

PRINCIPIOS DE CUIDADO: ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDADES FÍSICAS

CAPÍTULO 9: – PENA Y PROBLEMAS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

CONTENIDO

- A. Pena y el Proceso de Separación
- B. El Proceso de Morir
- C. Asuntos/Problemas Emocionales
- D. Estrategias para Sobre Llevar
- E. Asuntos Culturales y Religiosos
- F. Directriz Anticipada
- G. Hospicio
- H. Actividad de Pena
- I. Recursos

OBJECTIVOS

1. Describa el proceso de la pena.
2. Describa el proceso de morir.
3. Identifique y explique los problemas emocionales y las estrategias para sobre llevar.
4. Explique el impacto de cultura y religión en la etapa al final de la vida.
5. Describa directriz anticipada y lo que significa le “formulario anaranjado”.

TÉRMINOS CLAVE

Directriz Anticipada

No Resucitar

Formulario anaranjado

Poder Notarial Durable

Hospicio

Proceso de Morir

Pena (grief)

Testamento en Vida



Una Muerte en Casa con Enfoque Familiar

A Donna Olsen la diagnosticaron con Sarcoma Ontogénica a la edad de 15 años, un cáncer presente en un hueso de la pierna. A Donna se le dieron varios tipos de quimioterapia, entre los 15-17 años. Se le amputó la pierna arriba de la rodilla, le dieron radiaciones y le hicieron tres cirugías en los pulmones. Al llegar el cáncer al forro del Corazón, Donna supo que se iba a morir.

Donna quería ejercer tanto control sobre su muerte como tenía sobre el reto del cáncer. Donna decidió morir en casa. Con la ayuda y el apoyo de su familia, ella pudo hacer exactamente eso. Donna pidió que le pusieran su cama de hospital y el tanque de oxígeno en la habitación familiar. Ella quería estar donde se encontraba la acción. Diane, la madre de Donna dijo, “Donna no temía el morir. En hecho, una de las veces que jugando a las barajas (apostando dinero) con su abuela, Donna dijo: ‘sabes abuela, no tengo miedo morir’ y después tomó sus 3 monedas. Una multitud de familiares y amistades venían a visitar a Donna – amistades de la escuela, su iglesia, del hospital, pero encogió su mundo al comenzar el cáncer a hacer estragos en su cuerpo. Durante dos meses antes de que muriera Donna, la casa siguió llena de risas, pláticas, la televisión y música. Donna hasta entró en coma por una semana. Diane le preguntó a la enfermera a domicilio, “¿Se le debe de dar algo nutritivo a Donna? La enfermera le respondió, “Alimenta el cuerpo y alimenta el cáncer.” Donna volvió de la coma dos semanas antes de morir. Diane dijo, “Donna comenzó a moverse por un par de horas y luego ‘despertó’ y dijo que tenía sed y quería una Coca. Recuerdo que Diane me dijo que escuchaba que la gente platicaba mientras que ella ‘dormía.’” Donna murió en casa tal como ella deseaba. Antes de que muriera Donna se hicieron arreglos con el médico y la funeraria para que no se le llamara al 911. La madre de Donna dice que su logro más grande en la vida es “Pasamos por el cáncer, lo libramos bien y nos divertimos, pero eso no quiere decir que no hubo dolor.”

Al recordar el tiempo que pasé con Donna y pensar en las emociones que sentía, me doy cuenta que desde el principio yo lo había aceptado. ¿Cómo no lo iba a aceptar? Tenía a Donna quien siempre buscaba en mí fortaleza, y esa fortaleza retachaba siempre de una a la otra. ¿Alguna vez sentí ira? Recuerdo claramente la vez que sentí dolor. Después de la muerte de Donna, decidí volver a la escuela y estudiar para trabajadora social. Recuerdo mi primera clase: “Nuevos Horizontes para Mujeres.” Fui a la clase y la maestra compartió con nosotros que le habían diagnosticado cáncer y le habían amputado la pierna. Vi a la maestra, allí estaba al frente, del mismo tamaño que Donna, el mismo color de cabello y la misma pierna que le amputaron. Al platicar después de la clase, ella tenía el mismo cáncer que tenía Donna. Me fui al carro y me senté allí, y estaba enojada, pero lo que es, enojada. Le permití a cada célula en mi cuerpo el enojarse. ¿Por qué estaba enojada? En esos momentos caí en cuenta que nunca conocería a Donna como adulta, como esposa o como madre. Después de permitirme a mi misma sentir el coraje profundo, ya pude procesar el coraje y dejarlo pasar. Recordare que mi esposo me dijo: “Está bien el estar enojado, pero el permanecer enojado se convierte en opción. Nuestros sentimientos son reales, pero lo que hacernos con nuestros sentimientos es nuestra opción. “Sigo dándole a Dios gracias por el tesoro que me dio en Donna como hija. La tuve durante 17 años. ¡Qué bendición! PERO... ¡Aun la extraño!

