



Camina conmigo

Un compañero para el viaje final de la vida

gilchrist

NUESTRA MISIÓN

Proporcionar orientación, apoyo y atención a cualquier persona con una enfermedad grave, para que pueda vivir la vida al máximo.

NUESTRA VISIÓN

Estamos profundamente comprometidos a brindar a las personas la información clara y el apoyo que necesitan para tomar decisiones informadas sobre su cuidado.

Camina conmigo

El diagnóstico de una enfermedad que limita la vida a menudo desata una experiencia extremadamente emocional que resulta en trastornos emocionales y sentimientos de incertidumbre. Después del diagnóstico, es normal que los pacientes, familiares y amigos experimenten una amplia gama de emociones, tengan muchas preguntas y se pregunten qué esperar a medida que avanza la enfermedad. Aunque el viaje de cada persona al final de la vida es único, hay temas y eventos comunes.

Saber qué esperar permite que los pacientes y sus seres queridos planifiquen y hagan frente a los cambios a medida que ocurren. Este folleto tiene como objetivo abordar las preguntas más frecuentes y brindar información útil. No todos experimentarán todo lo que se describe. Su equipo de *Gilchrist Hospice Care* puede brindarle información y apoyo específicos.

Si tiene preguntas, llame al 443.849.8200.

Índice

La filosofía del centro de cuidados paliativos	3
Señales de que se acerca la muerte	4
Saber cuándo ha ocurrido la muerte	8
Qué hacer en el momento de la muerte	8
Duelo anticipado.....	9
Emociones de la persona moribunda.....	10
Compartiendo el viaje espiritual de morir y la muerte.....	12
Decir adiós y dar permiso.....	14
Fuentes bibliográficas.....	16

*“Solo cuando bebas del río del silencio deberás
realmente cantar*

*Y cuando hayas llegado a la cima de la montaña,
comenzarás a escalar*

*Y cuando la Tierra reclame tus extremidades,
deberás verdaderamente bailar.”*

—Kahlil Gibran
El profeta

La filosofía del centro de cuidados paliativos

El concepto de cuidado del centro de cuidados paliativos afirma la vida. La esencia de esta filosofía está bien establecida por el Dr. Cicely Saunders, fundador de cuidados paliativos modernos:

“Usted importa porque usted es usted. Usted importa hasta el último momento de la vida, y haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarlo a morir en paz, sino también para vivir hasta que muera.”

Ante una enfermedad terminal, cuando no hay nada más que se pueda hacer para curar la enfermedad, aún hay mucho que se puede y debe hacer para el paciente y su familia. Gilchrist ayuda a personas y familias a enfrentar los aspectos físicos, emocionales, sociales, financieros y espirituales de sus vidas, y la muerte inminente del paciente, en un entorno de apoyo y aceptación.

El equipo de cuidados paliativos reconoce que morir es un proceso normal y no acelera ni pospone la muerte. Nuestro objetivo es mejorar la etapa final de la vida brindando un cuidado que permita a las personas vivir sus últimos días al máximo, en paz y sin dolor, en el lugar que les brinda el mayor consuelo.

Señales de que la muerte se acerca

A medida que las personas avanzan hacia la etapa final de la vida, sus cuerpos comienzan el proceso natural de cierre. Este proceso finalizará cuando todos los sistemas físicos hayan dejado de funcionar. La persona se someterá a una serie de cambios físicos normales que no son emergencias médicas y no requieren intervenciones invasivas.

El equipo Gilchrist ayudará a todos los involucrados en la preparación de estos cambios y ayudará a proporcionar comodidad y apoyo a medida que se acerca el final de la vida. No todas las personas experimentarán todos los síntomas descritos, ni los síntomas aparecerán en un orden específico. Los síntomas incluyen lo siguiente:

Retraimiento y disminución de la socialización

A medida que una persona comienza el proceso de “despedirse”, es posible que tenga poco interés en los acontecimientos actuales o en las noticias familiares, que muestre un interés reducido en las visitas, y que desee ver solo a algunas personas específicas. No es raro que una persona se retraiga de aquellos que ama. Puede desear tiempo a solas. Es importante respetar sus deseos y tener en cuenta que estas es una parte normal del proceso de separación y de “despedirse”.

