

## Al enfrentarse a la muerte



Cualquier persona con cáncer avanzado en algún momento entiende que no vivirá para siempre. Los miembros de la familia también reconocerán esto. Aunque una persona con cáncer se sienta bien, la muerte es una parte probable en el futuro en cierto punto. Pero pensar en la muerte es atemorizante y doloroso. Los pacientes y las familias se preocupan de sufrir antes de la muerte y de estar solos en la muerte.

Muchas personas con cáncer desean estar en casa hasta el final. Una larga enfermedad y fallecer en casa pueden ser más fáciles con el apoyo de la familia y del personal médico. Con frecuencia la meta de todas las personas es ayudar a la persona con cáncer a fallecer en el hogar, con sus seres queridos y con poco o nada de dolor.

### Cuando se acerca la muerte

Muchas personas se preguntan qué es lo que pasa cuando se acerca la muerte. Usualmente un familiar cercano o la persona encargada del paciente es quien hace esta pregunta. Ellos quieren entender qué deben esperar para poder estar seguros de apoyar a su ser querido de la mejor manera posible. Esta sección se preparó para ayudar a eliminar algo del misterio que rodea el final de la vida al revisar el proceso del morir.

### Conciencia

Algunas personas pierden la conciencia durante las horas o hasta durante los días anteriores al fallecimiento, mientras que otros permanecen claros y alerta hasta los últimos momentos. Usualmente, las personas que se están muriendo se vuelven confusas y semiconscientes en los últimos minutos u horas.

El dolor es uno de los primeros sentidos que disminuye inmediatamente antes de la muerte. Aún así, aunque los pacientes ya no puedan expresar su dolor, es importante continuar proporcionándoles medicamentos para el dolor hasta el final de su vida.

Además, el habla puede volverse suave antes de la muerte, y los pensamientos expresados pueden no estar relacionados con los eventos o las personas presentes. Frecuentemente una persona semiconsciente aún puede oír, aunque no pueda responder. Las palabras de cariño y apoyo aún pueden ser entendidas y apreciadas. El tacto, las caricias, abrazar y mecer son apropiados y reconfortantes.

### Fluidos

Se pueden dar trocitos de hielo, agua, o jugo de naranja cuando la persona que está falleciendo los solicite, pero se deben interrumpir si la persona tiene dificultades para tragar. Como la persona ya no necesita nutrición, no se le debe proporcionar alimentos sólidos a menos que los pida.

Si la persona se vuelve demasiado débil para beber de una taza o con un popote, trate de darle líquidos con una cuchara. Además, es importante el cuidado de la boca de la persona. Aplique vaselina o algún otro lubricante en los labios para evitar que se resequen. Elimine las secreciones de la boca con la punta de una toalla volteando a la persona sobre su costado.

### Temperatura

Conforme comienza a disminuir la circulación de la sangre, las manos y los pies de la persona que está falleciendo se vuelven más fríos, oscuros o algunas veces más pálidos de lo normal. Posteriormente ocurren los mismos cambios en la cara. Aunque la piel esté fría y ya sea seca o húmeda, la persona que está falleciendo generalmente no está conciente del frío, y una cobija ligera proporcionará suficiente calor.

## Respiración

Generalmente la respiración es más fácil cuando la persona está acostada sobre su espalda o ligeramente sobre su costado con una almohada debajo de la cabeza. Por supuesto, cualquier posición que facilite la respiración es aceptable, inclusive la posición sentada con un buen apoyo. Cualquiera que sea la posición, la persona debe estar relajada y cómoda.

Aunque el oxígeno puede ayudar a algunas personas, ofrece pocos beneficios para otras. Frecuentemente la respiración se vuelve peculiar, gradualmente alternando entre rápida y lenta. Los estertores o gorgoteos con cada respiración son causados por las secreciones presentes en la parte posterior de la garganta. Aunque puede ser penoso escuchar estos sonidos, ellos no indican que el paciente está incómodo.

