



PASO SEGURO

Entendiendo el sufrimiento



Kansas City Hospice
& Palliative Care

Mejorando cada día de su vida.

Para más información, llame al **816-363-2600**.

Kansas City Hospice & Palliative Care

www.kansascityhospice.org



Contenido

I. Presentación.....	2
II. Fases del sufrimiento	3
III. Duración del sufrimiento	5
IV. La experiencia del sufrimiento	8
V. La tarea del sufrimiento	10
VI. Ayudándose mientras atraviesa el sufrimiento	13
VII. El sufrimiento y la familia.....	16
VIII. Cómo saber que está haciendo progresos	18

Presentación

LA VIDA ES CAMBIO

Desde el momento que usted nace, experimenta cambios. Cada mudanza a una nueva casa, cada cambio en rol o estatus, cada pérdida de una relación, cada cambio en las creencias y cada transición de la vida – matrimonio, nacimiento de un hijo, divorcio, enfermedad o jubilación – significa decirle adiós a algo. La Dra. Elisabeth Kubler-Ross los llama “pequeñas muertes de vida.” Uno de los cambios más desafiantes a los que un ser humano se puede enfrentar es la muerte de un ser querido que le ayudó a dar significado, propósito, seguridad o estabilidad de vida.

¿QUÉ ES EL SUFRIMIENTO?

El sufrimiento es la respuesta cicatrizante natural a una pérdida; no es una enfermedad a curar. Todos los seres humanos lo experimentan y, en la mayoría de los casos, la ausencia de sufrimiento es lo anormal. El sufrimiento es un viaje que puede ser doloroso, largo e impredecible. Puede hacerle sentir ansioso, confundido, triste, consternado e indeciso sobre cómo ayudarse. Muchas personas tratan de suprimir o evitar su sufrimiento, dado que es doloroso. Nuestra sociedad no siempre apoya a las personas afligidas ni alienta la expresión de su pena. Podría sucederle que aquéllos de su entorno lo presionen para que vuelva rápidamente a su vida y que se sientan incómodos con las emociones de usted.

Estamos convencidos, gracias a nuestra experiencia trabajando con personas con dolor, de que es probable que de todas maneras el sufrimiento vuelva a surgir en forma de enfermedad física, conflictos de familia, problemas laborales o malos comportamientos de adaptación.

Fases del sufrimiento

En los primeros meses después de una pérdida, podría tener distintos pensamientos, sentimientos y conductas a medida que comienza a adaptarse a la pérdida. El sufrimiento de cada persona es único. Muchas personas afligidas describen su sufrimiento como caótico e impredecible. Muchos encuentran que avanzan dos pasos y retroceden uno, en lugar de experimentar un avance estable hacia la solución. La mayoría de las personas atraviesan por las siguientes fases del sufrimiento:

CONMOCIÓN Y FALTA DE REACCIÓN

La primera reacción tras el conocimiento de la muerte es de conmoción e incredulidad. Se niega a creer que la muerte sea verdad. Podría sentirse como una pesadilla – irreal e increíble. Incluso quienes esperan la muerte y se sienten preparados podrían padecer de un sentimiento de irrealidad. El sentir la conmoción y la falta de reacción, junto con la negación e incredulidad, nos ayuda a protegernos del dolor por la pérdida hasta que podamos tolerarlo mejor. Esta fase podría durar horas, días, semanas o a veces incluso meses.

SUFRIMIENTO Y DESORGANIZACIÓN

Esta fase es la más larga y puede durar meses. La persona afligida dice que es el período más difícil debido a que es en ese momento cuando tienen que aceptar que su ser amado se ha ido. Cada vez que alcanza a través del sueño a abrazar a su pareja en la cama pero encuentra un espacio vacío, aprende que su ser amado ha muerto. Cada vez que comienza a llamar a su padre por las travesuras de su nieto, con sólo recordar que no habrá respuesta, vuelve a aprender que su ser amado ha muerto. La confusa mezcla de sentimientos durante ese tiempo — desazón, ansiedad, miedo, culpa, tristeza y vacío—podría hacerlo pensar que se está volviendo loco. Pero en realidad, está sufriendo. A través de este período en medio de su luto, el sufrimiento irá y vendrá en oleadas. Estos sentimientos disminuirán su intensidad y frecuencia a medida que pasa el tiempo.