Disminución de líquidos y alimentos

Los pacientes pueden querer poca o ninguna comida o líquidos y generalmente no sufren de hambre o sed. Esta disminución en la ingesta es un proceso natural y significa que el cuerpo está conservando la energía que se gastaría en el procesamiento de alimentos y líquidos. Forzar alimentos o bebidas o intentar convencer a los pacientes para que coman o beban puede aumentar la ansiedad o causar incomodidad. Pequeños pedazos de hielo, sorbetes o jugo congelado pueden ser refrescantes en la boca. Toothettes, pequeñas esponjas adheridas a palitos que

a veces se denominan “chupetes” pueden ayudar a mantener la boca y los labios húmedos y cómodos. Una toalla fría y húmeda en la frente también puede confortante.

Dormir

A medida que se acerca la muerte, una persona puede pasar más y más tiempo durmiendo y puede parecer poco comunicativa o no responsiva. A veces, pueden ser difíciles de despertar. Este es un cambio normal y se debe, en parte, al aumento de la fatiga y la debilidad relacionadas con la enfermedad. El aumento del sueño también puede estar relacionado con cambios en el metabolismo. Sentarse en silencio con su ser amado y sostener sus manos puede ser reconfortante. Agitarlo, hablar en voz alta o hablar de ellos como si no pudieran escucharlo, no ayuda. Hable directamente con la persona como lo haría normalmente. Aunque puede no haber respuesta, suponga siempre que lo escucha.

Experiencias similares a visiones

Una persona puede hablar o afirmar haber visto o hablado con personas que ya fallecieron. Pueden referirse a lugares que actualmente no son accesibles o visibles para la familia y hacer referencia a “ir a casa”. Esto no indica una alucinación o una reacción a los medicamentos y la persona probablemente no se está refiriendo a ningún hogar terrenal. El desprendimiento del mundo físico está comenzando. La afirmación de la experiencia y la seguridad de que estas experiencias son normales son útiles. La contradicción, explicaciones o discusiones sobre lo que la persona dice ver o escuchar no es útil. La mayoría de las experiencias similares a las visiones brindan consuelo. El equipo de Gilchrist puede ayudar si se nota angustia o miedo.

Disminución de la orina

La producción de orina normalmente disminuye y puede volverse muy oscura debido a la disminución de la circulación a través de los riñones. Consulte a su enfermera de Gilchrist para determinar si puede haber una necesidad de insertar o irrigar un catéter.

Incontinencia

Puede ocurrir una pérdida de control de la orina o intestinal a medida que los músculos que controlan esas funciones corporales comienzan a relajarse o debilitarse. La tranquilidad de que esto es normal puede ser muy reconfortante. Discuta con su enfermera de Gilchrist cómo mantener limpia y cómoda a la persona, y qué se puede hacer para proteger la cama.

Congestión

Este síntoma puede ser más angustiante para los familiares que para los pacientes. El sonido de la congestión no indica que sienten dolor o que les falta el aliento. Puede haber sonidos de traqueteo provenientes del pecho y estos sonidos pueden volverse muy altos. Este cambio se debe a la incapacidad para expectorar o tragar las secreciones normales. Por lo general, aspirar solo aumenta las secreciones y causa una fuerte incomodidad. Limpiar la boca con un paño frío y húmedo puede dar comodidad. Su enfermera de Gilchrist también puede recomendar medicamentos para disminuir las secreciones.

Piel fresca y cambio en el color

A medida que se acerca la muerte, las manos, los brazos, los pies y las piernas pueden estar cada vez más fríos al tacto. La parte inferior del cuerpo puede volverse azul oscuro. Esto se conoce como moteado. Esta es una indicación normal de que la circulación de la sangre a las extremidades está disminuyendo. Aunque la piel puede sentirse fría al tacto, es posible que los pacientes ni sientan frío y que se sientan cómodos.

Si el paciente se queja de frío, ofrecerle una manta puede aumentar la comodidad física. Por razones de seguridad, no use una manta eléctrica o almohadilla térmica.

