irte en paz”*, la persona logra descansar.

Lo que no ayuda

Con la mejor intención, podemos decir frases que generan angustia: *“tienes que luchar”*, *“no te puedes morir”*, *“tranquilo, no va a pasar nada”*. Si la persona sabe que el final está cerca, negar la realidad puede aumentar su sufrimiento.

En cambio, la sinceridad compasiva puede aliviar. Decir con suavidad “te estás muriendo y estamos aquí contigo” no apaga la esperanza, sino que abre la posibilidad de prepararse.

Tampoco ayuda invisibilizar al enfermo hablando como si no estuviera presente. Lo esencial es que se siga sintiendo persona: escuchada, respetada y acompañada, aún cuando ya no responda.

Gestos que acompañan

Incluso cuando ya no hay respuesta, el oído y el tacto suelen ser los últimos sentidos en perderse. Por eso es importante seguir hablándole, hacer cariño, cantarle su canción preferida o rezar al oído. Aunque no parezca, la persona siente la presencia y la intención.



Recuerde

Cuando la familia se une con un objetivo común, darle al ser querido un cierre en paz, el entorno se vuelve más cálido, contenedor y humano.



Foto de Pexel.com

Testimonios

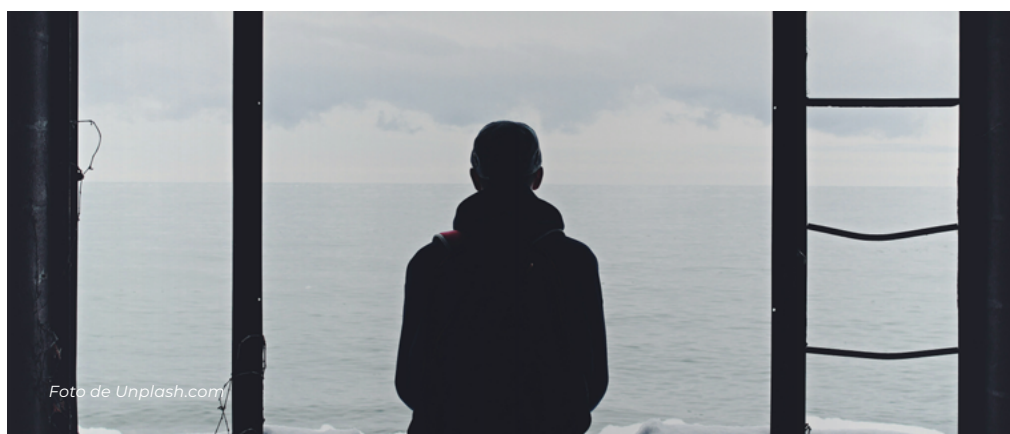
“Me quedé tranquila, porque ella murió mientras estábamos conversando. Yo le decía lo que ella necesitaba oír, recordándole cuánto quería a sus hijos. Siempre decía que su mayor felicidad había sido tenernos. Yo también le cantaba las canciones que ella nos cantaba cuando éramos niños. Por eso siento que se fue en paz, muy tranquila” (Dalia).

Los ritos también sostienen. Para algunos es una oración, un sacramento o una canción. Compartir un recuerdo o encender una vela. Todo aquello que dé sentido y facilite la despedida tiene un lugar.

Una oportunidad en medio del dolor

Perder a alguien querido es doloroso, pero poder estar presentes en su tramo final puede ser, aunque parezca contradictorio, un regalo. No todas las personas tienen la oportunidad de despedirse, como ocurre en muertes repentinas, por lo que vivir este tiempo debe mirarse como una oportunidad única de experiencia de amor y aprendizaje.

Acompañar el final de la vida es, quizá, el gesto más humano y amoroso que podemos ofrecer, que deja en quien cuida, un recuerdo único que acompaña siempre.



REFERENCIAS

Heath, I. (2008). *Ayudar a morir* (J. Ibarburú, Trad.). Katz Editores.

Jacobs, M. (2022). *Volver a casa: Guía para acompañar en el final de la vida*. Vergara.

