

Guía para el Final-de-la-Vida: 2

QUE ESPERAR



Porciones de este contenido están disponible también en un Sendero Guiado Interactivo que incluye videos y escritos de familias. Para acceder al Sendero Guiado, visite *Guided Pathways* en <https://courageousparentsnetwork.org/guided-pathways/>

INTRODUCCIÓN

Usted puede que haya pensado, quizás hasta ensayado en su mente, los días y horas que preceden, y ocurren después de la muerte de su hijo. Por supuesto, va a querer saber que esperar, que pasará, y como usted va a bregar con todo esto.

Tal como anotado en la Parte 1 de este Guía, no hay garantía de que las cosas van a aocurrir de una manera predecible. Sin embargo, en todos los casos hay algunos aspectos del final de la vida que es probable que tenga que enfrentar: planes a considerar, decisiones que hay que tomar. Ellos están descritos aquí en la Parte 2 del Guía.

De nuevo, el objetivo es poder beneficiarse de lecciones aprendidas e información práctica. La esperanza es que esto le proporcione apoyo y le reconforte durante esta jornada casi inconcebible.



TABLA DE CONTENIDOS

Guía para el Final-de-la-Vida: Parte 2 QUE ESPERAR

- I Final de la Vida: Que Esperar**
 - Nutrición e Hidratación Administrada Médicamente
 - Ventilación Administrada Médicamente
 - Que Esperar Según el Cuerpo se va Apagando
 - Pronunciamiento
 - Cambios en el Cuerpo Después de la Muerte

- II Que Ocurre Después de la Muerte: Haciendo los Arreglos**
 - Notificando a Amigos y Familia, Escuelas y Comunidad
 - La Funeraria: Entierro, Cremación
 - Esquela de Defunción
 - Pronouncement

- III Dándole Apoyo a los Hermanos**

- IV Relacionándose con el Equipo de Cuido**

- V Conclusion: Dolor y Luto**

I Final de la Vida: Que esperar Durante e Inmediatamente Después

Las horas antes de la muerte pueden ser impredecibles. Usted junto con su equipo van a ayudar a que su hijo esté lo más cómodo posible hasta el final. El objetivo es reducir el dolor y el sufrimiento para que pueda tener una muerte en paz y con dignidad.

Aún así, puede que sienta pánico: un sentir de que algo más debería o podría ser hecho. Por lo general, no es el caso que haya algo más que hacer. Su presencia es lo más importante ahora. Crear una situación calmada puede que ayude a bajar la tensión y darle propósito a donde están. Tocar, sonidos y olores pueden ser confortante para su hijo y todos los que están en el cuarto.

El estar presente puede incluir aguantándole la mano a su hijo, darle sobos a su cara o pelo, cantándole, o leyéndole algo. Tener un médico, amigo o miembro de la familia de confianza a su lado muchas veces puede ayudar.

Si usted siente que no tiene el apoyo que necesita, puede llamar al 911. Los Primeros Respondedores (First Responders) vendrán y le darán apoyo a usted y a su hijo. Ellos le pueden asistir en la casa o transportar a su hijo al hospital. Es importante que sepa que los primeros respondedores están obligados por ley a iniciar intentos de resucitación, a menos que usted tenga documentación firmada de las órdenes médicas que usted y sus médicos hayan acordado (vea Parte 1: Ordenes Médicas).

● **Nutrición e Hidratación Administrada Medicamente**

La mayoría del tiempo cercano al final de la vida, el apetito del niño disminuye y naturalmente come menos. Para aquellos que están recibiendo nutrición e hidratación artificial, usted y su equipo médico necesitan determinar si su hijo va a estar más cómodo si se le disminuye la nutrición e hidratación.

Esta es una decisión increíblemente difícil y emocional; va en contra de todos los instintos paternales/maternales. Pero según el cuerpo se está muriendo, cesa naturalmente el poder procesar la nutrición e hidratación, y continuarlas podría causar dolor físico, un aumento en las secreciones, y dificultad respirando. El disminuir o parar totalmente lo que come puede en realidad ayudar a su hijo estar más cómodo. Puede ser apropiado darle pedacitos de hielo y mantener el cuidado oral usando una pequeña esponja mojada.

Parar la nutrición e hidratación administrada medicamente puede que permita tener más tiempo con calidad juntos al final, sin tener las mangueras y bombas conectadas.

