

HOSPICE FOUNDATION OF AMERICA

HOSPICE INFORMATION CENTER

for families, friends and professionals

funded by the Centers for Medicare & Medicaid Services

CÓMO CUIDAR A ALGUIEN QUE ESTÁ MURIENDO

por *Kenneth J. Doka, PhD, MDiv*

Jill dejó su trabajo para cuidar a su madre que está en la etapa final del mal de Alzheimer.

Rosa cuida a su esposo, que está muriendo de cáncer al pulmón.

El padre de Bea vive en otro estado, pero ella sigue trabajando en estrecha colaboración con el centro de cuidados paliativos local, y está muy involucrada en su cuidado.

Mark cuida a su pareja, Tom, que está en la fase final del SIDA.

Cómo cuidar a Alguien que está Muriendo

En todos los casos mencionados arriba, cada individuo se esfuerza por cuidar a alguien que está muriendo. Aunque las enfermedades, relaciones y circunstancias son distintas, cada persona enfrenta problemas y dificultades similares. Si está cuidando a alguien que está muriendo, la información en este folleto no hará que su lucha sea más fácil. Sin embargo, puede ofrecer algunas pautas, brindar una sensación de que hay alguien que comprende su situación, y hacer que sus esfuerzos se sientan menos solitarios.

Comprender el proceso de morir

Cada persona morirá a su propia manera. Notarán muchos cambios en su vida familiar. Además, su vida será afectada por los cambios emocionales, espirituales y físicos de su ser querido.

Cuando alguien pasa a las etapas finales de una enfermedad, la afección, los medicamentos e incluso el proceso de morir llevarán a varios cambios físicos. Observarán distintos patrones de apetito, respiración o sueño.

Aunque algunos de estos cambios pueden no ser extremadamente significativos, algu-

nos sí pueden serlo, e indicar una crisis o la necesidad de tomar la decisión de internar en un centro de cuidados paliativos, para concluir el tratamiento o para retirar el apoyo vital. Cuando se cuida a una persona que está muriendo, es importante revisar todo cambio observable con su facultativo o enfermera. Pregúnteles qué señales y síntomas debe tomar en cuenta, y qué hacer cuando los detecte.

No sabía que iba a haber tantos altos y bajos. Sabía que sería devastador, pero nada podría prepararme para los cambios en su estado de ánimo. Algunos días dejaba que los niños le dieran de comer, pero otros días me lanzaba toda la comida y gritaba que ella “podía sostener un tenedor”.

Además de los cambios físicos, la persona moribunda puede estar lidiando con muchas emociones como la tristeza, la ira, la culpa, el temor y la ansiedad. Él o ella pueden verse como retraídos o desconectados. En ocasiones, la persona puede volverse incluso obstinada y reacia, en un esfuerzo por mantener el control de la situación. Algunas personas en estado terminal pueden dar la impresión de desear la muerte; algunas parecerán como que se desvanecen lentamente; otras pueden luchar hasta el final.

Las relaciones familiares también cambiarán. Algunos de estos cambios reflejarán la realineación en la familia cuando un individuo muere. Puede haber otros cambios producto de las tensiones inherentes que involucra la muerte de un individuo y a medida que los miembros de la familia enfrentan la tensión adicional del cuidado del enfermo terminal.

Planificación realista para el futuro

Al cuidar de un enfermo terminal, se enfren-

tará con una serie de decisiones difíciles.

Cuando mi madre estaba muriendo, teníamos su testamento y su poder legal médico. Sabíamos lo que ella quería y eso nos sirvió de guía y nos mantuvo unidos como familia.

En los mejores casos, estas situaciones se deben discutir mucho antes de que la enfermedad esté en la fase final. Cuando se inicia el tratamiento, pregúntele a su ser querido si hay un poder legal médico, poder notarial o testamento vital; cómo quieren morir y si tienen alguna preferencia para atención de salud terminal. Una discusión franca sobre estos temas en una etapa temprana, o incluso antes de un diagnóstico, puede facilitar un poco las decisiones difíciles.

A veces, estos temas no se han tocado. Sin embargo, independiente de si se han hablado antes o no, es importante no apresurarse con las decisiones. Asegúrese de tener toda la información que necesita del facultativo y promueva discusiones francas y abiertas entre otros miembros de la familia o amigos que estén involucrados.

Instrucciones Anticipadas

Instrucciones verbales y escritas acerca de su atención médica futura en caso de que no esté en condiciones de expresarse por sí mismo. Cada tipo tiene distintas regulaciones según el estado. Por tanto, es importante consultar un abogado acerca de sus instrucciones anticipadas.

Testamentos Vitales: Instrucción anticipada que establece su deseo acerca de tratamiento médico en caso de que no esté en condiciones de comunicarse al final de su vida. La ley estatal define cuándo puede entrar en vigor, y puede limitar los trata-

mientos a los cuales se aplica el testamento vital. En general, usted tiene derecho a rechazar el tratamiento.

Poder Legal Médico: A veces llamado “poder de atención de salud” o “designación de un agente de atención de salud”, esta instrucción le permite designar a alguien de su confianza para tomar decisiones acerca de su atención de salud. En muchos estados, la persona que usted designe puede hablar por usted en cualquier momento en que usted no sea capaz de tomar decisiones, no sólo al final de su vida.

