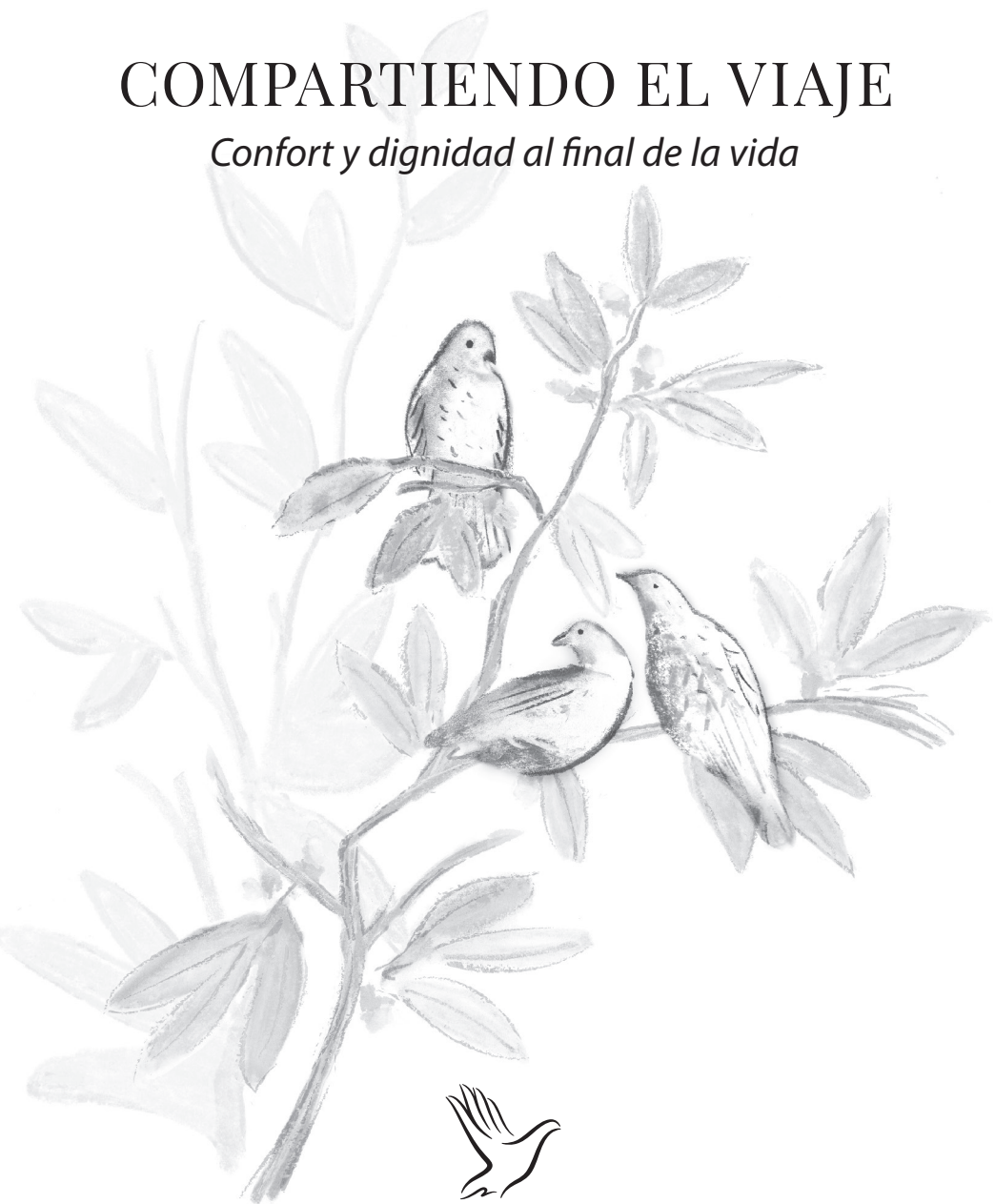


COMPARTIENDO EL VIAJE

Confort y dignidad al final de la vida



HOSPICE
of the VALLEY

Un legado para el cuidado desde 1977

Compartiendo el Viaje: Confort y dignidad al final de la vida

© Hospice of the Valley

Todos los derechos están reservados. Impreso en Estados Unidos de Norteamérica.
Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida o transmitida en cualquier forma,
o por cualquier medio, sin permiso autorización por escrito.

Para copias adicionales escriba a

Hospice of the Valley, 1510 E. Flower St., Phoenix, AZ 85014

(602) 530-6900 hov.org

Hospice of the Valley guía a los pacientes y a sus familias a través del fin de la vida con apoyo, bienestar e información.