Cambios en el patrón de la respiración

Puede haber respiración irregular, jadeos y períodos de falta de respiración. Los cambios en la respiración son muy comunes e indican una disminución en la circulación a los órganos internos. Si bien estos cambios no suelen ser molestos para el paciente, pueden ser angustiantes para los miembros de la familia. Elevar la Cabeza puede proporcionar Alivio. También puede ser útil sostener la mano del paciente y hablar con una voz suave y relajante.

Desorientación

Los pacientes pueden parecer confundidos sobre la hora, el lugar y la identidad de las personas que los rodean. Identifíquese por su nombre antes de hablar, en lugar de pedirle al paciente que adivine quién es usted. Hable suave y claramente.

Inquietud

Es común que los pacientes hagan movimientos inquietos o repetitivos. La aparente inquietud se debe, en parte, a la disminución de la circulación de oxígeno en el cerebro y a los cambios en el metabolismo.

No es útil restringir esos movimientos. Los pacientes pueden calmarse si se les habla de forma tranquila y natural. Masajear levemente la frente de la persona, leer en voz alta o tocar música suave puede ser reconfortante. También se pueden recetar medicamentos para aliviar la inquietud.

*“Agarra mi mano,
Incluso cuando me haya alejado de ti.”*

*—Nancy Wood
Many Winters*

Saber cuándo ha ocurrido la muerte

La muerte de un paciente de cuidados paliativos no es una emergencia. Nada debe hacerse de inmediato. Los signos de muerte incluyen cosas tales como falta de respiración, ausencia de latido cardíaco, incontinencia de orina o intestinal, falta de respuesta, párpados ligeramente abiertos, pupilas dilatadas, ojos fijos en un lugar determinado, falta de parpadeo, mandíbula relajada y boca ligeramente abierta. Cuando ha ocurrido la muerte, a los miembros de la familia puede resultarles reconfortante simplemente sentarse en silencio. No hay una “forma correcta” de ser o comportarse en este momento.

Qué hacer en el momento de la muerte

Llame a *Gilchrist Hospice Care* para informar la muerte. No es necesario ponerse en contacto con la policía o los servicios de emergencia. El personal de Gilchrist necesitará el nombre de la persona, el nombre de un miembro de la familia y su número de teléfono. Una enfermera de cuidados paliativos está de guardia las 24 horas del día, los siete días de la semana y acudirá para ayudar si es necesario o se desea.

El personal de Gilchrist notificará al médico de la muerte y lo ayudará a ponerse en contacto con la funeraria. Los familiares pueden ayudar a preparar el cuerpo bañándolo o vistiéndolo. El cuerpo no debe moverse hasta que la familia esté lista.

*“Como ya no puedo ignorar la muerte,
presto más atención a la vida.”*

—Treya Killam Wilber

Duelo anticipado

Cuando nos damos cuenta de que la muerte se acerca, la conciencia y la aceptación de ese hecho se acompañan de períodos de negación. Nos preparamos física y emocionalmente para anticipar cómo nos afectará la pérdida, tanto individualmente, así como una unidad familiar. No es raro sentir pena por lo que ya se ha perdido: relaciones y estilos de vida alterados, y sueños para el futuro. La pena por estas pérdidas es experimentada tanto por los pacientes como por los miembros de la familia.

Si bien cada uno de nosotros reaccionará de manera diferente, hay algunos aspectos del duelo anticipado que comúnmente se experimentan. Muchas personas sienten ansiedad por la separación ante la perspectiva de quedarse solo; una sensación de impotencia porque no podemos hacer que nuestros seres queridos estén bien; y la ira, que puede dirigirse de muchas maneras – a la enfermedad, a Dios, a la comunidad médica, o incluso a la persona que está muriendo. A veces nos sentimos tan agotados emocional y físicamente por el proceso de afrontamiento y cuidado que comenzamos a desear que ocurra la muerte como una forma de liberarnos de nuestro sufrimiento. Naturalmente, la culpa es comúnmente experimentada en medio de estas emociones complicadas.

Las distintas emociones que se sienten previo a una muerte pueden ser extremadamente difíciles de aceptar, en medio de todos los demás eventos abrumadores que están teniendo lugar. Un consejero de duelo de Gilchrist está disponible para ayudar, si lo desea. Es importante recordar que los sentimientos de duelo son normales. A pesar de su naturaleza confusa y dolorosa, el dolor anticipado nos ayuda a ajustarnos a la realidad de acercarse a la muerte; abordar “asuntos pendientes” (por ejemplo, conflictos pasados o sentimientos no expresados); y enfocar parte de nuestra energía en enfrentar el futuro.