By Diane Patton, Madre de Donna Olsen



A. LA PENA Y EL PROCESO DE LA SEPARACION

La pena es una reacción emocional a una gran pérdida. Las palabras pesar, pena en el corazón y depresión son palabras que con frecuencia se usan para describir los sentimientos de una aflicción. Ya sea que pierda uno un ser amado, un animal, lugar u objeto, o un estilo de vida que valoramos tal como nuestro trabajo, el matrimonio o la buena salud, algún nivel de aflicción resulta por naturaleza. Conocemos bien la aflicción como respuesta a una pérdida en la vida, usualmente vinculada con la pérdida de una querida amistad o un familiar.

Años atrás, las múltiples generaciones vivían juntas y se cuidaban unas a otras durante toda la enfermedad y hasta la muerte. Después fue la norma de que toda persona que se enfermaba gravemente, iba a un hospital y finalmente allí morían. Las familias están acostumbrando de nuevo cuidar de sus seres queridos durante una enfermedad o la vejez, y muchos están escogiendo pasar sus últimos días en casa o en un medioambiente que ellos escojan en vez del hospital. Se han escrito leyes que permiten que las familias escojan por sí mismas quien las cuidará, y como y donde pasaran por el proceso natural de la muerte.

Los científicos han estudiado a personas afligidas y sus pérdidas las cuales los han inducido a teorías acerca de la aflicción que son ampliamente aceptadas como ciertas. Hay etapas de aflicción por las cuales pasan las personas. Aunque la gente siente aflicción en muchas maneras similares, recuerde que todos reaccionarán de manera diferente. No hay ningún tiempo dado de una etapa a la otra, la gente sufrirá a su propio paso. No es común que alguien aun sufra después de 1 o 2 años después de la tragedia.

Etapas de Pena

Las personas no necesariamente pasan por todas estas etapas en orden, y pueden repetir etapas. El proceso de sufrimiento es único para cada individuo.

- **Shock:** La gente en verdad no comprende lo que ha pasado. Tal vez ni se acuerden que les avisaron del acontecimiento. Esta es una protección de la mente para protegerse a sí misma, para evitar el dolor. Pueda que no haiga lágrimas ni muestra de emoción.
- **Rechazo:** El rechazo es una reacción temporal después de noticias tristes. La persona se niega a aceptar lo que ha pasado. Algunas personas rechazan tanto la muerte de un ser amado, que no permiten que alguien se refiera a ellos como “ausente”. Es posible que aun platiquen con la persona. Algunas pueden insistir en todavía ponerles un lugar a la mesa, etc.
- **Ira:** La ira es un sentimiento común después de una pérdida. Algunas personas en verdad no saben con quién están enojadas, solo están enojadas con lo malo que les sucedió. Algunas pueden estar enojadas con las personas que ellos piensan sean responsables por la pérdida, la persona que murió y los dejó solos, el médico/hospital, o

hasta con Dios u otra Divinidad. La ira es difícil para las familias porque existe el sentimiento de culpa.

- **Negociando:** La frase “hagamos un trato”. La persona intenta corregir la pérdida haciendo tratos con otras personas, a veces con Dios u otra divinidad. Frases como, “Dios mío, te prometo comenzar a asistir a la iglesia,” o “Por favor, que la prueba para mi cáncer esté equivocada, yo prometo que si la prueba sale equivocada cambiare mi vida y me uniré a la Peace Corps” son los tratos que se hacen durante la aflicción y son normales.
- **Depresión:** Esta etapa es la más peligrosa durante la aflicción. Todos pasamos por la depresión antes de poder sanar de una gran pérdida. Tal vez no les puede interesar mucho en la vida, el comer, dormir o estar entre la gente. Algunos tal vez se quieren dar por vencidos y no salgan de la cama. Si se encuentran presentes pensamientos de suicidio, es posible que se necesite ayuda profesional.
- **Culpa:** La culpa la señalan declaraciones como, “si solo hubiera hecho o sido...” Usualmente es por cosas que no pueden cambiar. Las personas suelen culparse a sí mismas en un esfuerzo para darle sentido a la pérdida. “Esta es mi culpa, yo lo cause por...”
- **Aceptación:** Es posible vivir en el presente. Es una decisión de estar en paz con las cosas. El saber que ninguna cantidad de rechazo, negociar, ira o depresión regresará a la persona o dará marcha atrás a la situación. El aceptar y la esperanza quieren decir que la persona entiende que la vida nunca volverá a ser la misma, pero que la vida sigue y el dolor disminuye a medida que pasa el tiempo.

