

CUANDO EL DÍA LLEGA

A SU FIN

Guía para cuidar a personas con
demencia y alzhéimer en etapa terminal

Anne Kenny



Índice

Prefacio	11
Agradecimientos	13
Introducción	15
CAPÍTULO 1. Comprender el final y la necesidad de dejar ir	25
La transición a la fase final de la enfermedad	27
Cuando los familiares pierden la capacidad de decidir por causa de la demencia	33
El proceso de dejar ir en el cuidador	35
Objetivos de los cuidados	41
CAPÍTULO 2. Cómo prepararse para dejar ir: las emociones del cuidador	47
La pérdida y los cambios en las relaciones	48
Lo bueno	50
Lo malo	54
Lo feo	59
CAPÍTULO 3. Tomar decisiones por los demás	69
Principios de la toma de decisiones en nombre de otros	71
Ser el único que toma decisiones	74
El alcance y la preparación para la responsabilidad de los cuidados	75
La importancia de un plan de respaldo para los cuidados	76
Compartir la toma de decisiones	77
El estrés del final de la vida puede desenmascarar las luchas familiares	79

La comunicación segura es la clave	79
Las reacciones de los demás respecto de las decisiones	83
Estrategias útiles para apoyar a la persona que toma la decisión	84
CAPÍTULO 4. Aspectos legales de la toma de decisiones	89
Planificación jurídica	90
Planificación financiera	96
Tener un seguro o pagar el costo de los cuidados	97
Seguro médico particular	97
Cuidados prolongados	97
Medicaid	98
Cancelación del patrimonio después del fallecimiento	99
CAPÍTULO 5. Decisiones médicas complejas	103
Enfoque de los cuidados centrados en la persona	106
Padecimientos comunes con enfoques alternativos de cuidados	107
Problemas para masticar y deglutir los alimentos	107
La última etapa y el riesgo de aspiración	110
Tratamientos de prevención y modificación para otras enfermedades crónicas	115
Traslado al hospital	118
Cuidados paliativos	119
CAPÍTULO 6. Decisiones sobre los lugares de atención	123
Lugar de residencia	124
Modificación de los planes a medida que cambia la situación	132
Cuidados paliativos	135
Gestión de casos y cuidadores remunerados	136
CAPÍTULO 7. Cambios en las necesidades de atención al final de la vida	139
Comunicación	140
Cuidados diarios	142
Prevención de las llagas	151
Preocupaciones adicionales en relación con las llagas	153
Cambios en la movilidad y necesidad de cargar	153
Aprender a cargar	155

CAPÍTULO 8. Cambios en las necesidades del cuidador y de la pareja al final de la vida	161
El alcance del impacto de los cuidados	162
Impacto de los cuidados y estrategias de ayuda	165
Entender la demencia ayuda a sobrellevarla	169
Grupos de apoyo	170
Recursos y comunidad en línea	170
Respetar el acto de dar y de recibir en las relaciones	172
Impacto de los cuidados en el trabajo	172
Consejos para lidiar con el día a día, aliviar el estrés y cuidar de uno mismo	175
 CAPÍTULO 9. Muerte activa	 179
Síntomas comunes durante la muerte activa y enfoques o medicamentos útiles	189
Sugerencias para sentarse junto a la cama	192
La muerte en casa	193
Derecho a morir o eutanasia	195
 CAPÍTULO 10. Pospérdida y adaptación	 199
Resiliencia en el duelo	200
Duelo anticipado	201
Preparación	202
Alivio	204
Duelo complicado	205
Transición	207
Nuevos comienzos	211
 Índice analítico	 213
 Acerca de la autora	 223

Capítulo 1

Comprender el final y la necesidad de dejar ir

Si estás leyendo este libro, sabes que tu familiar está pasando a las etapas finales de la demencia. Más de 55 millones de personas en el mundo viven con demencia, una enfermedad cerebral progresiva que, a medida que avanza hacia sus etapas finales, significa que las personas afectadas necesitarán cada vez más ayuda por parte de cuidadores. Pero ¿cómo saber que esas etapas finales están cerca? ¿Qué significa esto para los cuidadores, no solo física sino también emocionalmente?