REORGANIZACIÓN

Después de varios meses, cuando haya sentido la realidad de la muerte más profundamente, las necesidades y paz de su vida comenzarán a cambiar. El sentimiento de sufrimiento disminuirá y pasará de un pesar intenso a una suave tristeza. Los patrones de apetito, sueño y energía volverán a la normalidad. Comenzará a interesarse más por el mundo que lo rodea y por su propio futuro. No olvidará a su ser amado, pero tomará conciencia de que la persona no está más el centro de su vida.

Sabe que sobrevivirá, aunque piensa que su vida nunca será la misma. Recuperará un sentimiento de control sobre su vida y sentimientos.

Esta fase no comienza repentinamente. A menudo co-existe con muchos de los pensamientos y sentimientos de un período anterior. También podría tener “réplicas” que involucren recurrencias inesperadas de viejos sentimientos y recuerdos repentinos de su pérdida y sufrimiento. No se desaliente por estas aparentes recaídas. Esta fase puede durar bien entrado el segundo año después de la muerte de su ser querido o incluso más allá.

Duración del sufrimiento

Una de las preguntas más frecuentes es “¿Cuánto duran estos sentimientos?” Si su ser amado estuvo enfermo, usted ya estaba sufriendo con cada cambio en su salud o capacidades. Probablemente sufría porque sabía que sus momentos de estar juntos eran ya limitados. Esto se llama sufrimiento anticipatorio. Incluso si ha padecido un gran sufrimiento antes de la muerte de su ser querido, encontrará que aún le queda algo de sufrimiento por padecer. En cuanto al tiempo que dure su sufrimiento, variará ampliamente de individuo a individuo, por lo cual la duración de su sufrimiento es muy general.

LOS PRIMEROS MESES

En los primeros meses estará tan ocupado con los arreglos del funeral, visitas, papeles y otras tareas inmediatas que tendrá poco tiempo para comenzar el proceso de sufrimiento. También podría no reaccionar y sentir que la pérdida es irreal. Esta conmoción puede durar más allá del primer mes, especialmente si la muerte fue repentina, violenta o particularmente prematura.

TERCER A QUINTO MES

El punto de los tres meses es particularmente desafiante para muchas personas en sufrimiento. Las visitas ya se han ido de la casa, las tarjetas y llamados han disminuído o cesado, y la mayor parte de la falta de reacción se ha consumido. Los familiares y amigos bien intencionados, que no comprenden el proceso, podrían presionarlo para “volver a la normalidad”. Recién ha comenzado la muy dolorosa tarea de comprender lo que significa realmente la pérdida.

SEXTO A DUODÉCIMO MES

Continuará trabajando a través de tareas asociadas con el aprendizaje de vivir con la pérdida, y comenzará a tener más días buenos. Incluso dentro de la última mitad del primer año, a veces se producen períodos difíciles sin disparadores obvios. Hay que comprender que estos períodos difíciles son normales; no son retrocesos ni falta de progreso.

ANIVERSARIOS SIGNIFICATIVOS

Las festividades personales y públicas representan desafíos adicionales. El cumpleaños del fallecido y otros miembros de la familia, bodas, aniversarios, y reuniones escolares y familiares pueden ser difíciles. Los aniversarios médicos, tales como la fecha del diagnóstico, el día que la persona volvió a casa del hospital y el día de la muerte, pueden traer recuerdos. No tema pedir apoyo adicional cuando se producen estas fechas. Planificar una actividad especial para ese día podría ser aliviador.

*El luto es el constante volver a despertar de que
las cosas ahora son distintas.*

– Stephanie Ericsson



La experiencia del sufrimiento

La gente piensa que el sufrimiento es una experiencia emocional. Lo es. Pero también es física, intelectual, social y espiritual. Afecta cómo se siente, piensa y actúa. Aunque los siguientes síntomas son normales, si tiene alguna pregunta en relación a lo que está experimentando, especialmente síntomas físicos, por favor contacte a su médico.