Para tener más conocimiento sobre las necesidades nutricionales al final de la vida, vea el guía de CPN **Entendiendo Necesidades Nutricionales**

<https://courageousparentsnetwork.org/guides/understanding-nutritional-needs>

● **Ventilación Administrada Medicamente**

Otra decisión difícil es si se descontinúa apoyo respiratorio artificial. Puede que llegue un momento en que el equipo que está siendo utilizado (máscara o traqueostomía con ventilador) sea inadecuado, y quizás pueda parecer que está prolongando el sufrimiento. Usted junto con el equipo médico puede que tomen la decisión de que esto no está ayudando a que su hijo viva en una manera que es consistente con los objetivos familiares. Con o sin la tecnología que le asiste, se va a hacer todo para garantizar que su hijo esté cómodo.

(continued)

● Que Esperar Según el Cuerpo se va Apagando

Igual que con el nacimiento y el parto, la muerte puede ocurrir subitamente o lentamente. Ver algunos de los síntomas pueden ser desconcertantes, pero son el proceso natural del cuerpo muriéndose.

Su hijo puede que naturalmente::

- Duerma más. Puede ayudar el que su niño duerma sobre una sábana que puede halar para moverle y reubicarlo sin interrumpir el sueño.
- Coma y beba menos, eventualmente parando de hacerlo por completo (vea Nutrición e Hidratación mencionados arriba).
- Respire de manera diferente. Si us niño ya no puede tragar o toser, el probablemente respire por la boca haciendo ruido y haga sonidos que puedan ser angustiosos oír. Su número de respiros puede que vaya de muy rápido a estar parado por completo por un período de tiempo antes de recomenzar. A esto se le llama apnea, y puede causar mucha confusión y angustia. Es parte del proceso natural de morir
- Pierda control de los intestinos y vejiga; emitir sonidos pasando gas. Esto es una señal de que los músculos se están relajando.
- Bajarle la temperature y cambiar de color según la sangre se mueve de las extremidades a los órganos vitales.
- Ponerse inquieto. Esto puede causar confusión sobre que está pasando, así que explore con su equipo posibles intervencione

Cuando los doctores y enfermeras predicen que el proceso va a tardarse cierto tiempo, solo es eso — una predicción. Esto es otra cosa más que hace que esto sea tan doloroso, incierto y difícil.

Cuido paleativo o de hospicio es especialmente de ayuda entonces, para ayudarle a intepretar lo que está pasando. Esperamos que usted va a tener un profesional de hospicio o médico con usted para confirmar, pero estos son unos signos de que el cuerpo ha muerto:

- No hay latidos de corazón, pulso.
- Los ojos no se mueven nada y las pupilas están grandes.
- La boca se queda abierta según se relaja el músculo de la mandíbula.
- El cuerpo emite líquidos del intestino, de la vejiga o por la boca.

(continued)

● **Pronunciamento**

Pronunciamento de la muerte es requerido por ley. Si su hijo está en el hospital o bajo el cuidado de hospicio en casa, un proveedor médico hace esto. Si su hijo tiene 18 años o menos, el Examinador Médico tendrá que ser notificado. En el caso de una muerte esperada, normalmente no se requiere más intervención. El pronunciamiento debe ser llevado a cabo y la documentación completada antes de que el cuerpo pueda salir del hospital o casa.

Usted puede escoger quedarse un rato con su hijo después de su muerte, antes de que se lleven al cuerpo de la casa o del hospital. Algunos padres encuentran significativo bañar y vestir el cuerpo de su hijo. Esta es una decisión muy personal.

● **Cambios en el Cuerpo después de la Muerte**

Si usted tiene el cuerpo del niño presente por un rato después de la muerte, puede que note algunos cambios físicos. Puede ser desconcertante verlos; pero de nuevo son cambios naturales que ocurren después que el corazón ha parado de latir.

Cambios incluyen:

- Enfriamiento del cuerpo.
- La piel se pone pálida con partes del cuerpo volviéndose azul o violeta, según la sangre se coagula en las venas. Esto se nota primero en las uñas y la piel.
- Después que el cuerpo se enfría, las extremidades se ponen tías. Si quiere participar en lavar y vestir a su niño, hágalo en la primera hora después de la muerte. Usted también puede permitir que esto lo haga su equipo en el hospital o de cuidado en la casa. Algunas tradiciones religiosas tienen reglas sobre como se prepara al cuerpo después de la muerte.
- Los ojos puede que estén abiertos, si no estaban cerrados en el momento de la muerte.
- Descarga de líquidos del cuerpo.

II **Que Ocurre Después de la Muerte: Haciendo Arreglo**

● **Notificándole a Amigos y Familia, Escuelas y Comunidad**

Es muy probable que tenga una lista larga de personas a quien notificar cuando su hijo haya muerto. Ayuda el tener preparada esta lista con anticipo con los nombres y teléfonos o correo electrónico. La lista puede que incluya el equipo médico, escuela, los que estaban cuidando de su hijo, miembros de la familia y amigos cercanos. Puede que quiera dividir la lista por grupos (p.ej., escuela, familia, amigos, comunidad) y tener a una persona de cada grupo a cargo de notificar a los miembros del grupo para que usted no tenga que hacerlo.

