

El cambiante papel de la medicina Nuestra cambiante visión de la muerte

La práctica de la medicina es una delicada mezcla de arte y ciencia, de ética y de filosofía. Ahora que la tecnología médica ofrece tantas maneras más de mantenernos vivos, el morir puede ser un proceso prolongado.

Algunas personas cercanas a la muerte optan por permitir que máquinas las mantengan vivas, mientras que otras pasan por alto los esfuerzos heroicos y prefieren partir a su hora natural. Debido al número de opciones disponibles en la actualidad, hemos preparado este boletín (el primero de seis) para ayudar a guiarlo a través del proceso de tomar sus propias decisiones para el final de su vida.

Un curso relámpago en medicina moderna

A fines del siglo XIX, los científicos desarrollaron la anestesia y la cirugía antiséptica. En los años veinte llegaron los antibióticos modernos, con las primeras sulfamidas y el descubrimiento de la penicilina. Durante la Segunda Guerra Mundial, la penicilina refinada y las técnicas de transfusión de sangre salvaron miles de vidas. La década de los 40 trajo medicamentos más efectivos, antibióticos y quimioterapia. En la década de los 50 la polio-mielitis llevó a la creación de pulmotores más modernos y de las primeras unidades de cuidado intensivo (UCI). La resucitación cardiopulmonar (RCP) ha salvado un sinnúmero de vidas desde su llegada en los años 60. Y a lo largo de los últimos 40 años nos hemos beneficiado de los avances tecnológicos en los procedimientos quirúrgicos, la diálisis y los trasplantes de órganos.

El primero de una serie de seis boletines

Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de Decisiones con sus seres queridos y con sus médicos.

- 1 El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte**
- 2. Calidad de vida**
- 3. Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos**
- 4. Herramientas de comunicación**
- 5. Cómo formar una asociación con su médico**
- 6. Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

El progreso trae dilemas

Hace mucho tiempo, los pacientes tenían pocas oportunidades de tomar decisiones sobre la atención de su salud. En la mayoría de los casos o no podían elegir su tratamiento o el número de opciones era muy limitado.

No cabe duda de que los avances médicos salvan miles de vidas todos los días. Pero este progreso también trae preguntas sobre el proceso de morir. El equipo tecnológicamente avanzado que anteriormente estaba reservado a las víctimas de accidentes o a los pacientes en recuperación de grandes operaciones o enfermedades, ahora se utiliza rutinariamente para prolongar el proceso de la muerte.

El hecho es que la ética y la filosofía de la atención de la salud—incluyendo la toma de decisiones—ahora debe ponerse al día con la ciencia de la medicina.

El método norteamericano

Estados Unidos se enorgullece de su individualismo, creatividad y libertad de elección. Algunos investigadores dicen que el espíritu norteamericano se refleja en nuestra actitud ante la muerte, lo que puede explicar por qué acudimos a las UCI y a los tratamientos médicos heroicos. Muchos dicen que los norteamericanos consideran que la muerte es la última derrota, en lugar de una parte natural del proceso de vivir y envejecer.

Es hora de poner las cosas en tela de juicio

Hoy en día, muchos norteamericanos ponen en tela de juicio las viejas actitudes, en su afán de encontrar nuevas maneras de cumplir con sus necesidades espirituales y psicológicas, como asimismo con sus necesidades físicas.

El objetivo de *Decisiones* es ayudarlo a tomar decisiones sobre su tratamiento médico cuando se encuentre cerca del final de su vida. Como nunca se sabe cuándo llegará ese momento, nunca es demasiado temprano para comenzar a pensar en su fallecimiento.

Por ejemplo, el movimiento a favor de los hospicios, que comenzó en Inglaterra en 1949, se ha diseminado por todo nuestro país, trayendo consuelo y apoyo a los que padecen de enfermedades mortales y a sus familiares.

Los investigadores y los autores como Elisabeth Kübler-Ross, una pionera en el trabajo con pacientes al final de su vida, han ayudado a aclarar las etapas del morir y a reducir el temor que las rodea.

Los medios de difusión también nos ponen más al tanto de este tema. Las noticias de la muerte de Richard Nixon y de Jacqueline Kennedy Onassis han causado que los términos “testamentos vivos” y “directivas anticipadas” pasen a ser de uso cotidiano. Y varios libros sobre la muerte y el morir se han mantenido firmes en la lista de los libros de mayor venta.

