

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Planeación de Fin de Vida Centrada en la Persona para Profesionales de Apoyo Directo

Por Lesley Ahee

Este tema puede ser muy personal y sensible para algunos. Al leer este artículo, es importante ser gentil con uno mismo, y entender que puede traer memorias dolorosas sobre la pérdida de familia, amigos, e individuos que una vez apoyamos.

¿Alguna vez ha pensado sobre lo que necesitaría o querría cuando se da cuenta de que su vida está por terminar? ¿Ha considerado que significa morir dignamente y bien? ¿Cómo querría apoyar a aquellos que ama, mientras se enfrentan a este viaje?

Ahora considérela como un profesional de apoyo directo (DSP) trabajando con un individuo con una discapacidad intelectual o del desarrollo (IDD) que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal. ¿Su apoyo debería verse afectado?

La planeación de muerte centrada en la persona es un derecho que mucha gente apoyada no llega a experimentar. Es un concepto relativamente nuevo que está ganando más atención con el mayor reconocimiento del Movimiento Positivo de la Muerte.

Editores: Angie Nethercott, M.A., RP
Chanelle Salonia, Ph.D., BCBA

¿Qué es el Movimiento Positivo de la Muerte y la Planeación Centrada en la Persona?

El Movimiento Positivo de la Muerte es un movimiento social y filosófico que anima a la gente a hablar abiertamente sobre la muerte y morir. El movimiento busca eliminar el silencio sobre temas relacionados a la muerte, disminuir la ansiedad de morir, y animar más diversidad en opciones de cuidado paliativo. Aquí es donde una persona de apoyo profesionalmente entrenada, a veces llamada doula paliativa, puede colaborar con la gente, sus familias, y sus equipos para facilitar los deseos de la persona muriendo. Se debe notar que el cuidado paliativo y planeación no necesita ser dado por doulas profesionales, sino por cualquiera en el círculo de apoyo del individuo con quien tenga una relación de respeto y confianza.

Como DSPs, a menudo nos enfocamos tanto en la planeación centrada en la persona al vivir, que olvidamos la importancia de poder tomar decisiones para preparar una buena muerte. Esta planeación es un acercamiento colaborativo al cuidado paliativo



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeRe-sea-udaideauxfamilles.ca



que prioriza las necesidades y valores de los individuos, sus equipos de apoyo, y sus familias en toma de decisiones, planeación, y salud y cuidado social resultantes. Se construye alrededor de las necesidades del individuo, con este siempre al corazón de cada decisión y dado el derecho de elegir como se ve este viaje.

Estamos aquí para traer empatía, compasión, y ser una presencia cálida. Al final, estamos aquí para apoyar todas las relaciones con la persona muriendo en el centro. Acompañaremos al moribundo, y así, se da hospitalidad a la persona que apoya. Así, le damos esperanza para vivir cada día de la mejor manera posible y crear un espacio para que se muevan hacia su enfermedad. Esto incluirá imaginar y ayudar a construir un ambiente seguro y comprensivo para apoyar al individuo, mientras su condición se deteriora y sus deseos y necesidades se respetan.

Modelo de Cuidado Paliativo Centrado en la Persona - 6S

El Cuidado Paliativo Centrado en la Persona aboga para que la gente perciba lo que queda de su vida de la mejor manera posible. Por muchos años, un grupo de investigación en Suecia que consistía en investigadores y enfermeros trabajando en cuidado paliativo, desarrollaron un modelo centrado en la persona, conocido como el modelo 6S (Osterlinf y Henoch, 2020). La clave del modelo es la autoimagen, donde el punto inicial es el vivir del individuo. Los otros conceptos: autodeterminación, alivio de síntomas, relaciones sociales, síntesis, y estrategias relacionadas a la autoimagen del paciente, y entre sí, a menudo.

La autoimagen se refiere a como un individuo se ve a sí mismo, y al final la persona debe tener la oportunidad de tener una percepción propia lo más positiva posible, contando su enfermedad y muerte. Para vivir la mejor vida posible, aliviar los síntomas es clave para controlar o disminuir el dolor y estrés. Las relaciones sociales reflejan la necesidad de amistades y el sentido de pertenencia. Síntesis y estrategias se refieren a las necesidades espirituales del individuo, y la importancia de hablar de sus vidas y propósito, y como imaginan que el final de su vida puede verse.

La autodeterminación habla de la necesidad del individuo de ser un participante activo en su vida y enfrentar el fin de su vida de acuerdo con sus creencias, valores, y deseos. La autodeterminación del individuo debe reconocerse y respetarse por todos los involucrados en su cuidado, desde los DSPs hasta los profesionales médicos.

Cuatro Dominios de Cuidado Paliativo

El Modelo 6-S lleva a lo que se conoce como los Cuatro Dominios de Cuidado Paliativo, de acuerdo con la Asociación del Hospicio en Casa. Son un camino integral que seguir para que los DSPs se aseguren de que el individuo tenga el control que quiera sobre sus últimos deseos. Los dominios son 1. Planeación Avanzada, 2. Trabajo de Legado, 3. Vigilia, y 4. Duelo y Luto.