Aunque el nacimiento y la muerte son las experiencias universales, muchas personas no saben qué esperar. Este folleto proporciona información para ayudarle a prepararse para la muerte de su ser querido. Incluye síntomas y cambios físicos que pudiesen ocurrir, pero que pueden nunca aparecer. La muerte es única, así como la vida de cada quién.

Consulte por favor con el equipo de Hospice of the Valley a medida que surjan preguntas. Juntos, compartiremos el viaje.

En la profundidad de su esperanza y deseos,
Yace su conocimiento silencioso del más allá;
Y como las semillas que duermen bajo la nieve,
su corazón sueña con la primavera.

— del Profeta, Kahlil Gibran

DE UNO A TRES MESES ANTES DE LA MUERTE

El proceso físico verdadero de morir con frecuencia empieza dos semanas antes de la muerte, pero los cambios ocurren en los meses anteriores conforme la persona reflexiona en el fin de la vida y en sistemas de fe de lo que sucederá después.

Su ser querido puede aislarse y empezar a separarse del mundo de su alrededor. Puede dormir más conforme el cuerpo se va consumiendo, pasando la mayor parte del día postrado en cama. Es normal necesitar más descanso. Mientras esté dormida la persona, puede estar revisando mentalmente experiencias y relaciones importantes de su vida.

Esté presente cuando su ser querido esté alerta y despierto. La presencia cercana de personas, aunque estén sentadas silenciosamente en la habitación, proporciona generalmente bienestar y tranquilidad. Las caricias se vuelven más importantes que hablar. Tome sus manos. Haga juegos o cante las canciones preferidas de la persona.

La comida es una manera natural de nutrir a los demás. Cuando alguien está enfermo, instamos a la persona a comer, pero la persona que está muriendo pierde el interés de comer y beber a medida que el cuerpo se



consume gradualmente. La comida se vuelve poco apetitosa, especialmente la carne, las verduras y comidas difíciles de digerir. Prefiere comer alimentos blandos como pudín o helado. Puede ser útil suministrar suplementos líquidos de nutrición.

Puede ser difícil para usted, pero a veces su ser querido puede no querer comer o beber. También es común que una persona muy enferma pida alimentos en particular, para rechazarlos cuando se los da. No tome éstas sorpresas personalmente. Mantenga porciones pequeñas y siga ofreciendo comida que piensa que podría ser apetitosa. Está bien si rehúsa comer o beber.

No se alarme si su ser querido está confundido en cuanto a la hora, el lugar e identidad de las personas. Responda sus preguntas calmadamente. Llame por su nombre a la persona cuando se dirija a ésta, y describa lo que va a hacer antes de hacerlo. El equipo de hospice puede ayudar si la persona se vuelve intensamente preocupada o nerviosa.

UNA O DOS SEMANAS ANTES DEL FALLECIMIENTO

A medida que su ser querido empieza a aislarse del mundo físico, surge la inquietud y confusión. La persona puede jalar la ropa de cama, hablar con seres queridos ya fallecidos, o describe un viaje simbólico “a casa”. La mayoría del tiempo, la persona duerme. Esté presente, receptivo/a, muestre cariño, y ofrezca tranquilidad.

El cuerpo físico experimenta cambios. La presión sanguínea baja. El pulso cardíaco puede alternar de rápido y lento. La temperatura corporal puede subir, y luego bajar. A medida que la circulación sanguínea disminuye, los brazos y las piernas se vuelven fríos al tacto. La apariencia de la piel de la parte inferior del cuerpo puede volverse oscura o llena de manchas. La cara puede parecer perfilada o cerosa, o con más palidez. Las uñas pueden hacerse pálidas o azulosas. El sudor aumenta. El paciente puede querer una cobija ligera, pero patear las cobijas pesadas. La audición es el último de los cinco sentidos que se pierde, entonces nunca diga algo que no quiera que oiga el paciente, incluso si la persona parece estar comatosa.

La respiración se vuelve irregular. La persona puede respirar rápidamente, muy lentamente, o dejar de respirar por períodos breves, y luego reasumir

la respiración. Podría exhalar con un soplo. A medida que los fluidos se depositan en los pulmones y garganta superior, es posible la presencia de ruidos o tos, sin que emerja algo. Es desesperante oír esto, pero no es doloroso para el paciente. La mayoría de las veces, no se necesita hacer algo. Puede ayudar colocar a la persona de lado o elevar su cabeza con almohadas. Este patrón puede aparecer y desaparecer por días.

UNO O DOS DÍAS U HORAS ANTES DEL FALLECIMIENTO

Algunas personas experimentan una ráfaga de energía días u horas previos a la muerte. La persona puede incorporarse, hablar claramente con sus seres queridos o comer. Esta es una oportunidad bendita para que la familia y el paciente expresen mutuamente sus sentimientos. Es común que después de estos períodos la persona duerma profundamente.