Algunas formas comunes en que reacciona la gente durante el sufrimiento son:

CAMBIOS EN EL FUNCIONAMIENTO MENTAL

- Incapacidad de concentración información
- Incapacidad de enfoque • Desorganización
- Dificultades para tomar deci- • Dificultades con la memoria
- siones • Distracciones frecuentes
- Dificultades para procesar la

REACCIONES FÍSICAS

- Suspiros profundos • Boca seca
- Dificultad en respirar • Disturbios del sueño
- Problemas estomacales • Sensación de vacío en el
- Estrechez de garganta estómago
- Pesadez o presión en el pecho • Dolores de cabeza
- Cambios de apetito • Temblores
- Reducción de la resistencia a • Aceleración del ritmo cardíaco
- enfermedades • Mareos
- Aumento de sensibilidad • Debilidad/fatiga
- a los ruidos

REACCIONES EMOCIONALES

- Falta de sensación
- Enojo/amargura
- Sentirse desorientado
- Sentido de irrealidad
- Ansiedad
- Deseo de escapar
- Preocupación con pensamientos de la persona fallecida
- Tristeza
- Desesperanza
- Apatía/desinterés
- Confusión
- Desamparo
- Descreimiento
- Añoranza
- Irritabilidad
- Soledad
- Culpa/auto-reproche
- Vacío
- Depresión
- Alivio

REACCIONES DE CONDUCTA

- Búsqueda y llamado en voz alta
- Llanto o sollozos
- Aislarse de la familia y amigos
- Evitar lugares donde los recuerdos son fuertes.
- “Visiones” o sentimiento de presencia del fallecido
- Inquietud, sobre-actividad
- Disminución de la productividad
- Sueños vívidos relativos a la pérdida
- Visitar lugares que contienen recuerdos del fallecido
- Llevar objetos o usar vestimentas que pertenecieron al fallecido

La tarea del sufrimiento

Hay un viejo dicho, “El tiempo cura todas las heridas.” Mientras el paso del tiempo es útil para curar nuestro sufrimiento, no es suficiente para la mayoría de la gente. El dolor es una herida que requiere atención y cuidado para sanar. Las siguientes tareas describen los pasos que completa la mayoría de la gente a medida que procesan su sufrimiento. Este modelo está basado en la investigación del Dr. J. William Worden y su trabajo con personas apenadas.

LA PRIMERA TAREA

La primera tarea para trabajar a través del sufrimiento es el reconocimiento de la realidad de la muerte, tanto emocionalmente como intelectualmente. A menudo cuando una muerte se produce, no podemos o no queremos creerlo. Se siente como un mal sueño. Podríamos tener problemas creyendo que el difunto entrará por la puerta en cualquier momento. Los funerales y servicios conmemorativos son muy efectivos para ayudarnos a movernos hacia la aceptación de la realidad. Los rituales son recordatorios de que se ha producido una pérdida. También nos dan la oportunidad de hablar libremente acerca del difunto y de las circunstancias de su muerte. Cada vez en que se la relata nuevamente, la muerte se hace más real y se liberan algunas de las intensas emociones asociadas con nuestros recuerdos.

LA SEGUNDA TAREA

La segunda tarea es enfrentar abiertamente y expresar sentimientos – incluso las emociones normales de culpa y enojo. El tener emociones confusas acerca de la persona que ha muerto es común e importante a medida que comienza a ver a esa persona en forma más realista. Podría descubrir que tiene “asuntos no terminados”—una palabra no dicha o un acto no hecho—que debe aceptar antes de poder seguir hacia delante con su vida.

LA TERCERA TAREA

La tercera tarea es aprender a vivir sin el ser querido. Puede haber perdido a su mejor amigo, ama de llaves, auxiliar, fuente de ingreso de la familia o confidente. La ausencia de esta persona podría cambiar su mundo completamente. Puede que tenga que aprender nuevas responsabilidades y cambiar rutinas diarias. Su propio sentido de identidad podría cambiar. Podría serle necesario crear un nuevo entorno social.