1. Planeación Avanzada

Planes de Cuidado Avanzados (ACP en inglés) no son documentos sino discusiones; pueden cambiar y evolucionar durante el cuidado. Un Sustituto de Toma de decisiones (SDM) puede ser parte de los ACP. El SDM es una persona verbalmente designada por el individuo, que tiene permiso de tomar decisiones por él. Es importante notar que los requerimientos varían entre provincias y estados, y la jerarquía puede ser diferente.

Hay diferentes aspectos de ACP, la Orden de no Resucitar (DNR) es uno de ellos. Un doctor explica y completa este formulario, y cuando el individuo lo acepta, el doctor lo firma. Si el individuo quiere morir en casa, se le sugiere que se coloque en un área accesible para el

personal o la familia en caso de una llamada al 911. Si no se le da el DNR a los paramédicos, por ley, DEBEN tratar de resucitar.

Un DNR o AND (Permitir Muerte Natural) se puede revocar por la familia si el individuo no está alerta. Es esencial seguir apoyando a la familia mientras el viaje del paciente progresa y asegurarlos de los procesos normales. También es crucial discutir las metas de cuidado y estado de resucitación con frecuencia con el individuo y su familia para reforzar las metas del individuo durante la transición. El individuo también puede cambiar de opinión EN CUALQUIER MOMENTO sobre su estado de resucitación.

Otro punto importante que discutir con un individuo en su viaje del final de su vida es el remplazo de fluidos y nutrición. Siempre chequeé con el individuo; si la persona desea comer puede alimentarse, solo sea consciente de la cantidad, sus habilidades y limitaciones. Pero si la persona no desea comer, la regla es cumplir los deseos de la persona; ellos guían nuestro cuidado, no al revés. Es imperativo ayudar a educar a la familia sobre lo que sucede cuando los cuerpos ya no pueden procesar comida. Cuando la gente progresa en su viaje hacia la muerte, sus cuerpos ya no requieren el mismo sustento que antes. Si piensa en su cuerpo como una máquina, la comida es combustible; con el cuerpo en declive, ya no demanda la misma energía que cuando funcionaba a máxima capacidad.

2. Trabajo de Legado

La gente que enfrenta la muerte a menudo evoca su vida y hace una “reseña de vida.” Muchos sienten que deben dar significado a la vida que han vivido y revisar lo que han logrado en su tiempo en la tierra. Hay muchos tipos de Proyectos de Legado, y diferentes proyectos tendrán diferentes significados para gente diferente. Una de las cosas más importantes a recordar es el tamaño o duración del proyecto. Esta es una decisión que se puede hacer basada en la prognosis y/o si la persona muriendo quiera hacerlo ella misma, con su personal, o con su familia. Como DSPs, podemos ayudar a crear consciencia sobre esto, y/o facilitar la participación familiar y terminar el proyecto. Algunos tipos de Proyectos de Legado son:

- Libro de memorias
- Cajas de memorias
- Videos
- Grabaciones de audio
- Escribir cartas
- Fotografías
- Collages
- Pinturas
- Música
- Plantar árboles in su honor
- Bancas

Crear un legado personal es una forma de cambiar la perspectiva de una vida perdida a una vivida con éxitos personales, experiencias significativas, y relaciones, y para mantener la esperanza en el viaje de fin de vida encontrando significado en la vida que vivieron.

Los proyectos de legado le dan a la persona muriendo un sentido de control sobre algo cuando sienten que han perdido en control de la mayoría de las cosas, algo positivo y hermoso en lo que enfocarse, y da una forma de juntar a las personas a través de conversaciones significativas, expresiones de perdón, contar historias, y risas compartidas.

3. Vigilia

La vigilia se refiere a crear un plan de muerte. Igual que la gente embarazada crea un plan de nacimiento, la gente que muere puede crear un plan de muerte. Puede ser muy terapéutico y un legado en sí mismo. Crear este plan le permite a la persona decidir como imaginan morir, y como DSPs y/o souldas ayudamos a facilitarlo. En este plan, determinamos:

¿Dónde?

- ¿Dónde quiere morir la persona? En casa, en un hospital, hospicio – puede ser donde sea, la verdad, aunque es importante para ella entender que puede ayudar tener una alternativa si no está lo suficientemente bien, o hay una barrera por la época del año.

¿Quién?

- ¿Quién está ahí?
- ¿Familiares, personal, compañeros de casa, amigos del trabajo? ¿Hay una “lista de invitados” y/o una lista de “no bienvenidos?”

¿Qué?

- ¿Qué está pasando? ¿La gente está haciendo algo, o solo visita? ¿Cuentan historias, comen, ven viejas fotos?
- ¿Qué quieren mirar? ¿Paisajes? ¿Ventana? ¿Baja luz? ¿Velas?
- ¿Qué quieren escuchar? ¿Está sonando alguna música?
- ¿Qué pueden oler? ¿Comida, aceites esenciales en un difusor? ¿La ventana abierta?
- ¿Qué están sintiendo? ¿Su pijama o atuendo favorito, manta, un masaje?