(continued)

“Social media” es otra manera de dejarle saber a la gente, pero no es para todo el mundo. Déjele saber a sus amigos si usted está OK con que ellos compartan la noticia por usted en social media y que información usted se siente cómodo compartiendo.

● La Funeraria: Cremación, Entierro

Una funeraria se encarga del cuerpo de su hijo después que sale del hospital o la casa. Usted puede escoger la funeraria o pedirle a alguien de su confianza que busque una por usted.

El costo de los arreglos fúnebres puede variar mucho. Asegúrese de preguntar sobre todos los aspectos del servicio y el entierro. Dependiendo de donde usted vive, puede que hayan organizaciones locales que le ayuden con estos gastos. El trabajador social u otros miembros del equipo médico de su hijo en el hospital, o su(s) proveedor(es) de Hospicio o Cuido Paleativo en el hogar quizás puedan ayudarle a determinar que tipo de asistencia hay disponible.

Algunas funerarias también ofrecen sus servicios para niños a una tarifa gandermente descontada. Vale la pena preguntar sobre esto cuando está escogiendo una funeraria.

ENTIERRO

Si usted quiere que se entierre el cuerpo de su niño, va a necesitar los servicios de un cementerio. Dependiendo de donde viva, puede que tenga más de un cementerio para escoger. Su fe o religion puede que también dicte cual cementerio escoge.

Algunos padres quizás quieran considerar comprar un lote para toda la familia.

Los cuerpos pueden ser enterrados de diferentes maneras. Ataúdes/ y/o urnas (para cremación) tienen gran variedad en el precio. Puede ser útil conocer cuales son sus opciones antes de tiempo.

Entierro en la casa es una opción en algunos estados; pero el plan debería ser discutido con anticipo. La sección en el blog “Trayendo a James a la Casa: Cuando nuestro bebé murió, queríamos tomar su cuerpo y enterrarlo nosotros. Nadie en el hospital sabía que hacer.” *“Bringing James Home: When our baby died, we wanted to take his body and bury him ourselves. No one at the hospital knew what to do.”* provee una perspectiva sobre esta opción. <https://slate.com/human-interest/2018/06/home-burial-bringing-our-babys-body-home-from-the-hospital-after-he-died.html>

(continued)

CREMACION

Si decide cremación, va a necesitar una funeraria que proporcione este servicio. Planeando el servicio, la funeraria le ofrecerá opciones de urnas, o usted puede encontrar una que tenga significado para usted y dársela a la funeraria. Las cenizas se ponen dentro de una bolsa plástica dentro de la urna.

Que hace con las cenizas es una decisión muy personal. Algunas familias traen las cenizas/urna a la casa y las mantienen en un lugar donde saben que están físicamente cerca, hasta visibles, lo cual es un consuelo para ellos. Otros entierran las cenizas en un cementerio. Otros esparcen las cenizas. Un consejero espiritual o religioso le puede ayudar a decidir que hacer.

Note que cada estado tiene sus propias leyes sobre el esparcimiento, y en el caso de esparcerlas sobre el agua, ley federal puede ser la que rija.

● **Obituario o Esquelay**

Una esquela, u obituario, es una notificación escrita que se pone en el periódico y/o el website del periódico y/o el website de la funeraria. Esta es frecuentemente la manera en que sus amigos y familiares se enteran de sus planes para el servicio. Si decide tener uno para su hijo, usted o alguien que usted escoja puede escribir lo que usted quiere decir sobre su niño. (Si usted ha planeado por esto de antemano, el niño puede que tenga algunas ideas o quizás desee escribir sobre “como yo quiero que se acuerden de mi.”) Los periódicos puede ser que cobren por la esquela, y las funerarias puede que incluyan esta y/o la versión digital de la esquela como parte de sus servicios.

Cosas que considerar:

- Que quiere usted celebrar de su hijo?
- Donde quiere que se publique la esquela?
- Cual retrato, si es que va a incluir uno, quiere incluir con la esquela?
- Tiene alguna Organización o Fundación que quiere que se mencione en la esquela como el lugar que debería recibir las donaciones hechas en el nombre de su niño?

● **El Servicio**

Un servicio puede ser una manera maravillosa de reunir a sus amigos y familiares para celebrar la vida del niño y prestarle apoyo a usted. Su hijo puede que hasta le haya dicho que quieren en su servicio. Su religion, si tiene una, puede servirle como guía práctico de como proceder.