LA CUARTA TAREA

Finalmente, debe encontrar una forma de recordar a su ser fallecido ser querido que no le duela. Una parte de sí mismo podría desear desesperadamente que su ser amado pudiera continuar respondiéndole y cubrir sus necesidades como lo hacía cuando aún vivía. El miedo a olvidar o perder su conexión con su ser querido

podría hacer que el dolor de su sufrimiento siga. A medida que lucha entre retenerlo o dejarlo ir, hágase estas preguntas:

- ¿Qué recuerdos especiales tiene de su ser querido?
- ¿Qué le enseñó en su vida?
- ¿Qué aspectos de su vida desearía llevar a cabo?
- ¿Cómo mantendrá viva su memoria?
- ¿Qué equipaje del pasado debería descartar?
- ¿Qué nuevas habilidades debería desarrollar?

Hay un momento en el proceso del sufrimiento en el que usted comprende que debe superarlo y que debe optar por vivir la vida más allá de la pérdida. Esto no significa que va a olvidar a la persona fallecida. No estará siendo desleal. El que usted siga con su vida no significa falta de contacto con su tristeza ni que no va a verter más lágrimas. Significa que ha decidido aceptar la realidad de que su ser querido ha muerto y de que la vida continúa. El Dr. Ronald Sutherland dice que las personas deberían conocer tres cosas importantes en relación a cómo zafarse del sufrimiento.

- Primero, que alcanzar esta decisión es doloroso.
- Segundo, que nadie puede tomar esta decisión por usted.
- Finalmente, que nadie más que usted sabe cuándo está listo para tomar esta decisión.

Ayudándose mientras atraviesa el sufrimiento

A lo largo de nuestras vidas, y especialmente cuando estamos sufriendo, necesitamos el amor y el apoyo de parientes y amigos. Al mismo tiempo, debemos hacer un esfuerzo para ayudarnos a nosotros mismos. Atravesar el sufrimiento toma una enorme cantidad de energía. Debería tratarse a usted mismo con el mismo cuidado y afecto que ofrecería a un buen amigo en la misma situación.

PIENSE EN SU PÉRDIDA.

Reviva la experiencia en sus pensamientos. Permita que los detalles y emociones que aparecen con sus pensamientos se expresen completamente. Explore los recuerdos a medida que aparecen. Confíe en que su mente está trayendo estos pensamientos como parte de su proceso de cura. La repetición de recuerdos dolorosos ayuda a limpiar las fuertes emociones que traen con ellos.

HABLE DE SU PÉRDIDA.

El hablar sobre su pérdida alivia muchísimo. Puede que necesite contar las mismas historias una y otra vez como parte de su curación. Podría usted preguntarse si alguien desea escuchar éstas historias más veces. Un grupo de apoyo es un lugar seguro que le brinda la oportunidad de que se le escuche.

PIDA AYUDA.

No tema pedir ayuda a los suyos o a consejeros profesionales cuando le haga falta. La familia y los amigos no siempre saben lo que usted necesita. Algunos podrían encontrar difícil ayudarle con su dolor. Busque a alguien que lo cuide, que lo consuele, con quien pueda hablar libremente. Acepte ayuda cuando se la ofrezcan; es bueno necesitar consuelo. Otras personas desean que usted les diga cuándo desea hablar o cuándo necesita que hagan algo por usted.

ESCRIBA ACERCA DE SU PÉRDIDA.

El mantener un diario no es para todos, pero puede ser una herramienta poderosa para la curación. Escribir acerca de nuestros sentimientos y eventos puede ayudar a enfocarse y a identificar emociones. La palabra escrita puede canalizar el miedo y el dolor constructivamente, y eso puede dejar translucir su progreso. Existen buenos libros sobre cómo escribir un diario, si necesita ayuda para comenzar.

LLORAR ACERCA DE SU PÉRDIDA.

Las lágrimas pueden liberar mucha presión. Aprenda a confiar en las necesidades de su cuerpo para llorar o no llorar. Tendrá períodos húmedos y secos mientras pasa por el sufrimiento. La gente usa las lágrimas en distintas formas, por lo tanto respete su propia relación con sus lágrimas. Asegúrese que no se esté diciendo que las lágrimas significan debilidad, falta de control o que no está mejorando.