B. EL PROCESO DE MORIR

La muerte llega a su propio tiempo y a su propia manera, y la muerte es única a cada persona. Puede que usted note estos cambios en la persona al llegarse el fin de su vida.

Uno de tres meses antes de morir

- **Aislamiento.** Así comienza a apartarse del mundo y enfocar hacia adentro. El mundo de la persona se torna más pequeño, posiblemente formado solo de amistades y familiares cercanos. Notará que la persona posiblemente duerma más siestas, se queda en cama todo el día; y el dormir mas ya es normal. Es más significante el tacto, por lo que disminuye la comunicación con palabras.
- **Alimentos:** Comemos para vivir. Cuando el cuerpo se prepara para morir, es perfectamente natural que deje de alimentarse. Este es uno de los conceptos más difíciles de aceptar para la familia. **Está bien si no come.**

La persona que está por morir notará que disminuye el alimento. Se prefieren líquidos y no sólidos. Lo primero que deja de comer son las carnes y enseguida vegetales y otros alimentos difíciles de digerir. Los antojos vienen y van.

Una o dos semanas antes de morir

- **Desorientación:** Ahora la persona duerme la mayoría del tiempo y no parece que puede mantener los ojos abiertos, pero se le puede despertar del sueño. La persona puede confundirse al hablarle usted. La persona puede comenzar a hablar de hechos pasados y personas que ya han muerto. El enfoque es la transición de este mundo al siguiente.
- **Cambios físicos**
 - Baja la presión de la sangre la mayoría de las veces.
 - El pulso se torna errático, subiendo o bajando.
 - Cambia el color de la piel.
 - Cambia la respiración. Tiene un ritmo errático, ya sube o baja.

De uno a dos días, hasta horas antes de morir

- **Cambios físicos**
 - Puede surgir un arranque de energía.
 - Los patrones de resuello son más despacio o irregulares, a veces cesando de 10 a 45 segundos.
 - Tal vez se pueda escuchar congestión.
 - Los ojos pueden estar abiertos o entre abiertos y tener la mirada nublada.
 - Las manos y los pies se ponen morados y partes del cuerpo se llenan de manchas.
 - Tal vez la persona no responda.

C. PROBLEMAS EMOCIONALES

El cliente y familia

Cada persona es única al demostrar sus emociones. El hecho de que algunas personas no demuestren lo que los demás piensan que sería lo normal no quiere decir que no estén sufriendo.

Algunas diferencias en la manera de sufrir:

- Algunas personas se dan a expresar; otras son muy calladas.
- Algunas personas aceptan; otras se niegan o entran en shock.
- Algunas personas lloran; otras son muy estoicas (sin emoción).
- Algunas personas están enojadas; otras parecen contentas.

Trabajadores de cuidado directo

Es natural que tengan una conexión entre sí el DCW y la persona a quien cuida. El DCW puede sufrir al morir esa persona tal y como si fuese esa persona un familiar. Algunas estrategias para sobrellevarlo se describen en la Sección D enseguida.



Ejercicio

Este ejercicio le ayudará a entender la dinámica de una familia que trata con una pérdida, ya sea muerte de un ser querido, incapacidad o cualquier otro cambio significativo.

- Imagínese un carrusel de cuna. En el carrusel hay cinco figuritas de la familia: mamá, papá, hermana, hermano y abuela. La familia está balanceada hasta que se lleva a cabo una diagnosis de uno de sus miembros.
- Digamos que el hermano acaba de sufrir un accidente y se lastimó la medula espinal. Quite al hermano del carrusel y ¿qué sucede? El carrusel ya no está balanceado. Para que el carrusel vuelva a lograr balancearse, todos en la familia necesitan renegociar su puesto familiar.
- Otros miembros de la familia pueden tener sus propias dificultades. Su puesto en el carrusel cambia. Por ejemplo, la hermana está pasando por su propia crisis como adolescente. El padre tal vez no pueda enfrentar los demás cambios y comience a beber. La abuela está en su propio mundo. A veces, todo el carrusel familiar lo está tratando de balancear una sola persona. En este caso, la madre.

