

## Los deseos de mis padres para el final de sus vidas

Por Mónica Escalante

Directora financiera/ Vicepresidente de Community Education and Outreach

Aunque sabía que era importante, durante varios años postergué hablar con mis padres acerca de lo que deseaban para el final de sus vidas. Al principio, no podía imaginarme la posibilidad de que no estuvieran bien. El solo pensamiento me cerraba la garganta y se me ponían los ojos llorosos. Pero con el tiempo adquirí más confianza y, luego de varios intentos, finalmente mantuvimos la que considero una de las conversaciones más importantes que tendremos. Nuestro intercambio me dio la oportunidad de aprender sobre las experiencias de mis padres con la muerte y con el acto de morir, sucesos que tuvieron una fuerte influencia en los deseos que tienen para el final de sus vidas.

Me mudé de Bolivia a los Estados Unidos hace doce años. A partir de ese momento, veo a mis padres (quienes aún residen en La Paz) una vez al año. Comencé a trabajar en Montgomery Hospice en el año 2002, como directora de servicios de voluntariado. Varios de los voluntarios eran cónyuges o hijos adultos de antiguos pacientes que, motivados por la atención que les brindamos, decidieron retribuirnos. Estos voluntarios, y las familias a las que ayudamos, me enseñaron la diferencia entre morir y morir bien. Contar con esta información me impulsó a decidir hablar con mi mamá y mi papá acerca de sus deseos de atención médica en el caso de que estuvieran gravemente enfermos. Quiero poder honrar sus deseos cuando llegue el momento.

Recuerdo claramente la primera vez que analizamos la atención al final de la vida con mi padre. Estaba tan nerviosa que abordé el tema como si estuviera compartiendo las cosas que hice en Montgomery Hospice. Cuando parecía más interesado, le pregunté si había pensado en sus deseos en el caso de que estuviera gravemente enfermo. Dijo: *Si estuviera gravemente enfermo y me muero... el mundo no se detendrá por mí, todo seguirá igual.* Mi padre es un hombre de emociones intensas y se irritó por mi pregunta. Me dijo: *¿Por qué me preguntas esto, piensas que me estoy muriendo?* Estaba intentando explicar que simplemente deseaba oír sus pensamientos cuando dijo: *No deseo hablar sobre esto. ¡Me enoja! ¿Crees que estoy viejo y que moriré pronto?* Después de esto, no volví a tocar el tema durante años. Me di cuenta de que en su mente, solo tendríamos esta conversación si él estuviera gravemente enfermo; hablar de la muerte cuando estaba saludable era una tortura.

Dado que la charla con mi padre no llegó muy lejos, decidí hacerlo con mi madre. Durante la primera conversación que tuve con ella, le pregunté si había pensado en medidas respecto de los tratamientos relacionados con el final de su vida. Aunque no lo había pensado para ella, había sido testigo de cómo su madrastra luchaba durante sus

últimos días conectada a un respirador. Mi mamá había participado de la decisión de desconectar la máquina. Lo supe durante los días de ardua discusión entre ella y sus hermanos antes de que finalmente decidieran desconectar el respirador. Mi mamá describía la mirada en los ojos de su madrastra, que le rogaba que la dejara partir. Sus hijos estuvieron alrededor suyo en el momento de su muerte. Mi mamá y sus hermanas lavaron el cuerpo de su madrastra y la vistieron con su ropa favorita, que habían pasado a buscar el día anterior. No sabía que este era un ritual común que a mi madre le daba paz. Compartir esto con mi madre fue tan poderoso que terminamos la conversación abrazadas llorando.

Dos meses después, murió el padre de mi madre. Tenía 100 años de edad. Mamá estaba triste, pero conforme. Su padre había vivido una vida larga y buena. Mi madre describió la muerte de su padre como una buena muerte. Estuvo cómodo, tuvo la oportunidad de despedirse y estaba preparado y ansioso por partir. Ella recuerda que hace no mucho tiempo atrás, su padre despertó de una siesta en un avión; y al ver las nubes, pensó que estaba en el cielo y se preguntó qué hacía ella ahí.

La siguiente vez que mi papá y yo hablamos acerca de la atención al final de la vida fue cuando murió su hermano en marzo de 2010. Mi padre sabía que su hermano estaba lidiando con un cáncer, pero no parecía darse cuenta de que estaba muriendo. Antes de que su hermano falleciera, mi padre lo describió como un luchador y estaba seguro de que se repondría. Mi padre se negaba a aceptarlo hasta el último día. Realmente lamenté no poder estar con la familia de mi tío, por haber creído a mi padre cuando me decía que se mejoraría.