(continued)

Los servicios son muy personales y no todas las familias tienen un servicio para su hijo. Decidir sobre el servicio y que va a incluir puede ser muy emocional y abrumante, especialmente si los miembros de la familia tienen opiniones muy fuertes sobre el formato: música, lecturas, quien debería hablar. **Lo más importante es que esto se trata de su hijo y su familia.** Debería asegurarse de que se siente cómodo con el plan y no preocuparse de que todos los demás estén contentos.

Si quiere tener un servicio (o más de uno), hay varios tipos comunes.

Entre ellos:

- **Velorio:** Una reunión, normalmente se hace antes del funeral en la casa o en la funeraria o en otro lugar. Algunas prácticas religiosas incluyen un servicio breve como parte del velorio.
- **Funeral:** Un servicio que se lleva a cabo para conmemorar a su hijo con el cuerpo presente en el ataúd o urna. Las diferentes religiones tienen prácticas diferentes. Algunas requieren que un funeral se lleve a cabo en un lugar de culto; otras permiten servicios al lado de la tumba, o servicios en otros lugares que son importantes para los adoloridos por la muerte.
 - Si va a tener un servicio fúnebre con el ataúd presente, va a tener que decidir si el ataúd va a estar abierto para que las personas puedan ver a su hijo, o cerrado. De nuevo, algunas religiones tienen costumbres o reglas específicas que hay que seguir.
- **Servicio Memorial:** Una reunión que se lleva a cabo para conmemorar a su hijo con el cuerpo no presente.

Algunas familias tienen una recepción después del servicio, para tener la oportunidad de ver y darle las gracias a quienes asistieron. De nuevo, las prácticas pueden variar por comunidad y por religión. Por ejemplo, los Judíos observantes separan un número de días después del entierro para el luto. Esta práctica, llamada shiva, involucra a la comunidad entera (y hasta la extendida) de la familia, que es responsable por consolar a los que están de luto mediante visitas, llevando a cabo servicios religiosos adicionales, y proporcionándoles comida.

● **Dando Apoyo a los Hermanos**

Si su hijo tiene hermanos, usted va a estar igualmente preocupado de que hacer para ellos durante este tiempo tan difícil. Los padres se preguntan si es una buena idea que los hermanos vean a su hermano o hermana mientras se está muriendo, o ver el cuerpo después de la muerte. No hay respuesta ni buena ni mala a estas preguntas. Ofrecer que el hermano

participe de alguna manera frecuentemente ayuda. Opciones pueden incluir estar físicamente presente, o hacer o dar algo especial a su hermano o hermana. Hablar con un miembro del equipo de cuidado como un especialista en vida-de-niños, un pariente cercano, o alguien que conoce a los hermanos, puede ayudarle a decidir que sería lo mejor para su familia. Adicionalmente, quizás sería bueno designar a un miembro de la familia o amigo de confianza para cada hermano durante el velorio y/o funeral.

● **Relacionándose con el Equipo de Cuido**

Algunas familias desarrollan relaciones muy fuertes con los miembros del equipo de cuidado de su hijo, y encuentran que mantenerse en contacto les ayuda. Compartir un recuerdo de su hijo al quien cuidaron juntos puede que tenga significado para usted. Por otro lado, algunas familias encuentran (o temen) que mantenerse en contacto simplemente va a traer recuerdos dolorosos.

No hay manera ni correcta ni incorrecta de como mantener estas relaciones — y tal vez usted quiera o no quiera tratar de hacerlo. Puede que quiera distanciarse al principio, y después encontrar que quiere tener el contacto. O puede ser que quiera estar cerca de ellos al principio, y entonces distanciarse. Diferentes miembros del equipo puede que tengan diferente capacidad de mantenerse en contacto.

Va a ser importante que usted también busque apoyo dentro de su comunidad, tal como un grupo de apoyo para aceptar la pérdida o un líder espiritual o consejero.

IV Conclusión: Duelo/Dolor

El tiempo después de la muerte de su hijo comienza turbio y entonces evoluciona. Los padres dicen que están permanentemente cambiados por la pérdida de su hijo. Con el tiempo y el apoyo, la intensidad del dolor disminuye. Se vuelve mejor. No totalmente mejor, pero manejable. Usted sobrevivirá.

La Red de Padres Valientes (Courageous Parents Network - CPN) tiene un sendero guiado para el Duelo, que incluye a padres y proveedores hablando de como el dolor cambia con el tiempo, de encontrando su identidad como padre y el crecimiento y transformación que también puede ocurrir. Muchos encuentran que ayuda aprender como otros han encontrado su manera de seguir adelante. Usted puede que también lo haga.

Tenga acceso al Sendero Guiado para el Duelo de CPN aquí:

<https://courageousparentsnetwork.org/guided-pathways/bereavement/>