## Movimientos involuntarios

Algunas personas pueden tener movimientos involuntarios o reflejos cuando están muriendo. Estos movimientos, aunque son raros, pueden involucrar cualquier músculo. Más comúnmente ocurren en los músculos del brazo, pierna o cara. Además, la persona puede perder control de la vejiga y los intestinos conforme se relajan estos músculos.

Cuando está respirando y los latidos del corazón se detienen, la mirada se fija y las pupilas se dilatan. Después del fallecimiento, los miembros de la familia se pueden quedar con sus seres queridos durante tanto tiempo como quieran. Muchas familias encuentran reconfortante rezar o hablar entre sí en este momento. La familia puede reconfirmar su amor entre sí, así como el amor a la persona que falleció.

En el hogar, la familia es responsable de llamar a las personas adecuadas. Si es posible, alguien de la familia debe determinar con anticipación lo que se debe hacer. Los reglamentos referentes a las notificaciones adecuadas y a la retirada del cuerpo difieren entre las diferentes comunidades. El médico o el equipo de atención del cáncer puede obtener esta información para la familia. Si ya se han hecho los trámites funerarios, es necesario notificar al director de la funeraria y al médico.

## Signos y síntomas del acercamiento de la muerte

El equipo de atención del cáncer hablará con la familia sobre lo que deben esperar conforme declina la condición del paciente. Se debe hablar sobre la atención de hospicio. Aunque no todos los síntomas siguientes pueden ocurrir, puede ser reconfortante conocerlos.

## Posibles cambios en las funciones corporales

- Mayores periodos de sueño durante el día
- Dificultad para despertar del sueño
- Confusión sobre el tiempo, el lugar o las personas
- Inquietud o agarrar o jalar la ropa de cama
- Aumento en la ansiedad, inquietud, temor y soledad en la noche
- Menos deseos de comer y beber

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Planee pasar tiempo con su ser querido cuando se encuentre más alerta, o durante la noche cuando su presencia pueda ser reconfortante
- Recuerde a su ser querido quién es usted, y qué día y hora es
- Hable con calma y confianza para reducir las probabilidades de sorprender o atemorizar a una persona confundida.
- Aplique toallas frescas y húmedas en la cabeza, cara y cuerpo del paciente para darle comodidad

## Posibles cambios en las secreciones

- Más mucosidad en la boca que se acumula en la parte posterior de la garganta, y que causa un sonido penoso que algunas veces se llama "estertor de la muerte"
- Secreciones más densas debido a menor ingestión de fluidos y a la incapacidad para toser

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Mantenga flojas las secreciones orales añadiendo humedad en la habitación con un humidificador de niebla fría

Proporcione pedacitos de hielo o líquido a través de un popote, si el paciente puede tragar, esto adelgazará las secreciones y aliviará la sed y la resequead de la boca

Cambie la posición del paciente, si lo coloca sobre su costado puede ayudar a drenar las secreciones de la boca

### **Posibles cambios en la circulación**

Enfriamiento de brazos y piernas

Oscurecimiento del color y manchado de la piel de los brazos, piernas, manos y pies

Piel oscura y pálida en otras áreas del cuerpo

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Proporcione cobijas si es necesario o si el paciente las solicita

Evite el uso de mantas eléctricas y almohadillas de calentamiento

### **Posibles cambios sensoriales**

Visión borrosa o nublada

Reducción de la audición, aunque la mayoría de las personas pueden oírle después de que ya no pueden hablar

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Deje encendidas luces indirectas conforme decrece la visión

Nunca suponga que su ser querido ya no puede escucharle

Continúe hablando y tocando a su ser querido para reafirmarle su presencia

### **Posibles cambios de respiración**

Respiración irregular causada por una circulación sanguínea deficiente y la acumulación de productos de desecho en el cuerpo

Periodos sin respirar (de 10 a 30 segundos)

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Eleve la cabeza y el pecho del paciente con almohadas o eleve la cama del hospital

Posibles cambios en la eliminación

Menor volumen urinario

Oscurecimiento de la orina

Pérdida del control de la vejiga y de los intestinos

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Coloque varias capas de almohadillas desechables en la cama