RECONOCER QUE EL FINAL SE ACERCA

• La historia de la familia Kenny •

Mi madre dio a luz a seis hijos con mentalidad independiente, todos con una gran personalidad (una bonita manera de decir que nos va bien cuando las cosas van como queremos, pero batallamos cuando no es así). La comprensión de que la demencia de mi madre había llegado a su fase final nos llegó a mis hermanos y a mí en diferentes momentos. Mi madre no solía despertar antes de las 11 de la mañana, pero, tallándose los ojos somnolientos, pronto respondía a la persuasión y al gesto de estirar el brazo para que le pusiéramos el suéter. Tarareaba conmigo mientras le preparaba su cepillo de dientes.

En un día como este, algunos de los Kenny pensábamos que mamá se sentía bien; pero otros nos dábamos cuenta de que esta hora de calma y cooperación requería 12 horas de sueño. Reconocíamos la posibilidad de que, en una o dos horas, mamá ofreciera solo una mirada perdida. Cuando era capaz de concentrarse, reconocíamos a la mamá de nuestra juventud y nos preocupaba estar enfocando su cuidado desde una perspectiva demasiado negativa o estar pasando por alto alguna necesidad que desbloqueara

su camino hacia la recuperación total. Pero, poco a poco, cada uno vio que mamá apenas hablaba, tosía con apenas un sorbo de jugo, caminaba cada vez con menos seguridad y necesitaba dormir cada vez más.

A medida que la demencia avanza hacia las etapas finales, las personas afectadas requieren cada vez más ayuda de sus cuidadores. La asombrosa mayoría de ellos son familiares y seres queridos. La información sobre los cuidadores revela varios datos interesantes: la mayoría vive con el familiar que recibe los cuidados y más de la mitad proporciona más de 20 horas de cuidados a la semana. Dos tercios de los cuidadores no han alcanzado la edad de jubilación, lo cual sugiere que trabajan fuera de casa, cuidan de niños pequeños o ambas cosas a la vez. El costo de los cuidados es elevado, tanto económica como emocionalmente, pero también lo son los beneficios. Las cargas y los beneficios aumentan a medida que avanza la enfermedad. Los cuidadores están muy conscientes de la necesidad de estar disponibles para proporcionar ayuda, pero la intensidad y la persistencia de esos cuidados son abrumadoras.

Me encantaba poder cuidar a mi madre. De hecho, me sentía honrada. Cuando mis compañeros de trabajo me expresaban compasión por tener que dedicar tiempo a cuidar de ella, yo les decía con toda sinceridad que me sentía privilegiada por cuidarla y seguir aprendiendo de ella. Pero, al mismo tiempo, me sentía aplastada por la responsabilidad y por lo que parecía ser un largo camino. Me sentía agradecida y a la vez angustiada, una mezcla de emociones similar a la que relatan los familiares de muchos pacientes.

RECONOCER Y ADAPTARSE AL AVANCE DE LA DEMENCIA

• La historia de Kathleen y Dottie •

Durante muchos años, Kathleen, una conocida del trabajo, solía hablarme en privado sobre su madre, Dottie. Al principio, me contaba su extrema frustración por la terquedad de Dottie. Normalmente extrovertida y entusiasta, Dottie ya no conducía el auto a la casa de su hermano para asistir a una fiesta; ahora “esperaba a sus hijos para que la llevaran”. Por lo general muy confiada y segura de sí, había empezado a volverse muy ansiosa y a preocuparse por tonterías como los informes meteorológicos y por si “sus

nietos estaban bien". Cuando descubrimos que Dottie sufría de pérdida de memoria, la compasión de Kathleen por su madre creció al darse cuenta de que estos nuevos hábitos o exigencias tan irritantes quizá se derivaban de eso y de sus esfuerzos por adaptarse. A Kathleen la hizo feliz poder trabajar con su madre para reducir su ansiedad y permitirle conservar su independencia.

A medida que la demencia de Dottie avanzaba, Kathleen volvía a hablarme en privado sobre su frustración por el nuevo estado de su madre. Un día, se abalanzó hacia mí con el ceño fruncido y ambas nos echamos a reír.