D. ESTRATEGIAS PARA SOBRELLEVAR

El permitirnos a nosotros mismos sufrir ayuda a *sobrevivir sanamente una pena*. El no permitirnoslo puede causar problemas emocionales y/o físicos en el futuro. Cuídese a sí mismo haciendo lo siguiente:

- **Hablando:** Aproveche el sistema de apoyo social o hable con alguien del clero o con un consejero.
- **Escritura:** Comience a llevar un diario, hasta a escribirle cartas a la persona fallecida acerca de las cosas que desea hubiera dicho.
- **Recordando:** Recuerde los buenos momentos. Plante un jardín en memoria de la persona o apoye las causas en las que la persona se involucraba.
- **Durmiendo lo suficiente, haciendo ejercicio y alimentándose sanamente:** Mantenga su cuerpo sano. No se apoye en el alcohol o las drogas para mitigar el dolor. Esto empeora por lo general la situación.
- **Planeando anticipadamente:** Comprenda que los aniversarios, días festivos y días especiales serán difíciles al principio. Planee pasar el tiempo en compañía de un grupo de apoyo social que aprecie.
- **No titubee para pedir ayuda:** Existe ayuda a su alcance, solo pídala. (Vea la Sección 1, Recursos, más adelante en este mismo capítulo.)

Cliente y familia

Los DCWs deben de estar al tanto de las necesidades de las personas a quienes ayudan. Si usted piensa que la manera de penar de una persona no es una manera sana, hable con su supervisor. Él o ella tal vez puedan hacer arreglos para recursos con una agencia o la comunidad.

Trabajadores de cuidado directo

Las personas sufren de diferentes maneras. Permítase usted sufrir a su manera. Tal vez usted tenga que hablar con un apoyo social que valore. Tal vez usted necesite tiempo para relajarse. Intente ser amable consigo mismo y busque la ayuda que necesita. Su supervisor puede ser muy útil en programar recursos de ayuda con agencias o en la comunidad.

E. ASUNTOS CULTURALES Y RELIGIOSOS

Las diferencias culturales y familiares pueden influir en el proceso de morir y la muerte en sí. Los DCWs deben de conocer las diferentes creencias y prácticas de las personas a quienes ellos cuidan. Las culturas son diferentes y puede ser difícil el ser competente del todo. Pida ayuda a su supervisor en cuanto a tratar con las necesidades de la persona.

Algunas religiones o culturas:

- Prohíben o desaniman el embalsamar y la autopsia.

- No permiten que toquen el cuerpo si no es un familiar.
- No quieren que se toque el cuerpo poco después de morir.
- Cubren los espejos de la casa poco después que muere un miembro de la familia.
- Sacan el agua de la habitación después de morir el miembro de la familia.

F. DIRECTRIZ ANTICIPADA

Directriz Anticipada son los documentos que especifican el tipo de tratamiento que quiere o no quiere la persona que se encuentra en condiciones medicas de cuidado y bajo las cuales tal vez no pueda comunicar sus deseos. Generalmente son dos formularios los que tienen que ver con la directriz anticipada:

- **Testamento en vida:** Un perfil del cuidado médico que quiere o no quiere la persona si él o ella llega a no poder comunicar sus deseos o a tomar decisiones.
- **Poder Notarial Durable para asistencia médica:** Señala a otra persona como agente o sucedáneo para tomar las decisiones médicas si la persona no lo puede hacer.

La directriz anticipada la puede hacer el individuo sin necesidad de un abogado. La directriz anticipada se debe de completar mientras la persona aun es competente. En Arizona no tienen que estar notariados los formularios. Las formas de Arizona no serán válidas si la persona se muda a otro estado donde se requiere la notarización.

Se puede encontrar más información acerca de directrices anticipadas en el manual del curso en el Capítulo 2, Éticas y Asuntos Legales en *Principios de Cuidado: Fundamentos*.

Directriz de cuidado médico pre-hospitalización

La *directriz de cuidado médico pre-hospitalización*, también conocido como *orden para no resucitar (DNR por sus siglas en inglés)*, o el *formulario anaranjado*, es un tipo especial de directriz anticipada. Este formulario dice que si deja de palpitar el corazón o cesa la respiración, la persona no quiere, bajo ninguna circunstancia, que le den resucitación cardiopulmonar (CPR por sus siglas en inglés). Este formulario, el cual está escrito en papel color anaranjado chillante, les avisa a los paramédicos, y al equipo medico de rescate en emergencias, que ya se ha tomado esta opción.