DELE ESPACIO A SU PÉRDIDA.

A veces la gente pierde su rutina con de la muerte de un ser querido. Como resultado, podría tener demasiado tiempo en el cual sufrir. Otros están tan ocupados que necesitan crear un momento tranquilo para obrar con sus sentimientos. A veces, puede que necesite un día para reflexionar sobre su pérdida. Otras veces, puede que necesite estar tan ocupado como le sea posible. Es importante respetar sus necesidades en los momentos de curación y crear oportunidades para sentir el sufrimiento.

CUIDE SU SALUD.

Haga lo que pueda para conseguir una alimentación y un descanso adecuados. Si tiene obligaciones médicas o ha pospuesto un examen de salud o un seguimiento, pida una cita. El ejercicio físico puede liberar una cantidad sorprendente de tensión, ira y frustración.

SEA BONDADOSO CONSIGO MISMO.

Planifique cosas que anhela: un viaje, una visita o una cena con un amigo especial. Comience a crear momentos placenteros con familiares y amigos. No se sienta culpable si pasa un buen momento. Tome un baño relajante, disfrute la naturaleza; regálese una película o una cena afuera; lea un libro.

SEA PACIENTE CONSIGO MISMO.

Elimine las nociones de un período fijo de duelo. Evite tener expectativas no realistas sobre sí mismo. El sufrimiento toma tiempo, sea el tiempo que tome. Recuerde que se sentirá mejor. Mantenga la esperanza. Algunos días, puede que le parezca que su vida consiste sólo en existir, pero volverán tiempos mejores. Gradualmente, desarrollará un sentimiento renovado de propósito.

*El hombre que remueve montañas comienza
llevando pequeñas piedras.
– Proverbio Chino*

El sufrimiento y la familia

La muerte de un ser querido toca el verdadero corazón de una familia. La rutina familiar cambia y los miembros de la familia asumen distintos roles para llenar el vacío creado por sus seres queridos muertos. Recuerde que cada miembro de la familia sufre a su propia manera. Cuando cada uno está dolido, los miembros de la familia a veces se aíslan temporalmente entre ellos; algunos buscan constantemente el consuelo y la presencia de otros, algunos parecen no afectados y vuelven a sus vidas normales como si nada hubiera pasado. A veces la ira, el resentimiento, la culpa y la incompreensión de la conducta de los demás puede crear tensión en la familia.

Recuerde que obrar en su propio sufrimiento a menudo es la mejor forma de ayudar a otros miembros de la familia a sobrellevar sus sufrimientos.

SUGERENCIAS PARA HACER FRENTE

AL SUFRIMIENTO FAMILIAR

Las claves para hacer frente y crecer como una familia son la comunicación y el respeto. El sufrimiento de cada persona es único, dependiendo de su propia relación con el fallecido. Cada persona tiene su propio estilo de hacer frente a cada situación.

- Trate de ser sensible con los sentimientos ajenos. Las emociones son difíciles de verbalizar. Escuche lo que se quiso decir así como lo que se está diciendo.
- Programe tiempo para estar “solos juntos” como familia. Mantenga una reunión familiar. Aliente, pero no presione a los miembros de la familia para que hablen y expresen su sufrimiento cada uno a su manera.
- Hable del rol que tenía su ser amado en la familia. Resuelva problemas sobre cómo llenar su espacio cambiando roles y responsabilidades. Recuerde que un miembro de la familia no puede reemplazar o convertirse en el mismo miembro que falleció: un jovencito no puede convertirse en el “hombre de la casa”.

- Los aniversarios, cumpleaños y festividades pueden ser difíciles. Discuta cómo llevar estas situaciones. Comunique sus necesidades; cambie rutinas cuando sea necesario; celebre el recuerdo de su ser querido, reduzca actividades para protegerse.
- Consulte a los miembros de su familia sobre cómo disponer de las posesiones del ser querido fallecido. Tómese tiempo. Si es posible, posponga decisiones importantes tales como mudarse o donar pertenencias durante al menos seis meses.
- Continúe brindando atención y tiempo a los miembros de su familia a medida que atraviesan el sufrimiento por su ser querido fallecido.