Después de perder a mi tío, llamé a mi padre y por primera vez hablamos acerca de la muerte y de morir. Mantuvimos largas charlas acerca de la infancia, de la repentina muerte de su padre, del reciente fallecimiento de su hermano y del deceso de su madre. De repente, mi papá comenzó a hablarme sobre este tema, que no habíamos podido abordar anteriormente. Mi padre es un hombre muy creyente, un lego de la Iglesia Católica desde que tenía 10 años. Reza a diario y siente que Dios lo escucha. Tiene varias historias de "milagros" que ocurrieron por no perder la fe. En diciembre de 2009, mi antigua niñera, Isabel, estaba internada por una afección hepática. Volé a casa (Bolivia) para despedirla, debido a que estaba gravemente enferma. Todos, incluidos sus médicos, pensaban que no resistiría. Pero mi papá nunca perdió la fe y comenzó a ir a la iglesia todos los días. Isabel vivió con afecciones hepáticas durante dos años; murió el 9 de mayo de 2012. Papá lidió con pérdidas y con la enfermedad mediante sus pedidos de ayuda a Dios y, cada vez más, la mayoría de sus plegarias eran escuchadas. Estoy seguro de que rezaba mucho por su hermano; le llevó un largo tiempo recuperarse de lo que para él había sido otra pérdida repentina. Y aunque la muerte de Isabel era esperada (los últimos meses de su vida fueron particularmente duros con varias internaciones), fue un sacudón cuando falleció. Sin embargo, esta vez hubo una gran diferencia. Mi



padre había mantenido largas conversaciones con Isabel hasta el último momento. Tenía un sweater y varias otras prendas que Isabel le había tejido para él; le pedía que las usara "cuando las necesitara". Esas prendas han resultado útiles para mi papá; las usa todo el tiempo. Lo hacen sentir mejor. Isabel fue una hija adoptada por mis padres; vivió con ellos durante más de 30 años. Papá reza por Isabel todo el día y está seguro de que se encuentra en el cielo y ya no sufre más.

En diciembre de 2010, mi familia voló a Bolivia para celebrar las fiestas con nuestros seres queridos. Dos días después de Navidad, papá, mamá y yo nos sentamos en el solarío de su hogar para beber un jugo de naranja natural exprimido y tuvimos una larga conversación acerca de los deseos de mis padres para el final de sus vidas. Papá desea tratamientos agresivos, pero quiere estar bien informado acerca de las ventajas y desventajas, porque podría cambiar de idea. No desea comprometer lo que denomina una calidad de vida decente. Es un luchador y desea darle una tremenda pelea a la muerte. Mamá desea morir bien, como su padre. Tiene baja tolerancia al dolor y desea estar cómoda. También desea mantener su cabello y uñas arregladas si está en el hospital. Desea verse bien para sentirse bien; lo hizo por su madrastra y le prometí que lo haría por ella. Papá desea un funeral católico tradicional, un velatorio y que se escuchen zambas argentinas en su funeral. Mamá, al principio, deseaba ser cremada, pero después de la muerte de Isabel cambió de opinión, y ahora decidió que desea ser sepultada con papá. Ambos serán sepultados con Isabel. Mamá desea ser recordada con canciones de Julio Iglesias. No hemos completado los formularios de directivas avanzadas; no existen esos formularios en Bolivia, pero sabemos lo que deseamos. Ellos también saben lo que yo deseo.

Conocer los deseos de mis padres para el final de sus días ha sido un proceso largo y, en ocasiones, tedioso. Hubo conversaciones duras; tuve que encontrar el momento adecuado y el contexto indicado (lo cual fue particularmente difícil porque tengo la oportunidad de ver a mis padres personalmente solo unos pocos días al año). Es un diálogo continuo que evoluciona y se transforma con el tiempo. Sus puntos de vista con respecto a la atención para el final de la vida evolucionan día a día, a medida que ven morir a sus parientes y demás seres queridos en diferentes circunstancias. El hecho de mantener estas conversaciones me ha acercado a mis padres y ha posibilitado una intimidad y una forma de compartir que atesoro. Estoy agradecida de haber iniciado este viaje mientras queda tiempo para concluirlo y planeo continuar aprovechándolo al máximo.