El formulario anaranjado se debe de colgar en la puerta del refrigerador o al revés de la puerta de la sala donde la puedan ver los paramédicos por si acaso la persona sufre un ataque cardiaco y/o respiratorio.



Si el cliente tiene un formulario anaranjado, el DCW debe de comunicarse con la supervisión de la agencia para informarse según las políticas y los procesos de la agencia en cuanto a CPR para el cliente.

El formulario anaranjado solo es en caso de un ataque cardiaco y ataque respiratorio. Si el cliente tiene algún otro tipo de emergencia médica, el DCW debe de tomar medidas de primeros auxilios, incluyendo el llamar al 911 como haya sido indicado.

Se puede conseguir más información para las personas que viven en Arizona en:

- Health Care Decisions (Decisiones de Cuidado de Salud), www.hcdecisions.org/
- Arizona Attorney General's website (Página en Internet de la Fiscalía de Arizona), www.azag.gov/life_care/index.html

G. HOSPICIO

Hospicio es un programa de cuidado y apoyo para quien está desahuciado. Un medico tiene que certificar que a la persona le quedan menos de seis meses de vida. La diagnosis de la persona puede ser cáncer, insuficiencia renal, enfisema, enfermedad de Alzheimer o algún otro trastorno que esté en etapa terminal. Un equipo especialmente capacitado es el que cuida de la persona totalmente. Esto incluye sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. El hospicio también brinda apoyo a los familiares de la persona desahuciada. Los servicios generalmente se brindan en casa, pero también se pueden brindar en un sitio de pacientes internados. El hospicio se enfoca en medidas de comodidad, no en aliviar la enfermedad. El DCW puede cuidar de la casa y brindar otros servicios de apoyo.



H. ACTIVIDAD DURANTE LA PENA

El propósito de este ejercicio es el despegarse de amistades, familiares y actividades que tanto queremos. Este ejercicio se refiere a indicadores de sufrimiento que pueden sentir sus clientes.

Útiles

- 15 hojas de papel de aproximadamente (1" x 2") para cada persona.
- Plumas.
- Bote de la basura.

Actividad

Piense en 5 familiares, 5 amistades o conocidos y 5 actividades que a usted le gustan (ejemplo: leer, ver la televisión, jugar tenis, boliche, costura, correr, etc.). Escriba el nombre de un familiar, amistad o actividad en cada pedazo de papel. Luego acomode los pedazos de papel para poder ver cada uno. Tome algún tiempo para reflejar. Piense aproximadamente unos 2 a 5 minutos en *cada* persona y en *cada* actividad que ha escogido.

- **Escenario 1:** Imagínese usted en un accidente de tránsito y ha sufrido usted una lesión a la médula espinal. Ahora como persona en silla de ruedas, ¿cuales actividades ya no puede llevar a cabo? Rompa esas actividades y tirelas. ¿Hay algunas personas con las que usted directamente hacia estas cosas? Rompa sus nombres y tírelos.
- **Escenario 2:** Imagínese que tiene usted una tos persistente y va al médico. Se da cuenta que tiene cáncer y se necesita someter a quimioterapia. Se le sugiere que tal vez necesite tomar un año de descanso en el trabajo. ¿Escribió usted los nombres de algunas personas que ve en el trabajo? Rompa esos nombres y tírelos.
- **Escenario #3:** Imagínese que apenas se da cuenta que se le ha diagnosticado con ceguera inoperable. ¿Cómo afectaría a las actividades que usted ha escogido? Rompa y tire las actividades que usted no podrá hacer por quedar ciega/o.
- **Escenario #4:** Ahora tome dos personas de las que ha escogido y hágalas a un lado. ¿Qué sentiría si ellas ya no tomaran parte en su vida?

¿Qué sintió usted cuando, en hecho, tuvo que despojarse de alguna actividad o persona? ¿Qué sintió cuando separó y puso al lado a dos seres amados?

I. RECURSOS

- Area Agency on Aging Senior Help Line (Línea Telefónica para las Agencias Locales de Ayuda a Personas de Avanzada Edad) , (602) 264-2255
- Community Information and Referral (Referencia e Información en la Comunidad), (602) 263-8856
- Si la persona que ha fallecido estaba de acuerdo en el servicio de hospicio, llame a su trabajador/a social para esa agencia de hospicio.
- Se puede obtener información sobre una directriz anticipada para las personas que viven en Arizona en los siguientes sitios:
 - Health Care Decisions (Decisiones de Cuidado de Salud), www.hcdecisions.org/
 - Arizona Attorney General's website (Página de Internet de la Fiscalía de Arizona), www.azag.gov/life_care/index.html