Kessler, D. (2008). *Compañeros en el adiós* (R. Pérez Pérez, Trad.). Ediciones Luciérnaga.

Tema 4. ¿Dónde es el mejor lugar para morir?

Cuando enfrentamos esta pregunta como persona con enfermedad avanzada, familia, cuidadores o equipo de salud es importante reflexionar y reconocer que no hay un único “*mejor*” lugar para morir, ya que es una decisión muy personal, que depende de las circunstancias, los deseos del paciente y la capacidad de cuidado que familiares y cuidadores tengan para enfrentar este difícil proceso.

Para muchos, morir en casa con un equipo de Cuidados Paliativos competente y disponible cumple todas las expectativas, ya que logra que la persona enferma pueda estar en un ambiente cómodo, familiar y propio, libre de sufrimiento y donde su vida se ha desarrollado y su biografía se completa.

Sin embargo, los hospitales, residencias y unidades de cuidados paliativos también pueden ser un buen lugar, en la medida que estas se adapten a cada realidad personal y familiar siendo capaces de atender a las necesidades de todos los actores de este proceso en un ambiente acogedor y puedan cumplir el objetivo más importante, que es aliviar el sufrimiento al final de la vida.

Morir en casa: un deseo común, pero no siempre fácil

Para muchas personas, morir en casa es un anhelo profundo. Estar en un lugar familiar, rodeado de sus cosas, sus recuerdos y su gente, puede dar una sensación de paz. Cuando existe un equipo de Cuidados Paliativos comprometido y disponible, esta opción puede vivirse con dignidad y sin sufrimiento.

ELABORADO POR

Emilia Rathgeb Tapia



Recuerde

Morir en casa es ideal para muchos, pero no siempre es posible; elegir otro lugar no es un fracaso.

**Recuerde**

El mejor lugar para morir es donde el paciente reciba cuidado, alivio y dignidad.

**Recuerde**

Lo importante no es el lugar, sino acompañar con amor, respeto y sin sufrimiento.

Pero no siempre es posible. En muchos casos, los cuidadores familiares también son personas mayores, con su propia salud frágil y poca red de apoyo. Esto puede hacer muy difícil mantener los cuidados necesarios en el hogar, y es importante reconocerlo sin culpa ni juicios.

Hospitales, residencias y unidad de cuidados paliativos

Cuando el hogar no es una opción viable, el hospital, una residencia o una unidad de cuidados paliativos puede ser el lugar más adecuado. Lo importante es que la persona enferma reciba la atención que necesita y merece al final de su existencia y que se resumen en cinco elementos, todos importantes para asegurar lo que se llama el *“final tranquilo de la vida para su familia”*.

- Controlar los síntomas: alivio del dolor físico, emocional y espiritual
- Tratar con dignidad y respeto
- Brindar un ambiente tranquilo
- Asumir su propia muerte
- Permitir la presencia de seres querido y contar con un equipo sensible y humano



Foto de Pexels.com

Estos cinco elementos son los requisitos fundamentales para que el lugar donde la vida terrenal termina se transforme en ese “*buen y mejor lugar*”.

¿Y los hospices?

En muchos países, los hospices son centros especializados en cuidados al final de la vida. En Chile, aún existen pocos, pero representan una excelente alternativa cuando ni el hogar ni el hospital permiten vivir una despedida en paz. Promueven un ambiente cálido, íntimo y centrado en la calidad de vida de la persona enferma y su familia.

La importancia de prepararse a tiempo

Para tomar buenas decisiones sobre dónde y cómo vivir los últimos días, es fundamental iniciar los cuidados paliativos de forma temprana. Esto permite:

- Conocer los deseos y temores de la persona enferma
- Preparar a la familia para el proceso
- Reconocer los propios límites como cuidadores
- Buscar apoyo profesional y coordinar el acompañamiento necesario

A veces no es posible permanecer en casa, eso no es bueno ni malo y llevarlo al hospital no es un fracaso , solo es buscar el lugar donde el final de la vida será más tranquilo y con menor sufrimiento.