Emociones de la persona moribunda

Como cada uno de nosotros aborda la muerte a su manera; las emociones experimentadas pueden variar considerablemente. Sin embargo, hay algunos sentimientos que son comunes a medida que se aproxima la muerte.

Negación

Inmediatamente después de un diagnóstico terminal, y a veces muy adentro del proceso, una persona puede experimentar la negación de los hechos de la enfermedad en sí, de las implicaciones de la enfermedad y de la noción de la muerte inminente. La negación le permite a una persona evitar la realidad dolorosa y puede darle tiempo para aceptar esa realidad a su manera y a su propio ritmo. Algunas veces una persona permanecerá en negación hasta que ocurra la muerte.

Ansiedad y enojo

La muerte nos presenta con lo desconocido. Cuando y si una persona se mueve más allá de la negación a un reconocimiento de muerte inminente, a menudo experimentarán sentimientos de ansiedad e incertidumbre. Estos sentimientos pueden permanecer sin cambios, o pueden convertirse en enojo. Esa ira puede deberse a numerosos problemas, entre ellos, la pérdida de control, un sentimiento de injusticia o de ser engañado, y una conciencia de posible dolor y sufrimiento. A veces, la ira no se expresa abiertamente, sino que se dirige a los seres queridos, a la comunidad médica, a Dios, o a ellos mismos. La ira es una parte normal de la respuesta al acercarse a la muerte, aunque no siempre se experimente.

Culpa

La culpa es otra emoción experimentada con frecuencia, a medida que se acerca la muerte. Las personas pueden mirar hacia atrás en los eventos en sus vidas y sentir que actuaron en contra de su ética, lo que lleva a sentimientos de arrepentimiento o miedo al

castigo. A veces, los sentimientos de culpa pueden desarrollarse como resultado de presuntas omisiones, descuidos o actividades anteriores en la vida.

Deseo de normalidad

En medio de tartar de aceptar la realidad, una persona que está muriendo a veces siente la necesidad de mantener la vida normal. Es abrumador pensar que las cosas no serán como siempre. Puede haber un esfuerzo para negociar con Dios o crear nuevas actividades o relaciones para hacer que la vida parezca como era antes de la enfermedad. Sin importar cuánto dure, esta vez puede traer sentimientos de frustración, impotencia o ira renovada. A pesar del deseo de crear un sentido de normalidad, la dolorosa realidad todavía está presente.

Depresión

Antes de que llegue la aceptación de la muerte inminente, una persona puede experimentar depresión. Este es realmente el comienzo de la aceptación, ya que uno debe al menos reconocer la realidad para sentirse deprimido por ella. Esta es una parte muy natural del proceso de muerte. No es necesariamente un estado que debe tratarse, ya que una persona se mueve naturalmente a través de la depresión como parte del reconocimiento de que la vida no puede volver a la normalidad. Para muchas personas, no es tanto la depresión lo que se siente, sino la resignación.

Aceptación

La aceptación de la muerte (y lo que eso implique para una persona) es a veces un evento silencioso que no es evidente para quienes están cerca de la persona que está muriendo. Mientras que algunas personas llegan a tener esta sensación de calma y apertura mucho antes de que realmente ocurra la muerte, a menudo es durante los últimos días contemplativos de la vida, cuando la persona tiene una introspección, que emergen los sentimientos de paz y serenidad.

La muerte es una experiencia única para cada persona, y los sentimientos y estados emocionales experimentados pueden variar significativamente. Sin embargo, lo que es más consistentemente cierto, es que la persona moribunda se beneficiará de que sus sentimientos sean reconocidos y aceptados por quienes los rodean.

Compartiendo el viaje espiritual de morir y de la muerte

“¿Por qué me pasó esto a mí?”

“¿Qué esperanzas tengo todavía?”

“¿Qué me sucederá después de la muerte?”

“¿Existe algún propósito en lo que me está sucediendo?”

“¿Ha contado para algo mi vida?”

“¿Cómo puedo encontrar la paz con la vida que he vivido?”