Acaricie, abrace y consuéllese mutuamente. Mantenga un ambiente que guste a la persona—la televisión encendida o apagada; música preferida o silencio; fotos en la pared; una colcha o animal de peluche predilecto; símbolos religiosos o espirituales; y oraciones o rituales significativos. Un masaje de manos y pies, con o sin crema, puede ser relajante y grato.

La incontinencia (pérdida del control) de orina y evacuación generalmente no es un problema hasta justo antes de la muerte. A veces no sucede. Su enfermera o ayudante de la enfermera puede proporcionarle almohadillas para colocar debajo de su ser querido. Si la persona tiene un catéter, puede advertir un aumento en la orina y cambio de color.

Las señales presentes pueden volverse más severas, con la respiración irregular o ruidosa. Las manos y los pies se vuelven morados, y la parte de abajo del cuerpo puede llenarse de manchas. Los ojos pueden parecer vidriosos, sin ver. Generalmente la persona puede no responder a su medio ambiente.

Las señales de la muerte

- No respira. (No habrá condensación en un espejo que se coloca enfrente de la nariz o boca).
- El corazón deja de latir, ausencia de la presión sanguínea. (No se siente el pulso).

- No responde a órdenes verbales o al tacto.
- La mandíbula se relaja y la boca permanece entreabierta.

Qué pasa después de la muerte

- Llame a la oficina de Hospice of the Valley. Un empleado acudirá a su casa, si usted quiere, y notifica al médico y a la morgue de su elección.
- No hay necesidad de llamar al 911 o declarar muerto a su ser querido, ya que esto es un acontecimiento esperado en hospice.
- La morgue llegará a su hogar en una camioneta. Los asistentes traerán una camilla y colocarán el cuerpo sobre ésta con una cubierta. Usted puede ayudar si quiere o puede permanecer en otro cuarto. Los asistentes transportarán el cuerpo a la morgue.
- En este momento, es posible que usted sienta una serie de emociones—impacto, pena, culpa, alivio, ira y negación. Aunque esperaba la muerte, es difícil aceptar la realidad. Permita expresar sus sentimientos a medida que usted se embarca en el sendero de la recuperación.

¿CUÁNTO TIEMPO? ¿CÓMO SABER?

Muchas cosas influyen en el tiempo que puede vivir una persona con una enfermedad terminal. Hay personas que mueren de repente de causas inesperadas, o viven más de lo esperado. Nosotros no sabemos por qué.

Pautas generales que pueden ser útiles

A medida de que su ser querido se deteriora, se debilita más, come menos, pasa más tiempo en cama; preste atención al tiempo del deterioro.

- ¿Advierte grandes cambios en un mes? Entonces su ser querido puede tener meses de vida.
- ¿Advierte grandes cambios en una semana? Entonces su ser querido puede tener semanas de vida.
- ¿Advierte grandes cambios en un día? Entonces su ser querido puede tener días de vida.
- ¿Advierte grandes cambios en una hora? Entonces su ser querido puede tener horas de vida.

RECORDATORIOS

1–3 Meses

- Se aísla del mundo
- Dedicar más tiempo durmiendo o en la cama
- Come menos
- Puede confundirse a veces

1–2 Semanas

- Está más inquieto
- Tiene conversaciones con lo que “no se ve” o de seres queridos fallecidos
- Está más confundido
- Duerme más
- Hay cambios en su ritmo cardíaco y en la presión sanguínea
- Hay cambios en el color de la piel y temperatura
- Hay cambios en el patrón de la respiración

Días u horas

- Puede tener una ráfaga de energía seguida del sueño profundo
- Puede perder el control de la orina y evacuación
- Grandes cambios en la respiración, el color de la piel, el ritmo cardíaco
- No responde

LOS CUATROS OBSEQUIOS

A menudo, las personas se preguntan qué pueden decirles a sus seres queridos cuando se aproxima el momento de despedirse de esta vida. En su libro *The Four Things That Matter Most: A Book About Living*, el Dr. Ira Byock, líder internacional en hospice y cuidados paliativos, comparte cuatro expresiones que pueden traer consigo cambios sanadores en las relaciones y abrir la puerta a una comunicación más honesta. Estas cuatro sencillas frases —“Por favor, perdóname; yo te perdono”, “Gracias”, “Te amo” y “Adiós”— son increíblemente poderosas.

Perdón (“Por favor, perdóname; yo te perdono”)

El primer paso es reconocer que otra persona nos ha herido o decepcionado, o que nosotros hemos herido a esa persona. La intención es dejar ir el dolor. El perdón no supone la condonación ni la aceptación de una equivocación grave. No está supeditado a que la otra persona nos perdone, si bien hacerlo puede posibilitar la reconciliación. Lo que hace es liberar el corazón de la carga del resentimiento. Este paso posiblemente requiera ensayo y práctica, ya que es probable que nos sintamos extraños, incómodos o vulnerables al llevarlo a cabo. Es el portal a los demás Obsequios.