Una despedida tranquila deja una huella de amor

Hoy día cada vez más los profesionales hospitalarios y de residencias se han sensibilizado para entender la importancia que tiene una buena muerte para la persona con enfermedad avanzada y para sus seres queridos. Saben que acompañar bien este proceso deja una marca positiva en la familia y que todos merecen un final digno, cálido y en paz.

Cuidar hasta el final no siempre es fácil, pero buscar el lugar más adecuado para hacerlo es un acto de profundo amor.



Testimonios

“Además, creo que, si yo hubiese estado en esas circunstancias, habría preferido estar con las personas de mayor confianza, pero hubo un momento en que eso ya no se pudo sostener, y entonces decidimos trasladarlo a una residencia” (Tulipán).

REFERENCIAS

Ministerio de Salud de Chile. (2018). *Orientaciones técnicas para cuidados paliativos universales en personas con cáncer*. Gobierno de Chile

Pinto S, Lopes S, de Sousa AB, Delalibera M, Gomes B. (2024) Patient and Family Preferences About Place of End-of-Life Care and Death: An Umbrella Review. *J Pain Symptom Manage*. May;67(5):e439-e452. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014.

Tema 5. Morir en el hogar: preparación y acompañamiento

ELABORADO POR

María Luisa Brahm
Montalva

Morir en casa no significa estar solo ni desprotegido. Al contrario, permite vivir la etapa final en un entorno propio, acompañado por seres queridos y, cuando es posible, con apoyo de equipos de salud.

El hogar puede ofrecer tranquilidad, dignidad y sentido. Estar rodeado de recuerdos, objetos queridos, olores familiares propios de la casa y personas cercanas brinda consuelo en un momento profundamente humano.

Cada proceso es único. Algunas personas querrán conversar, otras preferirán el silencio; algunas estarán tranquilas, otras más sensibles. Para muchas familias, esta opción permite vivir el proceso con mayor cercanía, privacidad y sentido.

Beneficios de morir en el hogar

Cuando existe organización y apoyo, el hogar puede ofrecer:

- Un entorno conocido que transmite calma y seguridad
- Cercanía permanente con personas significativas: amigos, vecinos, familiares, niños
- Respeto por los tiempos, creencias, cultura y deseos de la persona
- Menos intervenciones médicas innecesarias
- Espacio para despedidas íntimas y auténticas
- Mayor sensación de dignidad y autonomía en la etapa final

Muchas familias, valoran profundamente haber podido acompañar a su ser querido en el hogar. Aunque el dolor por la pérdida permanece, suele quedar también la tranquilidad de haber respetado sus deseos y haber estado presentes.



Recuerde

Con apoyo y contención, morir en casa puede ser una experiencia serena y profundamente humana.

Prepararse para morir en casa: claves prácticas

Para que esta experiencia sea segura y contenida, es importante considerar:

- Apoyo del equipo de salud: profesionales del consultorio, hospital o programa domiciliario deben estar disponibles para orientar, controlar síntomas y apoyar decisiones
- Adapte el hogar según las necesidades de su familiar: procure que el entorno sea cómodo, accesible y tranquilo. Por ejemplo:
 - » Ubique la cama en un lugar con buena luz natural, idealmente con vistas al jardín
 - » Si hay escaleras, considere trasladar a la persona al primer piso.
 - » Elija una habitación cercana al baño para facilitar el acceso
 - » Asegúrese de que el espacio esté bien ventilado, iluminado y libre de ruidos molestos
- Elementos e insumos necesarios: Considere elementos necesarios para su cuidado: cama clínica, colchón de distribución de presión (anti escara), baño portátil y elementos asociado al cuidado (Chata, pato, pañales, entre otros)
- Red de apoyo: el cuidado no debe recaer en una sola persona. Coordinar turnos entre familiares o cercanos es clave para prevenir el agotamiento. Es importante tener en cuenta que no haya tantas personas en la habitación y valorar la cantidad de visitas que puede recibir el enfermo
- Información clara: saber qué puede ocurrir en las distintas etapas, permite anticipar y actuar con más calma



Recuerde

Morir en el hogar permite vivir el final de la vida en un entorno de amor, cercanía y respeto.