¿Por qué?

- ¿Por qué quiere estas cosas y personas? Dejar que otros sepan por qué es significativo para la persona puede ser importante para que suceda.

¿Cómo?

Como DSPs, llenamos los huecos durante la vigilia y ayudamos al individuo a preparar su espacio de muerte. Tener una buena relación con el individuo y su familia ayudará a dar una visión clara de como quiere que se vea su muerte.

4. Duelo y Luto

El duelo es una respuesta natural a cualquier pérdida, aunque lo más común es asociarlo con lo que experimentamos cuando muere alguien que nos importa. El duelo es el proceso que nos permite despedirnos de lo que fue, y nos prepara para lo que viene. Podemos vivir el duelo en todos los niveles; emocional, físico, mental, y espiritual. El duelo es tan único e individual como una huella digital; no hay forma correcta o incorrecta. Es importante que la gente se permita sufrir a su manera, confiar en su proceso de duelo instintivo. La persona es la única experta en su propio duelo. Como DSPs, damos cuidado a individuos de forma mu personal y formamos lazos fuertes con ellos. Es natural que experimentemos un duelo al perderlos, más aún cuando otros individuos los reemplazan en cuidado residencial.

En su novela de 2005, “Acompañando al Doliente,” Alan Wolfelt escribe los ‘11 Dogmas de Cuidar a los Dolientes.’ Estos dogmas son recordatorios excelentes para aquellos que apoyan individuos que están de luto por alguien importante, o para cualquiera sufriendo una pérdida.

11 Dogmas para Acompañar al Doliente

- Acompañar es estar presente en el dolor de otra persona; no se trata de quitar el dolor.
- Acompañar es adentrarse al yermo del alma con otro ser humano; no se trata de pensar que usted es responsable de encontrar el camino de regreso.
- Acompañar es honrar el espíritu; no se trata de enfocarse en el intelecto.
- Acompañar es escuchar al corazón; no se trata de analizar con la cabeza.
- Acompañar es ser testigo de los retos de otros; no se trata de juzgar o dirigir estos retos.
- Acompañar es caminar al lado; no se trata de dirigir o ser dirigido.
- Acompañar es descubrir los regalos del silencio sacro; no se trata de llenar cada momento con palabras
- Acompañar es estar quieto; no es sobre moverse fróncicamente hacia adelante.
- Acompañar es respetar el desorden y la confusión; no se trata de imponer orden y lógica.
- Acompañar es aprender de otros; no se trata de enseñarles.
- Acompañar es curiosidad compasiva; no se trata de ser un experto.

Conclusión

Muchos piensan que la muerte es algo oscuro y tétrico, pero la verdad es que la muerte es lo ÚNICO que todos tenemos en común. Todos moriremos algún día – está garantizado. La muerte es natural. No es lo opuesto a la vida; es parte de ella. Igual que hay belleza en nacer, puede haber belleza en morir. Pero, debido al miedo y estigma sobre la muerte, perdemos muchas oportunidades de aprender.

Por esto la planeación centrada en la persona para individuos en el viaje del final de su vida es tan importante. Los DSPs pueden ayudar a facilitar lo que se conoce como una buena muerte para los individuos que apoyamos.

Estar con el agonizante es un regalo, pues ofrecen una perspectiva que pocos tienen. Todos pensamos que “tenemos tiempo”. Los agonizantes pueden entender y sentir que su tiempo es limitado, y por eso pueden ser mucho más vivos que el resto en muchas maneras.

Hay mucho que aprender de aquellos por morir; son nuestros mejores maestros. Viajar con ellos es un honor y un privilegio que no debemos tomarnos a la ligera.

Sobre el autor

Lesley Ahee (pronombre ella) se graduó de la Universidad Algonquin en 1992 con un diploma como Trabajadora de Servicios del Desarrollo. En abril de 2023, Lesley se graduó con un certificado como Doula de Muerte de la Asociación de Hospicio en Casa. Desde entonces ha apoyado individuos y equipos de apoyo en cuidado paliativo y planeación en la Asociación Carleton de Ottawa para Personas con Discapacidades del Desarrollo (OCAPDD). Lesley ha sido empleada de OCAPDD por 32 años, y actualmente es Supervisora Residencial. Su pasión es promover el pensamiento centrado en la persona no solo en vida, sino también al apoyar individuos que están muriendo.

Referencias

Home Hospice Association (2022). Death Doula Training and Certification.

<https://www.homehospiceassociation.com/be-a-death-doula>

Osterlind J. and Hensch I. (2020). The 6S Model for person centred palliative care: a theoretical framework. Wiley Online Library. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nup.12334>

Wolfelt, A. (2005). Companioning the Bereaved. Chicago: Companion Press.

A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: anethercott@handstfhn.ca *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