—Ya debería buscar una nueva manera de lidiar con la siguiente etapa, ¿verdad? —me preguntó. Yo asentí con la cabeza. Mientras tomábamos un café, hablamos de lo que *no* funcionaba y empezamos a pensar en estrategias que podría probar con su madre y su familia para experimentar y encontrar un nuevo camino. Al final, trasladaron a Dottie a un centro de enfermería especializada, porque sus necesidades de atención ya requerían asistencia para ir al baño y para su aseo diario, cuidados que le incomodaba recibir de sus hijos. Aunque ya habían discutido sobre quién debía proporcionar los cuidados, después de observar que su madre aceptaba los cuidados de otras personas que no eran de su familia, comprendieron que aquella era la mejor opción para Dottie.

La transición a la fase final de la enfermedad

Visión general de las etapas funcionales de la demencia

La demencia es un conjunto de enfermedades neurodegenerativas que deterioran varios aspectos del funcionamiento del cerebro, como la memoria, el lenguaje, la capacidad para concluir tareas complejas, las habilidades sociales, el juicio y el razonamiento, así como varias funciones motoras como la marcha y la deglución. En esta visión general, nos centraremos en la enfermedad de Alzheimer —la forma más común de demencia— y en los problemas que surgen en las últimas etapas de la demencia. Es probable que ya hayas observado en tu familiar varios problemas durante las primeras etapas, como cambios de personalidad; comportamientos que pueden no tener sentido, como la paranoia, el acaparamiento o la deambulación; pérdida de la capacidad de usar las palabras correctas y la consiguiente frustración en la

Capítulo 2

Cómo prepararse para dejar ir: las emociones del cuidador

Los cuidadores necesitan reconocer sus emociones y encontrar estrategias para hacer frente a la multitud de sentimientos. También pueden experimentar diferentes emociones en diferentes momentos (por ejemplo, en el proceso de comenzar a dejar ir o cuando empiecen a honrar la muerte que acompaña el diagnóstico de la demencia). Antes de dejar ir, debemos prepararnos para las emociones que conlleva el proceso.

LIDIAR CON UNA GAMA DE EMOCIONES

• La historia de la familia Kenny •

Visitaba a mi madre a diario, a veces con mi hija o mi hijo, a veces sola. Pasábamos el tiempo jugando bingo con otras personas de su residencia para adultos mayores; mi hija tenía el honor de haber sido elegida para verificar el ganador de cada juego y verificaba la carta del triunfador para comprobar su exactitud. Mi hijo y mi madre se paseaban por el pasillo o por el jardín, chocaban y trataban de tropezar uno con el otro para hacernos reír. Todos cantábamos “Bicicleta para dos”, y mis hijos ponían los ojos en blanco mientras mi madre y yo payaseábamos juntas.

Cuando la visitaba sola, nos sentábamos frente a frente y le susurraba mis temores sobre la vida: que a un niño lo molestaban mucho, que me preocupaba que no me dieran la plaza definitiva o que no equilibraba bien el trabajo y la familia. Entonces, todo empezó a cambiar. La cara de mi madre perdió vivacidad y sus ojos perdieron expresión. Empezaba a toser violentamente, jadear y vomitar, y se ponía azul en el momento más inesperado. Los niños la visitaban cada vez menos, y los incidentes de este tipo hacían que mi hija se quedara callada y rogara por irse a casa tan pronto como la frecuencia cardíaca de todos se normalizara tras otra aplicación

exitosa de la maniobra de Heimlich. Mi hijo tenía que sostener a su abuela para que no se cayera durante sus paseos, y aquello había dejado de ser una diversión, un juego que escapaba a mi ojo vigilante. A medida que la enfermedad de mi madre avanzaba, se acabaron el bingo, los paseos y las canciones. Solo se retorció de inquietud con mis historias. Mis emociones iban desde el amor, la alegría y el aprecio por los recuerdos de la infancia con una madre que contaba historias hasta la tristeza, la confusión y el agotamiento frente a una nueva realidad de una madre con miradas distantes, carentes de emoción y con destellos de ira, inquietud o frustración.