El hogar puede convertirse en un espacio de tranquilidad, dignidad y acompañamiento.



Foto de Pexels.com

- **Medicamentos disponibles:** deben estar accesibles para aliviar síntomas como dolor, angustia o dificultad respiratoria. Siempre según indicación médica.
- **Conversaciones anticipadas:** hablar sobre deseos, miedos, visitas, espiritualidad o despedidas facilita respetar la voluntad del paciente.
- **Apoyo de la comunidad:** vecinos, miembros de la parroquia, voluntariados o servicios municipales pueden colaborar en aspectos prácticos y emocionales.
- **Documentos esenciales:** tener a disposición documentos esenciales como la cédula de identidad y servicios funerarios.
- **Vestuario:** considerar que es importante tener pensada la ropa que la persona querría llevar puesta en el ataúd.

Pedir ayuda a tiempo no es debilidad, sino una forma responsable y amorosa de cuidar.

¿Cómo acompañar en la casa?

Algunas acciones sencillas pueden marcar una gran diferencia:

- Estar presente, incluso en silencio
- Acompañar con contacto respetuoso: tomar la mano, acariciar, sentarse cerca
- Hablar con suavidad, aunque la persona no responda
- Evitar ambientes tensos o discusiones
- Permitir que cada familiar exprese sus emociones a su manera
- Respetar momentos de descanso, espiritualidad e intimidad
- Hacer partícipe a los niños de la despedida de su familiar querido.

¿Qué hacer cuando ocurre la muerte en casa?

- No es necesario actuar con urgencia. Tómense un momento para despedirse, llorar, estar en silencio o realizar rituales significativos
- Contacte a un médico para certificar el fallecimiento, según la normativa vigente en Chile
- El consultorio o equipo de salud puede orientar sobre los trámites administrativos a seguir
- Revise el tema 1 de este capítulo del Manual. Ahí encontrará detalles de los cuidados Post Mortem

Hablar de la muerte con los niños suele generar angustia en los adultos. Muchas veces surge el impulso de protegerlos ocultando la realidad, pero los niños perciben más de lo que imaginamos: los silencios, las miradas de tristeza y la ausencia en las rutinas delatan que algo está sucediendo...

Ellos también necesitan comprender, a su manera, lo que significa perder a alguien importante. Acompañarlos con sinceridad y ternura les ayuda a enfrentar el duelo de mejor manera.

Testimonios

“Me dijo de aquí nadie me saca. Si yo me voy a morir, me voy a morir aquí, en mi casa” (Jazmín).



REFERENCIAS

Ministerio de Salud de Chile. (2018). *Orientaciones técnicas para cuidados paliativos universales en personas con cáncer*. Gobierno de Chile.

Pinto, S., Lopes, S., de Sousa, A. B., Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and family preferences about place of end-of-life care and death: An umbrella review. *Pain and Symptom Management*, 67(5), e439–e452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.074>

Tema 6: Experiencia de los niños ante la muerte de un ser querido

Un niño, cuando pierde a uno de sus progenitores o a uno de sus hermanos también pierde un sistema familiar de soporte determinado. Esto a veces se asocia a un estrés crónico infantil que tiene un elevado impacto en el desarrollo físico y mental tanto en el momento que se produce como a lo largo del tiempo.

ELABORADO POR

María José Errázuriz
Koppmann

¿Cómo perciben la muerte los niños según su edad?

La muerte es un concepto que los niños entienden de manera diferente según su madurez cognitiva:

- **Menores de 3 años:** no poseen una comprensión cognoscitiva de la muerte.
- **Posibles Conductas:** llanto, dificultades en el sueño y cambios en los hábitos alimentarios.
- **De 3 a 5 años:** conciben a la muerte como si fuera un sueño. Creen que es reversible.
- **Posibles Conductas:** tristeza, enojo, miedo, preocupación, regresión a comportamientos anteriores llanto y desregulaciones emocionales.
- **De 6 a 9 años:** se personifica a la muerte como un esqueleto o personaje.
 - » **Posibles Conductas:** irritabilidad, culpa, negación, enojo, aislamientos, regresión a comportamientos anteriores y problemas de concentración en el colegio.