Estas preguntas y otras son bastante normales y son parte de la lucha espiritual que a menudo viene con noticias de una enfermedad terminal, esperanza de vida limitada y muerte inminente.

Las emociones asociadas con miedo, culpa, remordimiento, incertidumbre, enojo y desconcierto también son una parte normal de este viaje espiritual. Una persona puede no experimentar todas estas emociones.

El capellán de Gilchrist está disponible para ayudarlo a lidiar con pensamientos, preguntas e inquietudes sobre asuntos espirituales.

Inicialmente, los pacientes y sus familiares pueden expresar negación debido al shock asociado con el diagnóstico. Pueden expresar una creencia en la curación milagrosa o utilizar lenguaje religioso para expresar la negación. Si no se adhieren a ninguna fe en particular, las personas pueden simplemente expresar incredulidad en la naturaleza terminal del diagnóstico.

A medida que los cambios relacionados con la enfermedad se hacen evidentes, es común que las personas sientan temor o enojo. Los pacientes pueden expresar sentimientos de enojo hacia los miembros de la familia y hacia el dios de su fe. La expresión de enojo por parte de los pacientes a menudo se puede ver como un grito de apoyo. Pueden seguir ese enojo al negociar con el dios de su fe con la esperanza de sanar o evitar acercarse a la muerte. Si bien la negación y la ira pueden dar lugar al retraimiento, la negociación puede producir una calidez y compromiso repentinos y una mayor práctica religiosa.

Después de este período de negociación, y por lo general con la misma rapidez, una persona puede retraerse y volverse introspectiva. Este es un comportamiento normal. El trabajo espiritual interno que el paciente o miembro de la familia está haciendo puede llevar a la aceptación del diagnóstico y de la muerte inminente. Este trabajo interno permitirá enfocarse en una clausura espiritual en la vida de un paciente.

Hay muchas formas en que las personas pueden brindar ayuda y apoyo durante este período: simplemente estando disponibles como una presencia sin prejuicios, ya sea durante conversaciones o en silencio; siguiendo la guía de un ser querido; ofreciendo apoyo; permitiendo que la persona inicie las formas en que él o ella necesita apoyo; y ofreciendo contactar al capellán de Gilchrist o al propio clero de la persona. El clero de la persona puede ofrecer el confort del apoyo religioso, mientras que el capellán de Gilchrist puede proporcionar apoyo espiritual y ayudar al paciente a responder preguntas espirituales.

Durante este período, es extremadamente importante respetar las preferencias espirituales y religiosas de la persona y tener cuidado de no imponerle ninguna creencia.

Recuerde, el mejor regalo que los familiares y amigos pueden ofrecerle a sus seres queridos es acompañarlos en el viaje espiritual.

Decir adiós y dar permiso

Las personas con enfermedades que limitan su vida y sus familiares a veces tienen dificultades para descubrir cuándo y cómo despedirse. Temen que esa conversación pueda alterar o de alguna manera lastimar a los seres queridos. Los familiares pueden preocuparse de decir adiós demasiado pronto o de que, al escuchar las despedidas, su ser querido puede perder la esperanza. Las personas también temen que el decir adiós pueda interpretarse como que están ansioso de que ocurra la muerte.

Decir adiós y dar permiso de irse cuando un ser querido está listo, son pasos importantes en el viaje final de la vida. Puede ser muy difícil dar permiso a su ser querido de irse. Una persona que está muriendo puede intentar aferrarse – incluso cuando esto puede prolongar la incomodidad – hasta que los familiares y amigos aseguren a la persona que los que quedan atrás estarán bien. Hay muchas formas de dar permiso y decir adiós. Tomarse de las manos con su ser querido o, si no les causa incomodidad, acostarse junto a ellos puede ser reconfortante.

Las lágrimas son parte normal y natural de decir adiós. Las lágrimas no necesitan ocultarse ni disculparse. Las lágrimas simplemente son una expresión física del amor. Sus lágrimas pueden, de hecho, dar permiso a los demás de liberar sus propias emociones reprimidas. Las lágrimas a veces pueden dar una sensación de liberación y alivio.

Al decir adiós y dar permiso, es posible que desee compartir recuerdos preciados o contar sus historias favoritas. Dar permiso para despedirse y decir adiós puede ser tan simple como decir: “Sé que tienes que irte y está bien.”