Amor (“Te amo”)

Puede que el uso de estas palabras no sea habitual en algunas familias, pero la mayoría de las personas anhelan secretamente escucharlas. Es importante incluir recuerdos o historias de experiencias compartidas, así como también identificar valores, actitudes y creencias únicas para la otra persona. En última instancia, el mensaje es que cada uno de nosotros es amado por ser, ni más ni menos, quienes somos y simplemente por ser.

Gratitud (“Gracias”)

Tomémonos el tiempo para agradecerarnos mutuamente por lo que hemos sido en la vida del otro. Miremos hacia atrás y recordemos los buenos y los malos momentos. Usemos fotografías, música y anécdotas para transmitir el aprecio que sentimos y asegurémonos de agradecerarnos mutuamente por esas cosas que solemos dar por sentado sobre nosotros mismos, como preparar la comida o ir a trabajar.

Despedida (“Adiós; estaré bien”)

Muchas personas afirman odiar las despedidas; sin embargo, si pierden la oportunidad de despedirse, puede que se arrepientan o que se sientan incompletas. En el momento adecuado, decir adiós, al margen de las palabras que usemos para hacerlo, puede transmitir un mensaje tranquilizador de que valoramos profundamente la relación que nos une y de que es momento de enfrentar lo inevitable. Algunas de las frases que pueden usarse para una despedida son: “Sé que llegará el momento en que debamos separarnos, y quiero que sepas cómo me siento...”; “Odio pensar en que debo seguir adelante sin ti, pero quiero que sepas que voy a

lograrlo”. Dejar fluir las emociones dolorosas puede producir alivio y una mayor cercanía. Es una forma natural y sana en que las personas alivian el dolor de la pérdida y encuentran la energía que necesitan para dar el próximo paso.

DUELO

Su mundo cambia profundamente cuando un ser querido fallece. El duelo es el proceso de guardar luto por la pérdida y el ajuste a los cambios. El duelo es doloroso y la curación gradual. El sentirse frágil no es señal de debilidad. El sentir soledad no significa que está solo(a).

Todos lidiamos con el duelo de maneras diferentes, con varios grados de intensidad. Puede presentar síntomas físicos, como fatiga, dificultad para dormir, o dificultad para combatir resfríos y otros virus. Los períodos de confusión y de falta de memoria son normales, así como las experiencias de hablar con su ser querido, “viéndole,” o sintiéndole. Puede sentirse pasmado, puede soñar con la persona que falleció, olvidar que la persona se ha ido, tener dificultades para tomar decisiones, o perder el interés de las cosas.

Estos síntomas y sentimientos son normales, y aparecerán y desaparecerán con las semanas y meses después de la pérdida. Superar el dolor es parte del proceso. Permita que suceda tanto como pueda. Sobre todo, coopere con usted mismo(a). Coma alimentos nutritivos, descanse y haga ejercicio. Respete su necesidad de estar a solas, de mantenerse ocupado(a) a veces y apoyarse en su familia y amistades para ayuda práctica y emocional.

Hospice of the Valley ofrece apoyo de duelo a través del primer año de la pérdida. Esto incluye información escrita, grupos de apoyo y cortas asesorías personales. Además de los grupos generales de apoyo que se reúnen con regularidad, se ofrecen grupos a corto plazo para las personas en circunstancias semejantes, como el duelo en jóvenes, oradores en español, y viudos y viudas jóvenes. Para la información del duelo llame al (602) 530-6970.

Lejos de me Vista

por Henry Van Dyke

Permanezco de pie frente al mar.

Un velero, a mi lado, despliega sus blancas velas con el movimiento de la brisa y emprende su viaje hacia el océano azul. Es un objeto de belleza y fuerza. Me detengo y lo observo hasta, que a distancia, se cuelga como una pizca de nubes blancas justo donde el mar y el cielo se confunden.

Entonces, alguien a mi lado dice, “se fue.”

¿Se fue? ¿Adónde?

Lejos de mi vista. Eso es todo. Su mástil, casco y palo son tan magnos como cuando dejó mi lado. Y, es tan capaz de sostener su peso de mercaderías vitales en su puerto de destino.

Su tamaño diminuto está en mí—no en él. Y, justo en el momento en que alguien dice, “se fue”, hay otros ojos que lo ven llegar, y otras voces listas para tomar el grito alegre “¡Aquí viene!”

Y eso es morir...



1510 E. Flower St. Phoenix, AZ 85014
(602) 530-6900 FAX (602) 530-6901

hov.org