■ **Desde los 9 años: La muerte se comprende a partir de cuatro conceptos fundamentales:**

1. **No funcionalidad:** el cuerpo deja de funcionar; ya no respira, no late el corazón y no responde.
2. **Irreversibilidad y permanencia:** la muerte es un estado definitivo; quien muere no puede volver.
3. **Universalidad:** todos los seres vivos mueren, sin excepción.
4. **Inevitabilidad:** en casos de enfermedades avanzadas, la muerte no se puede prevenir ni detener.
 - » Posibles Conductas: enojo, culpa, resentimiento, embotamiento afectivo, ansiedad, miedo a la muerte, cambios en el sueño y bajo rendimiento escolar.

Los niños necesitan explicaciones adaptadas a su edad, pero siempre sinceras y llenas de ternura.

¿Cómo sienten y expresan el duelo los niños?

El duelo infantil puede mostrarse en cambios de conducta, dificultades de concentración, alteraciones del sueño o en juegos que representan la pérdida. El juego y el dibujo son formas naturales de procesar lo que aún no logran decir con palabras.

Un niño que juega a hacer un funeral con sus muñecos no está “*haciendo algo sin importancia*”: está elaborando la experiencia desde su mundo interno.

La importancia de la verdad

Ocultar la muerte con frases como “se fue de viaje” o “está dormido” suele aumentar la confusión. Los niños perciben que algo grave ocurre y, si no reciben explicaciones, pueden desarrollar miedo o desconfianza. La sinceridad, con palabras simples y afectuosas, fortalece la seguridad.

“El abuelo murió. Eso significa que su cuerpo dejó de funcionar y no volverá, pero siempre lo recordaremos con cariño”.



Recuerde

Los niños perciben más de lo que imaginamos: silencios, miradas tristes y ausencias.

Acompañar a los niños en el duelo

Algunas recomendaciones para apoyar el proceso:

- Escuchar sus preguntas y responder con paciencia, aunque se repitan.
- Validar emociones: permitirles llorar, enojarse o permanecer en silencio.
- Mantener rutinas: la continuidad de escuela, juegos y horarios les brinda seguridad.
- Incluirlos en rituales de despedida: participar en funerales o realizar gestos simbólicos (dibujos, cartas, velas).
- Abrir espacio a la espiritualidad según la fe familiar puede aportar consuelo y esperanza.



Recuerde

Ocultar la muerte no protege al niño: lo que realmente lo protege es la verdad dicha con amor.



Recuerde

Siempre que sobreprotegemos a un niño, lo dejamos desprotegido para afrontar la vida.

Lo hacemos para evitar que sufra, para evitar la parte oscura de la realidad, sin embargo, nos olvidamos que el proceso de muerte es natural y central, y se asocia al concepto de vida.

Los niños deben participar activamente tanto en la despedida (rituales) como en la vivencia del duelo, no ser solo testigos silenciosos ... todo siempre según su desarrollo cognitivo.

Herramientas prácticas para apoyar a los niños

Además de escuchar y acompañar, existen recursos útiles para favorecer la elaboración del duelo:

- **Cuentos y libros infantiles:** permiten al niño identificarse con personajes y expresar emociones.
- **Escribir y/o dibujar:** crear cartas o dibujos para el ser querido fallecido ayuda a canalizar sentimientos y mantener un vínculo simbólico.
- **Caja de recuerdos:** guardar objetos o fotos significativos les permite conservar la memoria de manera tangible.
- **Rituales familiares:** encender una vela en el aniversario o visitar un lugar especial fortalece la continuidad del recuerdo.
- **Espacios de conversación segura:** disponer de momentos tranquilos para escuchar y responder con honestidad.
- **Apoyo profesional:** cuando el dolor se prolonga con síntomas intensos, la ayuda profesional psicológica es necesaria.