Yo podía entender y sentir estas emociones, y permitía que se movieran a través de mí con risas y lágrimas. Bueno... para ser sincera, solo pude hacerlo una vez que busqué la ayuda de un terapeuta maravilloso y empecé a meditar regularmente. Lo más difícil eran las emociones tan feas que sentía: preocupación, culpa, aburrimiento, ira y resentimiento. A veces me sentía esquizofrénica: un momento me sentía agradecida por el tiempo que pasaba con mi madre y, al siguiente, culpable e inútil por no haber hecho lo suficiente para cuidarla.

La pérdida y los cambios en las relaciones

A medida que los familiares cambian y cada vez queda menos de la persona que conocíamos, nos sentimos perdidos y confundidos por nuestro cambio de papel: de socios o familiares a cuidadores de una persona a quien no siempre reconocemos. ¿Cómo podemos seguir enfadados con un padre que nos descuidó de niños cuando la persona sentada frente a nosotros ha perdido los puños y la furia? ¿Cómo podemos sentir ternura por una madre que nos hizo galletas y besó nuestra rodilla raspada cuando ahora esa persona nos escupe y nos maldice? ¿Cómo afrontar las constantes decisiones que debemos tomar —y luego defender— cuando la familia, el sistema de salud, los amigos o los vecinos, que quizá no conozcan o no comprendan las complejas circunstancias que han influido en esas decisiones, nos cuestionan?

Pérdida ambigua

Parte de la dificultad de ser el cuidador responsable de alguien que vive con demencia es el tipo de pérdida. Pauline Boss, una reconocida terapeuta familiar, describe algunas de las emociones asociadas al cuidado como una

pérdida ambigua. La dificultad es que, aunque la persona está físicamente presente, a veces su psique está ida: la relación que siempre hemos conocido se ve alterada. Boss dice que la dificultad surge porque no hay un cierre. Los resultados que solemos esperar cuando alguien está con nosotros o cuando se ha ido no están presentes, porque la situación no es una ni la otra. Muchas emociones poco frecuentes o que nunca habíamos experimentado suelen agitarse cuando brindamos cuidados compartidos a una persona con demencia. Se producen ajustes para asumir nuevos papeles, como convertirse en el cuidador de un padre o del cónyuge dominante, cuando estos habían sido diferentes.

Adaptarse al papel de principal responsable de la toma de decisiones para otro adulto puede ser bastante difícil. Aun cuando tomar una decisión individual puede ser un reto bastante grande por las circunstancias, a menudo *se siente bien* porque la responsabilidad de vivir con el resultado recae, sobre todo, en uno mismo. Elegir por otro es más difícil porque entender cuál es la elección “correcta” puede ser complejo y variado. Adaptarse a esta pérdida ambigua es algo arduo de lograr. Entonces llega el momento de volver a ajustarse, de dejarse ir al siguiente estado ambiguo. Uno vuelve a entrar en el territorio de la incertidumbre emocional. El tiempo de dejar ir nos permite seguir practicando lo que la experiencia con la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada nos ha exigido a todos: la capacidad de cambiar, adaptarnos y mejorar nuestra capacidad de recuperación.

HERMANOS DIFERENTES, PERSPECTIVAS DIFERENTES

• La historia de los Olsen •

Me reuní con Coleen y Connie para hablar de su madre Corky y el avance de su demencia. Coleen llegó a tiempo y se disculpó por la tardanza de su hermana. Parecía avergonzada y frustrada, y aceptó que no estaba segura de que su hermana fuera a llegar. Connie llegó 10 minutos después. En contraste con la actitud de Coleen, de aspecto regordete y ropa conservadora, Connie era delgada, ojerosa y vestía con lentejuelas. No respondió a mi saludo ni a mi mano extendida; solo frunció los labios y dijo escuetamente: “Sigue con lo que estabas diciendo”.

Aunque las hermanas estaban sentadas una al lado de la otra, no parecían tener nada en común: eran polos opuestos. Iniciamos una larga conversación sobre el diagnóstico de su madre y la evolución que había tenido su

Capítulo 3

Tomar decisiones por los demás

En muchas enfermedades, cuando llega el final, la persona que las padece toma decisiones sobre cómo tratar —o no tratar— su enfermedad. Con el cáncer, algunos optan por el tratamiento para conservar la vida, sin importar las escasas probabilidades de éxito o lo desgastante de los procedimientos. Quienes tienen problemas de artrosis en las rodillas pueden optar por la reparación quirúrgica y una larga recuperación, mientras que otros solo eligen la fisioterapia o limitan su funcionamiento. Los familiares que piensan distinto pueden presionar e insistir, pero, en última instancia, la persona afectada es capaz de tomar su propia decisión.