Aprenda a cuidar el catéter del paciente, si es necesario

### **Signos de que ha ocurrido la muerte**

La respiración se detiene

El pulso se detiene

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

Llame a las autoridades apropiadas de acuerdo con los reglamentos locales

## **La angustia por la pérdida de un ser querido**

La reacción esperada de angustia y tristeza que ocurre cuando alguien se entera de la pérdida de un ser querido se llama pesar. Cuando alguien experimenta una pérdida, pasa por un proceso normal denominado duelo. El duelo es un proceso natural y esperado que puede permitir a una persona aceptar y entender su pérdida. El duelo involucra muchas emociones diferentes sobre un periodo de tiempo, todo lo cual eventualmente ayuda a la persona a aceptar la pérdida de un ser querido.

Pesar y luto son palabras que comúnmente se usan para describir el proceso de duelo. El pesar es lo que una persona experimenta cuando alguien cercano a ellos fallece. Es el estado de haber sufrido una pérdida. Luto es la expresión de la pérdida y del pesar. El luto incluye conductas y rituales que son específicos a la cultura y religión de cada persona.

Muchas personas piensan que el pesar es un ejemplo único o un periodo muy corto de dolor o tristeza como reacción a una pérdida, por ejemplo el llanto en el funeral de un ser querido. Sin embargo, el término “pesar” se refiere a todo el proceso emocional para enfrentarse a una pérdida. Un pesar normal nos permite eventualmente dejar ir al ser querido y continuar con nuestra vida de una manera saludable. Aunque el pesar es doloroso, es importante que aquellas personas que sufren una pérdida puedan expresar libremente su pesar y que reciban apoyo durante este proceso.

## **Pérdida después de una enfermedad prolongada**

Cuando la pérdida ocurre después de una enfermedad prolongada en lugar de una pérdida repentina, el pesar se experimenta de manera algo diferente. Cuando una persona está gravemente enferma, frecuentemente los seres queridos experimentan pesar en anticipación a la pérdida. Este pesar anticipado es una respuesta normal, y les ayuda a prepararse para la pérdida real. Generalmente, el periodo inmediatamente anterior al fallecimiento de una persona es una preparación física y emocional para aquellos cercanos a ella. Durante este tiempo, es normal la urgencia de la persona de retraerse emocionalmente. Para la mayoría de las personas, la muerte real causa el inicio del proceso normal de pesar. Muchas personas creen que estarán preparadas para la pérdida cuando se espera. Sin embargo, cuando la muerte ocurre realmente, aún puede ser un shock y ocasionar sentimientos de tristeza y pérdida inesperados.

## **Depresión grave y pesar complicado**

Es común que las personas experimenten tristeza, dolor, ira, accesos de llanto y estado de ánimo deprimido después del fallecimiento de un ser querido. Es importante aprender a distinguir estas respuestas normales de pesar de la depresión clínica, ya que el pesar puede provocar depresión clínica. Aproximadamente un 20% de las personas en duelo puede desarrollar una depresión grave, una afección que requiere tratamiento médico.

## **Cambios en la familia**

El fallecimiento de un ser querido afecta a los miembros de la familia. Cada familia desarrolla su propia manera de enfrentarse a un fallecimiento. Las actitudes y reacciones de una familia están influenciadas por valores culturales y espirituales así como por las relaciones entre los miembros de la familia. Se requerirá tiempo para que la familia en duelo recupere su equilibrio.

La capacidad de los miembros de la familia para expresar su duelo entre sí es importante para ayudar a la familia a enfrentarse a la pérdida. Cada persona experimentará la pérdida de manera diferente y tendrá necesidades diferentes. Tan difícil como puede ser, es importante que los miembros de la familia sigan siendo francos y honestos en sus comunicaciones. Éste no es el momento para que los miembros de la familia oculten su pesar para protegerse entre sí.