La experiencia de los niños ante la muerte de un ser querido nos recuerda que ellos también atraviesan un duelo, aunque lo expresen de forma distinta a los adultos. Requieren explicaciones claras, rutinas que les devuelvan seguridad y la oportunidad de participar en la despedida.

Acompañarlos con ternura, paciencia y sinceridad no solo les ayuda a comprender la pérdida, sino que también fortalece los lazos familiares en medio del dolor.

Recursos recomendados

Libros:

- El pato y la muerte – Wolf Erlbruch,
- Siempre te querré – Robert Munsch,
- Para siempre – Camino García.

Talking to children about dying (WHO, 2021),

Guía de Duelo en Cuidados Paliativos (SECPAL, 2022).



Recuerde

Es fundamental mantener las rutinas familiares en la casa. El niño necesita seguir jugando, preguntar, pintar, despedirse.



Recuerde

Un niño no se traumatiza por el contacto con la muerte, sino por el contacto traumático con ella que no es lo mismo.



Foto de Pexel.com

Testimonios

“Yo les expliqué a los niños que su papá tenía algo en la cabeza, que se llamaba tumor, y que había sido necesario operarlo. Les dije que tendría que estar un tiempo largo en la casa, que iba a necesitar terapia y un proceso de recuperación. También les expliqué que se vería un poco distinto, porque la cabeza es como el motor del cuerpo, y no es lo mismo tener un tumor ahí que en otra parte, como en la rodilla” (Tulipán).



REFERENCIAS

Corr, C. A., Corr, D. M., & Doka, K. J. (2018). *Death & dying, life & living* (8th ed.). Cengage Learning.

Esquerda, M. (2022). Acompañar el duelo de los niños. En *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor* (Cap. 8, pp. 143–160). Alienta Editorial.

Ministerio de Salud de Chile. (2022). *Orientación técnica de cuidados paliativos universales*. División de Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>

Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (5th ed.). Springer.

Tema 7: Experiencias cercanas a la muerte: comprendiendo el tránsito final desde el testimonio y el acompañamiento

Hablar de la muerte suele generar incomodidad, temor o silencio. Sin embargo, cada vez más personas relatan vivencias intensas y transformadoras en momentos límite. Estas vivencias, conocidas como Experiencias Cercanas a la Muerte (ECM), nos invitan a mirar el morir desde otra dimensión: no como final abrupto, sino como un tránsito profundo y, a veces, luminoso.

ELABORADO POR

Paula Jaman Mewes

¿Qué son las experiencias cercanas a la muerte?

Las ECM son experiencias de personas que han estado al borde de la muerte y han sobrevivido. Se describen como estados de conciencia expandida, con sensaciones de paz, experiencias fuera del cuerpo, visiones de seres queridos fallecidos o la percepción de *“haber estado en otro lugar”*.

Lejos de ser simples alucinaciones, estas experiencias han captado la atención de profesionales de la salud, investigadores, terapeutas y líderes espirituales. Sus testimonios desafían nuestras ideas sobre la conciencia, el tiempo, y la muerte misma.

¿Por qué es importante este tema para los cuidadores?

Reconocer, escuchar y respetar estos relatos, tanto en personas con enfermedades avanzadas como en sus familiares, puede ayudarle a brindar una presencia más humana y compasiva, especialmente cuando el morir se aleja de la lógica médica y se acerca a lo misterioso.

No todas las personas viven ECM, y no siempre se manifiestan de manera visible. Sin embargo, cuando ocurren, dejan huellas profundas. Validarlas, sin imponer explicaciones, permite un acompañamiento más amoroso.

¿Qué puede experimentar la persona con ECM?

- Claridad mental
- Alteración del tiempo o del espacio
- Revisión de vida (recuerdos significativos)
- Sensación de paz o expansión de conciencia
- Ausencia de miedo
- Aceptación del proceso de morir
- Percepción de presencias amorosas o guías espirituales
- Aparición de seres queridos fallecidos, sentir que los vienen a buscar
- Conversaciones, símbolos o gestos significativos
- Experiencia fuera del cuerpo (verse desde arriba)
- Paso por un túnel hacia una luz reconfortante
- Elección de volver o partir

Estas vivencias pueden ocurrir días, horas o minutos antes de morir. Algunas personas parecen “esperar” algo o a alguien antes de partir.