Con la demencia no ocurre así. La enfermedad deja al paciente mudo, sea literal o figuradamente, por lo tanto, a medida que deban tomarse más decisiones, es esencial designar a un apoderado o tutor, o a otra persona adecuada para que las tome.

TOMA DE DECISIONES SOBRE LA MARCHA

• La historia de la familia Kenny •

Era mi cumpleaños. Me había tomado el día libre y estaba tirada en la cama, pensando tranquila en mis deseos de cumpleaños (algunos triviales, como los planes para cenar, y otros más serios, como que mi madre falleciera pronto y en paz). Minutos después, como si de algún modo mis deseos ya se conocieran, sonó el teléfono.

Mi madre tenía problemas para respirar; pensé que quizá podríamos hospitalizarla. En pocos minutos ya estaba yo junto a su cama y decidí que no: ella no iría al hospital. En lugar de eso, llamaríamos a un centro de cuidados paliativos para que la ayudaran a controlar sus problemas para respirar. Este suceso conllevó montones de decisiones y consecuencias.

Fue muy difícil ver a mi madre batallar para respirar, aturdida, luchando; sin embargo, también me podía imaginar la escena si se iba al hospital: el ajetreo de la actividad que ella no entendería, las agujas y las máscaras de oxígeno, los nuevos medicamentos y sus efectos desconocidos para su estado tan delicado.

Las decisiones, grandes y pequeñas, recaen en los responsables o los cuidadores. Abarcan desde la decisión de obligar a bañarse a alguien que se resiste con todas sus fuerzas hasta la de utilizar antibióticos en el tercer episodio de neumonía.

Cuando uno está agotado, ¿puede permitirse llevar a un cuidador remunerado al hogar o debe trasladar a su ser querido a un centro de enfermería especializada? ¿Es la hospitalización la mejor opción o debe hacerse todo lo posible para evitar la terapia intensiva? La lista es interminable.

Es posible que tengamos que tomar solos estas decisiones difíciles, a menudo abrumadoras y aterradoras.

En algunos casos, las decisiones pueden o deben compartirse con otras personas, como con uno de los padres, uno o varios hermanos, o el cónyuge. Entonces, las emociones intensas unidas a estas decisiones pueden chocar entre sí, de modo que lo que sentimos se vuelve aún más importante que la decisión.

Una vez tomadas las decisiones, es posible que tengamos que defenderlas o sostenerlas. Mi madre se quedó en casa en lugar de ir al hospital; los cuidadores de su residencia para personas con demencia estaban furiosos conmigo, pues consideraban que estaba abandonándola. Sentían que muchas familias abandonaban sus cargas para que las cuidaran extraños.

Si no hubiera visto durante 25 años a pacientes hospitalizados con beneficios mínimos y la posibilidad de generarles más daños, creo que la presión de los cuidadores del centro habría alterado mis decisiones.

Mi familia me apoyó, pero oí la incertidumbre en sus voces cuando me preguntaron si estaba segura de que ya eran necesarios los cuidados paliativos y su inquietud por cómo nuestra madre había desarrollado esa falta de aliento tan rápido.

Tenemos que aprender a crear apoyo para los momentos de toma de decisiones en nombre de otros, el apoyo que necesitamos para tomarlas y vivir en paz con ellas.

Principios de la toma de decisiones en nombre de otros

Varios argumentos éticos constituyen la columna vertebral de la valoración de las decisiones médicas. Se ha reflexionado mucho, se ha teorizado y se ha luchado jurídicamente en relación con estos enfoques, lo que ha dado lugar a directrices que, aunque variables, nos ayudan a entender qué voces deben estar presentes en la discusión y a cuál hay que favorecer.