Nunca puede ser demasiado temprano para decir adiós. El curso de la enfermedad no siempre es predecible. Después de una muerte, podemos arrepentirnos de las oportunidades perdidas. ¿Cuáles son las cosas de las que se arrepentiría de no haber dicho? ¿Cuáles son las cosas que son importantes que sepa su ser querido? Puede que le resulte más fácil expresar sus ideas por escrito y luego usar estas palabras para guiar su conversación.

Tenga en cuenta que una vida de patrones de comunicación puede no cambiar a medida que se acerca el final de la vida. Si lo desea, el capellán de Gilchrist o el asistente social puede ayudarlo con el proceso de dar permiso y decir adiós. Sea amable consigo mismo y recuerde siempre, el regalo de su presencia y su amor es indescriptible.

“Mientras estamos separados... simplemente nos tomaremos de las manos a lo largo del tiempo, nos sonreiremos el uno al otro en nuestras mentes, y nos deleitaremos en la calidez de nuestro amor.”

—Hugh and Gayle Prather

Fuentes bibliográficas

Albom, Mitch. *Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson*. Warner: 2000.

Byock, Ira. *The Best Care Possible: A Physician's Quest to Transform Care Through the End of Life*. Avery: 2012.

Callanan, Maggie and Patricia Kelley. *Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying*. Simon & Shchuster: 2012.

Gawande, Atul. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Metropolitan Books: 2014.

Kalanthi, Paul and Abraham Verghese. *When Breath Becomes Air*. Random House: 2016.

Lattanzi-Licht, Marcia, John J. Mahoney and Galen W. Miller. *The Hospice Choice: In Pursuit of a Peaceful Death*. Touchstone: 1998.

Menten, Ted. *Gentle Closings: How to Say Goodbye to Someone You Love*. Running Press: 1992

Miller, James E. *The Caregiver's Book: Caring for a Loved One, Caring for Yourself*. Augsburg Fortress Publishing: 2008.

Pausch, Randy and Jeffrey Zaslow. *The Last Lecture*. Hachette Books: 2008.

Ray, Catherine. *I'm With You Now: A Guide Through Incurable Illness for Patients, Families, and Friends*. Bantam Books: 1997.

Viorst, Judith. *Necessary Losses: The Loves, Illusions, Dependencies, and Impossible Expectations That All of Us Have to Give Up in Order to Grow*. Fireside Publishers: 2010.

La muerte no es nada en absoluto,
Solo me he escabullido a la habitación contigua.

Yo soy yo, y tú eres tú.
Lo que sea que fuimos el uno
para el otro, lo seguimos siendo.

Lláname por mi nombre antiguo y familiar,
háblame de la manera fácil que
siempre has usado.

No pongas diferencias en tu tono de voz,
No te pongas un aire forzado de solemnidad o pena.

Ríe como siempre hemos reído
a los pequeños chistes que disfrutamos juntos.

Juega, sonríe y piensa en mí, Ora por mí.
Deja que mi nombre sea siempre la
palabra familiar que siempre fue.

Menciónalo sin esfuerzo alguno, sin
el fantasma de una sombra sobre él.

La vida es todo lo que alguna vez quiso significar.
Es la misma que alguna vez fue;
existe una continuidad absoluta e ininterrumpida.

¿Qué es esta muerte sino un accidente insignificante?
Estoy esperando por ti, por un intervalo,
en algún lugar muy cerca, a la vuelta de la esquina.

Todo está bien.

-Canon Holland of Coventry Cathedral

Gilchrist en los medios sociales

 facebook.com/gilchristcares

 thegilchristblog.com

 [@Gilchrist_News](https://twitter.com/Gilchrist_News)

 linkedin.com/company/gilchrist



GILCHRIST
UNA ORGANIZACIÓN NO LUCRATIVA

888.823.8880

11311 McCormick Road, Suite 350
Hunt Valley, Maryland 21031

gilchristcares.org

Servicio de retransmisión TTY de Maryland: 1.800.735.2258

*Gilchrist brinda servicios sin distinción de raza, color,
credo, sexo, orientación sexual, discapacidad,
religión, capacidad de pago u origen nacional.*