Recuerde

Las experiencias cercanas a la muerte pueden ser fuente de consuelo y transformación.

¿Qué pueden observar o sentir los cuidadores?

Cambios en la persona:

- Habla con personas “invisibles” o fallecidas
- Menciona nombres, gestos de despedida
- Episodios de lucidez o frases significativas antes de partir

Señales simbólicas:

- Aparición de aves, mariposas, colibríes
- Luces suaves, aromas, objetos que cobran nuevo sentido
- Sueños o sincronicidades vividas por familiares
- Cambios en la atmósfera del entorno: aromas especiales o luces sutiles.

Emociones y sentimientos del cuidador

- Asombro, paz o conexión espiritual inesperada
- Dudas o desconcierto si no comprende lo vivido
- Necesidad de validar sin juzgar lo que observa o siente

Importante: no se trata de buscar explicaciones lógicas, sino de permitir que el morir también tenga un lenguaje simbólico, íntimo y sanador.



Recuerde

La presencia del cuidador, la escucha y sensibilidad pueden marcar la diferencia entre un momento de miedo o uno de profunda paz.



Recuerde

Formarse en estos temas puede ayudarle a estar mejor preparado emocional y espiritualmente. Ofrecer espacios de reflexión grupal, terapias complementarias o encuentros con especialistas puede fortalecer su rol.

Cuando lo desconocido deja de dar miedo

Una terapeuta relata: *“Tuve que morir para entender la muerte. Fue espectacular. No me quiero ir de nuevo, me encanta el carrete de la vida”*(Cala). Este tipo de experiencia transforma el miedo en reverencia. Tras *“morir”* y volver, algunas personas describen una sensación gloriosa, expansiva, luminosa, incluso cuando el tránsito estuvo acompañado de dolor físico. En sus palabras: *“Después de haber muerto, te digo... cada día es un regalo”* (Cala). Esta visión transforma el sentido del vivir, del tiempo y de lo cotidiano.

Un llamado al acompañamiento con sentido

Las ECM no solo hablan de lo que ocurre en el límite entre la vida y la muerte, sino que nos invitan a transformar nuestra forma de acompañar a quienes están muriendo. Validar lo que ven, lo que sienten, lo que comunican. Estar presentes, con compasión y sin juicios.

Estas experiencias, aunque personales e irrepetibles, nos enseñan algo colectivo: que morir puede ser tan humano como nacer, y que quizás la tarea no sea evitar la muerte, sino aprender a estar ahí con amor.

Acompañar con sensibilidad es más importante que comprender con exactitud. La muerte, al igual que la vida, tiene un lenguaje propio. Escucharlo, respetarlo y no interrumpirlo, también es cuidar.

- Escuchar sin corregir: lo que la persona ve o siente es real para ella
- No negar ni minimizar las visiones o presencias
- Estar presente con respeto y silencio compasivo
- Validar también lo que siente el cuidador, sin exigir comprensión total
- Ofrecer espacios para compartir lo vivido después del fallecimiento

Testimonios

“Mi tía, días antes de morir, llamaba a su mamá, a su papá, y finalmente a su hermanito que había muerto de niño. Lo llamó por su apodo: Tatito” (Loto).

REFERENCIAS

Byrne, L. (2008). *Ángeles en mi cabello* (2.ª ed.). Editorial Sirio, España.

Bejano, D. O. (2002). *Alma de color salmón*. Libros Libres, Salamanca, España.

Hashemi A, Oroojan AA, Rassouli M and Ashrafizadeh H (2023) Explanation of near-death experiences: a systematic analysis of case reports and qualitative research. *Front. Psychol.* 14:1048929. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1048929

Sardos, L. (2009). *El más allá existe: Un testimonio excepcional rigurosamente documentado* (4.ª ed.). Peña/Millet Editores, España.