Las últimas décadas han traído una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones—tanto sobre la fase del tratamiento como el final de sus vidas. Con más información, los pacientes y sus familiares pueden sentirse mejor sobre las numerosas opciones a su disposición—y sobre las decisiones que tienen que tomar.

Próximo boletín: *La calidad de vida*

La evaluación de sus creencias y valores, para que pueda vivir los días finales de su vida de la manera en que lo desee.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

Calidad de vida

Si usted es como la mayoría de las personas, seguramente no pasa mucho tiempo pensando cómo desearía vivir los últimos días de su vida. Para muchos de nosotros, la muerte es un tema con el que no nos sentimos cómodos—tal vez porque nos recuerda nuestra propia mortalidad. Sin embargo, es un tema que merece su atención, especialmente en vista de los avances de la tecnología médica en las últimas décadas.

Usted es el único que puede definir su calidad de vida

Hoy en día, si se lesiona o enferma gravemente, tiene varias opciones de tratamiento médico a su disposición. Las decisiones que usted y su médico tomen sobre su tratamiento pueden resultar en un estilo de vida totalmente diferente al que tenía anteriormente. Es ahí donde entra en juego el tema de la calidad de vida.

Cada persona tiene una idea diferente de lo que constituye la calidad de vida, en base a sus creencias y valores, como la espiritualidad, la familia, la independencia, la movilidad y la capacidad mental. Es importante que considere *por sí mismo* la manera en que *usted* define la calidad de vida si surgiera la necesidad de elegir el tratamiento médico y de tomar decisiones para el final de su vida.

Los siguientes casos pueden ayudarlo a examinar sus propios valores sobre la calidad de vida.

Caso No. 1: La Sra. Lee

La Sra. Lee, una esposa y madre de 48 años de edad, fue ingresada a la unidad de cuidado intensivo con dolor en el costado derecho. Le costaba respirar. Los médicos hallaron que había

El segundo de una serie de seis boletines

Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de Decisiones con sus seres queridos y con sus médicos.

1. El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte



Calidad de vida

3. Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos
4. Herramientas de comunicación
5. Cómo formar una asociación con su médico
6. Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos

La manera en que usted define la calidad de vida puede determinar las opciones que pueda tener acerca del final de su propia vida.

tenido una recaída de cáncer de pulmón que era intratable. Al empeorar la respiración de la Sra. Lee, los médicos le hablaron sobre sus opciones de tratamiento.

Si no la seguían tratando, sus problemas respiratorios le causarían la muerte a corto plazo. Ella podría dejar el hospital y recibir atención de apoyo en su casa. O la podrían colocar en un pulmoter, una opción que le permitiría vivir varios días o semanas más, pero dependiendo totalmente de la máquina para respirar. Con ambas opciones, los médicos le prometieron que la ayudarían a respirar y que le aliviarían el dolor con medicamentos.

La Sra. Lee decidió utilizar el pulmoter, sabiendo que viviría sus últimos días en el hospital y que inevitablemente moriría con un tubo para respirar a medida que progresara el cáncer.

Imagínese a sí mismo en la situación de la Sra. Lee. ¿Qué decisión de tratamiento tomaría? ¿Qué valores influyeron sobre su decisión? ¿Preferiría permanecer en el hospital o recibir tratamiento de apoyo en su casa? Si no pudiera hablar por sí mismo, ¿tendría algún familiar o amigo íntimo que tomaría la decisión en su nombre?

Caso No. 2: El Sr. Miller

El Sr. Miller, un caballero muy activo de 62 años de edad, sintió repentinamente un fuerte dolor en el abdomen mientras jugaba golf. Lo llevaron urgentemente al hospital, donde los médicos hallaron que había sufrido una ruptura de un gran vaso sanguíneo y que tenía una hemorragia interna. El Sr. Miller fue ingresado a la UCI. Durante los días siguientes, complicaciones derivadas de la pérdida inicial de sangre y de una presión sanguínea excesivamente baja, resultaron en daños a los riñones y en la pérdida de circulación en la pierna derecha. El Sr. Miller estaba sin conocimiento y permanecía en un pulmoter.