Dos de los derechos humanos básicos que valoramos como sociedad son el bienestar y el respeto a la autodeterminación individual. El bienestar individual sugiere que la salud y la seguridad son componentes del bienestar, pero no su totalidad, de modo que solo un individuo puede juzgar su propio bienestar. Los médicos y los profesionales de la salud pueden aportar información y recomendaciones médicas, pero una persona debe sopesar los riesgos y beneficios que tendrán los tratamientos, en todos los aspectos de su vida, al tomar muchas de estas decisiones médicas centradas en el bienestar.

El principio del bienestar individual va acompañado de la autodeterminación individual. Quizá algunas personas deseen recibir información y orientación de otros, pero la mayoría prefiere poder decidir por sí misma, ser dueña de su propia vida. Ambos principios pueden entrar en conflicto cuando alguien toma decisiones (autodeterminación) que no favorecen su propio bienestar. Como sociedad, debemos tener cuidado con dos escenarios: cuando despojamos a otros de su capacidad de decidir cuando aún son capaces de hacerlo y cuando no ayudamos a alguien que ya no es capaz de tomar una decisión. Las pruebas relativas a la competencia de una persona para tomar decisiones son complejas, específicas de cada decisión y, a menudo, inciertas y conflictivas. Por lo tanto, y por desgracia, no existen procedimientos y normas claras para borrar o eliminar los errores en la ayuda para la toma de decisiones. Así que solo nos queda lidiar con los estándares de competencia.

Cuando una persona se encuentra en las últimas etapas de la demencia, su competencia para tomar decisiones médicas ya se ha perdido, de manera casi universal. A continuación, se presenta el marco ético, o los principios de orientación, que suelen emplearse para ayudar en la toma de decisiones por otro, una vez que así se ha determinado (véase el capítulo 4 “Aspectos legales de la toma de decisiones”). Los principios rectores para tomar decisiones son que *a)* promuevan el bien de la persona (interés superior), *b)* se ajusten a lo que la persona decidiría si pudiera (juicio sustitutivo), y

Capítulo 4

Aspectos legales de la toma de decisiones

Muchas familias se ven sorprendidas por los aspectos legales de la toma de decisiones. Sin planificación y preparación legal, es extremadamente difícil manejar las necesidades de atención médica, económicas y los asuntos generales de un familiar. Si no se ha designado un apoderado, los profesionales de la salud se dirigirán al pariente más cercano, que puede o no ser la persona más razonable o confiable para responsabilizarse de la toma de decisiones.

Este capítulo revisa las situaciones legales más comunes a las que se enfrentan las personas con demencia terminal y sus familias y cuidadores, incluidas cuestiones de toma de decisiones, situaciones comunes de seguros y la disolución del patrimonio. Es muy importante tener un plan financiero y un plan legal, y se espera que se hayan abordado en la etapa más temprana de la demencia. Existen varias guías que ayudan a entender los documentos legales que se necesitan o desean, así como a encontrar un abogado que se especialice en la ayuda a las personas que viven con demencia. Como las leyes de cada estado son distintas, es fundamental verificar cualquier comentario general con alguien que conozca las leyes locales.

TENER LOS DOCUMENTOS EN ORDEN

• La historia de la familia Kenny •

Nos sentamos en el despacho del abogado. Mi madre había hablado con mi hermano, que es contador, y le había preguntado cómo podía asegurarse de que ella y su segundo marido no se arruinaran económicamente uno a otro si uno de ellos necesitara cuidados en un hogar para adultos mayores. Por fortuna, ella había iniciado esta conversación desde los primeros momentos de su demencia, lo cual demostraba su austeridad y su

sentido práctico. Si no lo hubiera hecho, no habríamos iniciado el proceso de poner sus asuntos legales en orden. No habríamos nombrado a su apoderado, ni hablado de pólizas de seguro de atención médica a largo plazo ni de sus deseos en caso de que se volviera incapaz de tomar decisiones por sí misma. Tuvimos suerte. Casi inmediatamente después de la visita al abogado, la vida de mi madre dio un giro drástico cuando su marido enfermó de gravedad, necesitó cuidados de enfermería especializados y perdió la capacidad de vivir por su cuenta. Tener los documentos legales en orden facilitó las múltiples transiciones que siguieron: la venta de su casa, el traslado a una residencia para adultos mayores, la obtención de cuidados suplementarios, etcétera. Sin estos documentos, habríamos entrado en el indeseable mundo legal de la tutela y la capacidad.