Sans Segarra, M., & Cebrián, J. (2024). *La supraconciencia existe: Vida después de la vida*. Editorial Planeta, Chile.

Reseña de Expertos

El Manual de Cuidados Nena ofrece una mirada integral, sensible y humana sobre el cuidado en el final de la vida, abordando tanto las necesidades del paciente como de quienes acompañan este proceso. A lo largo de sus capítulos, se entrelazan conocimientos clínicos con reflexiones éticas y testimonios reales, permitiendo comprender el morir no solo como un evento biológico, sino como una experiencia significativa y relacional.

Desde el autocuidado del cuidador, reconociendo su vulnerabilidad y la necesidad de sostenerse para poder sostener, hasta el abordaje del dolor de la pérdida, el texto enfatiza que cuidar va más allá de lo técnico: implica presencia, escucha y compasión. Asimismo, profundiza en la importancia de la autonomía, la verdad y la toma de decisiones informadas, promoviendo un acompañamiento respetuoso de la dignidad y los deseos de cada persona.

Finalmente, el manual aborda el proceso de morir como un momento íntimo y sagrado, donde el alivio del sufrimiento, la comunicación y el vínculo adquieren un valor central.

En conjunto, esta obra se constituye como una guía clara, empática y cercana, que orienta a cuidar con sentido, humanidad y respeto en el difícil transitar de una pérdida.

María José Errázuriz Koppman

Enfermera Paliativista

Presidente de la Sociedad Científica de Enfermería Paliativa

Acompañar al final de la vida no es solo cuidar el cuerpo, sino también sostener, escuchar y estar presente; es un proceso profundamente humano, una expresión de amor hacia el otro, pero también un camino lleno de desafíos y de muchas dudas.

A través de testimonios reales, este manual contribuye a facilitar el rol del cuidador, y con un lenguaje sencillo orienta en los pasos a seguir para brindar un cuidado que promueva el confort y resguarde la dignidad de la persona.

Este manual despeja dudas sobre el manejo de síntomas, los cuidados de la alimentación, los cambios posturales, el cuidado de la piel, el ámbito espiritual y otros temas trascendentales, orientando sobre cómo brindar una atención adecuada al final de la vida, y cómo contribuir de manera activa y coordinada con el equipo de salud, favoreciendo un cuidado más seguro y acompañado.

Al leerlo, no solo se reconoce su gran utilidad para los cuidadores, sino también para nosotros como profesionales de la salud, ya que nos invita a reflexionar y mejorar la forma en que comunicamos, orientamos, aconsejamos y entregamos indicaciones, haciéndolas más claras y cercanas.

Se trata de un valioso aporte realizado por un equipo multidisciplinario, que invita a leer, aprender y también a descubrir en el cuidado una experiencia significativa, compasiva y llena de sentido.

Dr. Alfredo Pacheco Bruque.

Médico Paliativista.

Presidente Sociedad Médica Cuidados Paliativos de Chile.

“El Manual de Cuidados Nena ofrece una mirada integral, sensible y humana sobre el cuidado en el final de la vida, comprendiendo el morir no solo como un evento biológico, sino como una experiencia significativa y relacional. Una guía clara y empática que invita a cuidar con presencia, escucha y compasión, respetando la dignidad, la autonomía y los deseos de cada persona en el difícil transitar de una pérdida.”

M. José Errázuriz
Presidenta Sociedad Científica
de Enfermería Paliativa Chile

“Acompañar al final de la vida es un acto profundamente humano, que va más allá del cuidado físico: implica sostener, escuchar y estar presente. Este manual, con un lenguaje claro y cercano, orienta a quienes cuidan entregando herramientas concretas para aliviar el sufrimiento, resguardar la dignidad y brindar un cuidado seguro y compasivo. Una obra valiosa que, desde la experiencia y el trabajo multidisciplinario, invita a reflexionar, aprender y descubrir en el cuidado un camino lleno de sentido.”

Alfredo Pacheco,
Presidente de la Sociedad Médica
de Cuidados Paliativos de Chile.



Universidad
de los Andes



Clínica
Universidad
de los Andes