Los médicos hablaron con su esposa sobre lo improbable de una plena recuperación de su esposo. Les parecía que el Sr.

Miller podría llegar a respirar por sí solo. Pero debido a que hubo un flujo de sangre mínima a su cerebro antes de la operación de emergencia y a que continuaba sin responder, no podían decir con seguridad si recuperaría el pleno funcionamiento de su intelecto. Los médicos también informaron a la Sra. Miller que su esposo debería sufrir la amputación de la pierna izquierda y diálisis de los riñones dos o tres veces por semana.

Si usted fuera el Sr. Miller, ¿cómo se sentiría sobre el gran cambio en su estilo de vida? ¿Qué efecto tendría sobre su estilo de vida perder una pierna, que le hagan diálisis regularmente o tener un funcionamiento mental reducido? Teniendo en cuenta sus valores sobre la calidad de vida, ¿qué tratamiento eligería? ¿Sabrían sus familiares o algún amigo íntimo qué decisión médica tomar si usted estuviera incapacitado como el Sr. Miller? ¿Qué debería hacer la Sra. Miller?

Considere ahora cómo define su estilo de vida.

Próximo boletín: Cómo comunicar sus valores

Cómo comunicar a sus seres queridos sus decisiones sobre el final de su vida.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

Cómo comunicar su decisión sobre el final de su vida a sus seres queridos

Pat, algo me preocupa.

¿Qué puedo hacer por ti?

Bueno, es uno de esos temas que son difíciles de abordar...

Vamos Leslie. Me puedes hablar de cualquier cosa.

Muy bien. Empiezo. Quisiera hablar sobre lo que pasaría si sufro un accidente y no puedo tomar decisiones médicas. Sé lo que yo quisiera para mí. Y quiero que todos estemos preparados si llega ese momento.

En los boletines *Decisiones* anteriores hablamos sobre el progreso de la medicina y sobre la calidad de vida—y la manera en que influyen sobre las decisiones que tomamos sobre la forma en que queremos vivir los días que nos quedan. Si ha identificado sus valores sobre la calidad de su vida, el próximo paso es comunicar sus deseos. Las siguientes pautas podrán servirle de ayuda.

Elija a la persona adecuada

Antes que nada... elija a la persona que considere más capacitada para hablar en su nombre si alguna vez no pudiera hacerlo por sí mismo. Esta persona a veces se conoce como su sustituto en la toma de decisiones. Elija a quien elija, verifique que esa persona entienda claramente sus valores y creencias—y que esté dispuesta a y sea capaz de hablar en su nombre. Es mejor *no suponer* que la persona más cercana que tenga en su vida comparte sus sentimientos sobre este tema. Por ejemplo, si su cónyuge no se siente cómodo al llevar a cabo sus preferencias, considere a un hijo adulto, a un hermano, a un familiar o a un amigo íntimo.

El tercero de una serie de seis boletines

Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de Decisiones con sus seres queridos y con sus médicos.

1. **El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte**
2. **Calidad de vida**
3. **Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos**
4. **Herramientas de comunicación**
5. **Cómo formar una asociación con su médico**
6. **Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

Use las películas y las noticias para iniciar la conversación: "Si me pasara a mí, esto es lo que haría".

Hable sobre sus valores y preferencias

¿Cuál es la mejor manera de comunicarlas? Simplemente empiece a hablar— en el carro, en la cocina, en un restaurante, en el parque o en el teléfono... donde se sienta más cómodo.

Hable de manera tal que su portavoz pueda entender las decisiones médicas que usted tomaría se lesionara o enfermara gravemente. Sea específico. Piense cómo sería si apenas sobreviviera una enfermedad o un accidente y la manera en que preferiría vivir los días que le queden.

- ¿Se siente cómodo recibiendo ayuda para bañarse, vestirse y moverse?
- ¿Qué opina sobre pasar sus últimos días en el hospital?
- ¿Qué pasaría si le costara hablar?
- ¿Qué pasaría si dependiera totalmente de máquinas que lo mantuvieran vivo?
- ¿Quiere seguir vivo, incluso si nunca recupera el conocimiento?

Reconocemos que son preguntas difíciles. Pero sus respuestas son el fundamento de sus decisiones sobre el final de su vida.

Tómese el tiempo necesario

El dicho dice: "El tiempo no se encuentra, se crea". A continuación, cómo crear tiempo para comunicar sus valores sobre el final de su vida.