Planificación jurídica

Ante el desarrollo de la demencia, es mejor tratar las cuestiones legales y financieras antes que después, pero muchos solemos involucrarnos demasiado tarde en el proceso de la enfermedad. Por esa razón, en este capítulo se revisan las definiciones y la visión general de las preguntas más comunes. La clave para tomar decisiones legales y financieras reside en los valores sobre la vida, así como en las esperanzas propias, los sueños y temores en relación con la fase final de la enfermedad. Estas conversaciones pueden ser difíciles, pero he comprobado que la mayoría de las personas se sienten aliviadas cuando se les pregunta al respecto y tienen la oportunidad de compartir. La muerte y la agonía suelen considerarse temas tabú, pero una vez que se tiene esta conversación, pueden surgir otras conversaciones significativas y relevantes.

Cuando diagnosticaron a mi madre, la visité y la invité a participar en una conversación íntima. Me aseguré de que alguien cuidara a mis hijos, que la conversación fuera a la mitad del día para que ambas estuviéramos descansadas, y que tuviéramos un lugar privado y cómodo para hablar. Yo empecé hablando de la repentina muerte de mi padre y de cómo fue un *shock* para todos nosotros. Me disculpé por ser tan directa, pero le pregunté si había pensado en su propia muerte. Le dije que quería respetar sus deseos y asegurarme de que los acontecimientos se desarrollaran tal como ella quería que fueran.

Mi madre me había elegido como su apoderada de decisiones médicas, y yo quería asegurarme de conocer la mejor manera de tomar decisiones si ella no podía o cuando ya no pudiera. Ella reconoció que había pensado en ello desde que le diagnosticaron demencia. Después de la muerte de mi padre, se entrenó para actuar como payaso y se presentó de manera voluntaria en residencias para adultos mayores. Hablaba de personas que conoció y que ya no podían hablar, caminar o cuidarse a sí mismas, y de cómo muchas de ellas se veían muy infelices.

Utilizamos esta experiencia como trampolín para discutir las opciones de lo que se podía y de lo que, por el contrario, no se tenía que hacer. Hablamos sobre los cuidados paliativos. Hablamos de los tipos de opciones de vida y de su situación financiera para apoyar esas opciones. Volvimos a confirmar quiénes quería que tomaran las decisiones en su nombre cuando ella ya no pudiera tomarlas (ella encomendó las decisiones legales, financieras y médicas a diferentes personas). Hacía tiempo que había tomado decisiones sobre la reanimación y la intubación, pero hablamos de si había otras situaciones médicas que le resultaban inquietantes o que le provocaran miedo y para las que quizá deseaba tomar una decisión por adelantado.

Cuando se plantean este tipo de cuestiones, muchos de mis pacientes, a diferencia de mi madre, no están preparados para discutirlos. Yo les pido que lo piensen bien y que vuelvan, quizá en compañía de otros familiares, para hablarlo. Es una buena idea que los familiares estén presentes para que dos o más de ellos escuchen mi petición. Incluso les sugiero que vean esto como su “tarea” y recomiendo encarecidamente utilizar el kit de inicio de The Conversation Project del Institute for Healthcare Improvement, fundado por Ellen Goodman y Len Fishman (<https://theconversationproject.org/get-started>). La “tarea” proporciona el impulso y el kit de herramientas, el proceso para empezar a debatir de forma más abierta el tema tabú de las decisiones médicas y legales. Este kit se centra en los valores y deseos para guiar a aquellos que puedan necesitar ayuda para tomar decisiones sobre el final de la vida.

¿Qué ocurre si la demencia ha avanzado hasta un punto en que el familiar ya no puede expresar con claridad sus deseos? El capítulo 3 “Tomar decisiones por los demás” analiza los principios que deben tenerse en cuenta en esta circunstancia. El aspecto más importante es preguntarse cómo respondería mi familiar a esta importante pregunta sobre el final de la vida. ¿Habló alguna vez de la salud y la vida de otras personas de un modo que diera pistas sobre lo que él o ella querría? ¿Habló alguna vez