La pérdida de una persona en una familia significa que los papeles en esta familia cambiarán. Los miembros de la familia necesitarán hablar sobre el efecto de este cambio y el cambio en las responsabilidades. Este periodo de reorganización es estresante para todos. Es el momento de ser particularmente gentiles y pacientes entre sí.

## **Cómo ayudar a los niños en su pesar**

Algunos adultos piensan que los niños no pueden entender el significado de la muerte. Esto no es verdad. La edad del niño en el momento de que ocurre un fallecimiento es importante, ya que el entendimiento que el niño tiene de la muerte cambia con la edad. Los niños en edad preescolar normalmente piensan que la muerte es temporal y reversible. Entre los 5 y los 9 años de edad, entienden que la persona se ha ido, pero lo ven más

como una separación. Después de los 9 o los 10 años de edad, ellos comienzan a entender lo definitivo de la muerte.

Los niños experimentan pesar, pero no tienen los mecanismos que los adultos tienen. Ellos experimentan sentimientos como tristeza, ira, culpa, inseguridad y ansiedad. Los niños algunas veces muestran ira hacia los familiares supervivientes. Pueden desarrollar problemas de conducta o disciplina. Pueden pensar que la muerte es su culpa, especialmente si alguna vez “desearon” la muerte de la persona. O pueden comenzar a tener pesadillas o a actuar como si fueran más jóvenes de lo que son. Algunas veces pueden parecer no afectados por la pérdida, mientras que otras veces expresan su dolor en momentos inesperados.

### **Cómo hablar a los niños sobre la muerte**

Es difícil para los padres reconfortar a otros cuando ellos están experimentando su propio dolor. Es posible que los padres no deseen discutir la muerte con sus hijos debido a que no quieren afectarlos o empeorar su propio dolor. Sin embargo, cuando se habla con los niños sobre la muerte se les ayuda a enfrentarse con sus propios temores.

Frecuentemente la respuesta de los niños a la muerte es muy diferente a la de los adultos. Algunas veces los sentimientos o preguntas de un niño sobre la muerte pueden parecer inapropiados o perturbadores; sin embargo, es importante reconocer que ellos también están haciendo un esfuerzo por entender y aceptar lo que pasó. Usted puede ayudarles escuchando lo que tienen que decir y contestando cualquier pregunta que puedan tener tan sensible y honestamente como pueda.

Use las siguientes sugerencias como una guía cuando hable a un niño sobre la muerte:

- Explique lo que pasó en una manera en que ellos puedan entender. Los niños saben cuando usted está ocultando algo, así que sea franco y honesto.

- Estimule la comunicación. Escuche y acepte sus sentimientos no importa lo difíciles que puedan ser.

- Conteste sus preguntas en términos breves y simples. Decirles que son demasiado jóvenes para entender sólo evita enfrentarse al problema. Está bien no tener todas las respuestas.

- Reafírmeles que aún son amados y que se les va a cuidar.

- Muéstreles afecto, apoyo y constancia. Hágales saber que usted estará dispuesto a ayudarles tanto como sea posible.

- Comparta sus sentimientos en términos que entiendan y en una manera que no sea abrumadora. Por ejemplo, está bien hacerles saber que también usted siente dolor. Si usted trata de ocultar sus sentimientos, pueden pensar que no deberían compartir los de ellos.

Los padres desean proteger a sus hijos, pero se debe ofrecer a los niños la oportunidad de compartir en el proceso de duelo. La asistencia al funeral puede ayudarles a aceptar la realidad del fallecimiento, pero deben estar preparados para lo que verán y escucharán en el funeral. Deben saber que pueden ver personas llorando y que eso está bien. Si los niños no desean ir al funeral, no se les debe forzar a hacerlo.

## **EL APOYO DE OTRAS PERSONAS**

*Para más información en estas guías de tratamiento, o en cáncer en general, llame al NCCN al 1-888-909-NCCN o a la Asociación Americana de Cáncer al 1-800-ACS-2345. O usted puede visitar estas organizaciones en el internet: [www.cancer.org](http://www.cancer.org) (ACS) y [www.nccn.org](http://www.nccn.org) (NCCN).*