Cómo Autocuidarse

Comprenda cómo lo afecta esta enfermedad

Cuando usted es responsable de un ser amado que está muriendo, usted también experimentará una serie de reacciones. Puede luchar con muchas emociones; algunas de ellas son la ira, la culpa, la ansiedad o la tristeza. Puede que le sea difícil concentrarse o dedicarse a algo. Puede sentirse cansado y en tensión. Puede tener una sensación de insignificancia y preguntarse por qué alguien que usted ama está sufriendo o muriendo y por qué usted siente lo que siente.

Al principio no me dí cuenta del impacto que tendría en mí el cuidar de Papá. Yo era su hija; era mi deber y mi obligación. Pensar en mí como una “cuidadora” y también como una hija me ayudó a entender los desafíos y las retribuciones de cuidar de alguien que amo.

Recuerden, el cuidado de la salud en sí mismo es una fuente de tensiones, agrega mayores responsabilidades a una vida que ya es complicada.

Practique el autocuidado

Cuando cuida de alguien que está muriendo,

resulta crítico hallar maneras de cuidar de sí mismo también. Mantener una buena nutrición, descansar suficiente, y ejercitarse con regularidad y razonablemente contribuirá a una sensación de bienestar, ofrece una sensación de control renovada, contribuye a su salud en general y le ayuda a brindar mejores cuidados.

Cuando mi esposo se enfermó, me sentía incómoda de dejarlo al cuidado de otra persona. Una buena amiga, a la que los dos queríamos mucho, me convenció de dejarla quedarse con él. Al principio fue por períodos breves: un rápido viaje a la tienda de abarrotes u otro trámite. Después de darme cuenta la gran diferencia que marcaba, me tomaba la tarde: me iba a la peluquería, almorzaba con otro amigo, o daba un largo paseo por el parque. Marcó una enorme diferencia, y mi marido tomó ese tiempo como un “regalo” que podía hacerme.

Es importante encontrar maneras de disminuir el estrés que pueda estar sintiendo. Explore qué cosas han ayudado en crisis anteriores en su vida. Masajes, caminatas, baños tibios, o conversar con amigos son sólo algunos ejemplos de las muchas maneras en que puede nutrirse y reducir la tensión y el estrés que puede sentir. Recuerde que usted también necesita un respiro. Encuentre a otros con quien compartir los deberes del cuidado de la salud.

Preocúpese también de su salud mental. Para lidiar con el estrés de brindar atención de salud, puede resultarle útil leer libros y sitios web sobre el tema, unirse a un grupo de apoyo, o buscar orientación. Estas actividades pueden ofrecerle oportunidades para expresar sus sentimientos, temores y pensamientos, además de darle la oportunidad de discutir sobre y aprender cómo otros lidian con los problemas cotidianos de la enfermedad. De igual importancia es la orien-

tación, sea en grupo o de manera individual, ya que brinda la acogida que usted necesita para no enfrentar esta enfermedad en soledad. Y eso mantiene la esperanza.

Comunique sus necesidades y cultive el apoyo

Cuando está cuidando a alguien que requiere una gran cantidad de atención, es fácil olvidarse de las propias necesidades. Usted tendrá tareas personales de las cuales preocuparse, así como satisfacer necesidades personales para darse un espacio.

Es importante comunicar estas necesidades a otros. Converse con los miembros de su familia y amigos acerca de las maneras en que pueden ayudar. Pregunte a su facultativo o profesional de atención de salud acerca de los recursos disponibles. Además, asegúrese de tener claro qué ayuda va a necesitar cuando cuide a un enfermo terminal.

Trate de evitar las decisiones a la rápida. Cuando está involucrado en la atención de salud, su propia capacidad de tomar decisiones puede verse obstaculizada. Vaya lento. A veces, puede concentrarse en soluciones más de corto plazo, demorando las más importantes.

Cuidado a Larga Distancia

A veces puede no vivir lo bastante cerca para brindar un cuidado adecuado a quien lo necesita. Puede tener otras funciones o responsabilidades

que lo obliguen a vivir a gran distancia. En tales casos, converse con otros miembros de la familia sobre las maneras en que puede ser de más ayuda.

Cuando mi madre estaba muriendo, mi hermana se ocupó del cuidado diario. Yo ayudé de diversas maneras. Me encargué de las cuentas y las finanzas, y dos veces volé hasta allá y acompañé a Mamá para que mi hermana pudiera tomarse unas merecidas vacaciones.

En casos donde no hay miembros de la familia que puedan ayudar, los trabajadores sociales y planificadores de alta pueden ayudar a disponer el cuidado. Los administradores de “caso” o “cuidado” profesionales también pueden ayudarle a evaluar, coordinar y supervisar el cuidado.

Contacte a Hospice Foundation of America o a su institución de cuidados paliativos local para más recursos e información.

Pueden entregar información útil acerca de las elecciones y opciones, además de ayudar a conectarlo con recursos locales.



Para más información acerca de instituciones de cuidados paliativos, dolor y duelo, o bien asuntos relacionados con la prestación de cuidados a enfermos graves, sírvase visitar nuestro sitio web en www.hospicefoundation.org/hfcares o llámenos al: 800-854-3402.

Esta Ficha está disponible para usted gracias a la subvención de los Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) destinada a apoyar actividades de extensión y educación sobre cuidados paliativos y de enfermos graves. Los fondos de CMS por \$571,000 junto con la donación de servicios de la HFA por \$5,710 están financiando una serie de programas educacionales y de extensión, incluida la presente Ficha.