Cómo saber que está haciendo progresos

Podría ser difícil evaluar cómo está haciendo usted frente a su sufrimiento. Es común el pensar que continúa siendo una lucha, en lugar de fijarse en los pequeños pasos de progreso que se han logrado. Las emociones, incluso las intensas, no son señales de una lucha enfermiza o falta de progreso, incluso si ha pasado algún tiempo. Se podría o no medir el progreso por cosas tales como el llanto, el manejo de las pertenencias del difunto o las actividades exteriores. Podría ser útil usar la lista siguiente para pensar en de dónde viene y hacia adónde vá en su viaje a través del sufrimiento.

- Ha experimentado una declinación general de síntomas físicos, u ocurren con menos frecuencia.
- Puede identificar períodos de tiempo donde no piensa en su pérdida.
- Puede hablar de la persona que falleció con menor emoción.
- Siente que no necesita estar ocupado todo el tiempo.
- No se siente ansioso ni sobrecargado por los nuevos roles o responsabilidades en su vida.
- Puede disfrutar de actividades sin sentimientos de culpa ni de deslealtad.
- Puede volver a rutinas normales y fijar nuevas metas.

Se sentirá mejor si mantiene expectativas adecuadas durante el proceso de sufrimiento y si recuerda que el proceso no se realiza de repente.

Esperamos que la información en este folleto le sea útil en su travesía por el sufrimiento. Si necesita más información o tiene preguntas relativas a los recursos de apoyo de sufrimiento, por favor contacte a Grief Support Services en Kansas City Hospice & Palliative Care al 816-363-2600. También puede visitarnos en la Web en www.kansascityhospice.org.

ACERCA DEL KANSAS CITY HOSPICE & PALLIATIVE CARE

Kansas City Hospice & Palliative Care es una organización sin fines de lucro que ofrece una variedad de servicios para personas de todas las edades y en cualquier etapa de enfermedades graves. Desde 1980, hemos estado proveyendo consuelo y cuidado a enfermos graves y sus familias en el área del gran Kansas City. Nuestros programas incluyen:

- Hospicio, que provee consuelo y cuidado en casa o en una clínica de reposo.
- Cuidado paliativo en el hogar, para personas que siguen tratamiento curativo.
- Carousel, hospicio pediátrico, cuidado paliativo y perinatal.
- Kansas City Palliative Medicine, médicos a tiempo completo especializados en administración de cuidados y síntomas de consuelo.
- Kansas City Hospice House, una instalación de internación que ofrece cuidado experto las 24 horas del día en la comodidad de un ambiente similar al hogar.
- Paso, consejos y recursos para transiciones de vida difíciles.

Los programas ofrecen un foco de equipos interdisciplinarios. Los miembros del equipo incluyen enfermeros, trabajadores sociales, capellanes, terapeutas artísticos y musicales, médicos especialmente entrenados, que hacen visitas al hogar cuando es necesario, voluntarios y especialistas en apoyo del sufrimiento.

Para más información o para programar una evaluación gratuita para evaluar si alguno de nuestros programas le puede ser útil, llame a Kansas City Hospice & Palliative Care al 816-363-2600.

*La esperanza es la cosa con plumas
Que se posa en el alma
Y canta la tonada sin palabras
Y nunca se detiene.
– Emily Dickinson*





Oficina Principal

9221 Ward Parkway, Suite 100
Kansas City, MO 64114
816-363-2600

Oficina Este

14500 E. 42nd Street, Suite 240
Independence, MO 64055
816-468-5700

Oficina de Kansas

10100 W. 87th Street, Suite 100
Overland Park, KS 66212
913-894-8228

Kansas City Hospice House

12000 Wornall Road
Kansas City, MO 64145
816-941-1000

Desde el Condado Lafayette

1-800-591-0908

Desde Leavenworth

1-800-458-3026



**Kansas City Hospice
& Palliative Care**

www.kansascityhospice.org

*Kansas City Hospice & Palliative Care recibió una donación
del Kauffman Fund para Kansas City.*