Hable sobre el tema ahora mismo—mientras esté sano. Nadie puede anticipar lo que le puede pasar. El expresar sus preferencias con tiempo—en anticipación, en lugar de necesidad—garantiza que lo oirán. Además, tendrá la tranquilidad de que su

familia sepa lo que desea. Y si habla con ellos cuando se siente lleno de fuerza, es más probable

que su conversación será más objetiva y centrada en el tema.

Use los eventos del momento como un punto de partida. Todos los días, los medios de difusión presentan temas que hacen pensar y estimulan la conversación. Deje que las películas y las noticias brinden oportunidades para que usted diga "si eso me pasara a mí, esto es lo que haría o lo que quisiera que me hagan".

Si cambia de idea, hágalo saber. La gente cambia de idea todo el tiempo. Si piensa que ha cambiado de idea, simplemente vuelva a hablar sobre el tema con el sustituto que haya elegido para que tome decisiones en su nombre, de manera que dicha persona esté al día acerca de sus preferencias.

Lo importante es comunicar

No hay una manera correcta o incorrecta de comunicar—siempre que comunique. Tal vez prefiere expresar sus sentimientos por escrito, en lugar de tener una conversación cara a cara. Tal vez se siente mejor en un territorio neutral, como en un carro o un restaurante. Lo que dé resultado en su caso es la mejor manera de comunicar sus valores y decisiones personales.

Próximo boletín: Las herramientas de comunicación

Las herramientas legales que tiene a su disposición para garantizar que se respeten sus deseos.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

Herramientas de comunicación

Hoy escuché algo en la oficina. Algo que me hizo pensar. Tal vez deberíamos hablar de eso. ¿Es este un buen momento?

Por supuesto. ¿Qué pasó?

Bueno, Sally dice que su tío no está respondiendo bien en la UCI. Y que su familia no sabe qué hacer.

¿Quieres decir que no había una directiva anticipada en su archivo?

No dijo nada el respecto. ¿Mi amor?

¿Sí?

¿Qué es una directiva anticipada?

En los boletines *Decisiones* anteriores hablamos sobre el progreso médico, la calidad de vida, y cómo tomar decisiones para el final de la vida y comunicarlas a un portavoz de confianza. Ahora echaremos una ojeada a las directivas anticipadas—es decir las herramientas de comunicaciones legales diseñadas para dar a conocer su voluntad.

El uso de las directivas anticipadas

Si alguna vez se hallara en una situación en que la no pudiera tomar decisiones de tratamiento médico por sí mismo, es probable que su médico solicitaría a su pariente o amigo más cercano disponible que lo ayude a decidir lo que es mejor para usted. Para mucha gente eso resulta muy bien. Pero a veces no todos están de acuerdo sobre lo que hay que hacer.

¿Cuál es la respuesta? Exprese su voluntad y después formule una directiva anticipada. Esta directiva lo ayuda a indicar por anticipado las medidas que desea que se tomen si no puede hablar por sí mismo. Una directiva anticipada le permite garantizar que su médico y sus seres queridos conozcan sus deseos relacionados con la atención de la salud.

El cuarto de una serie de seis boletines

Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de Decisiones con sus seres queridos y con sus médicos.

1. **El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte**
2. **Calidad de vida**
3. **Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos**
4. **Herramientas de comunicación**
5. **Cómo formar una asociación con su médico**
6. **Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

Entendiendo Directivos De Antemano

Directivos de Antemano ayudan a comunicar sus deseos cuando usted no puede comunicarlos por si mismo. Los Directivos ayudan a sus seres queridos porque reducen confusion y desacuerdo sobre sus deseos. Cualquiera adulto que tiene la capacidad de hacer sus propias decisiones puede establecer un Directivo de Antemano. Generalmente, hay dos tipos de Directivos de Antemano: Poder Notarial Para Asuntos de Tratamiento Medico y Testamento Viviente.

Poder Notarial Para Asuntos De Tratamiento Medico

El Poder Notarial Para Asuntos de Tratamiento Medico *le otorga a usted el poder de designar a otra persona que tenga el poder de tomar decisiones de salud por usted cuando usted no tiene la capacidad de hacerlas por si mismo.* Este tipo de Directivo de Antemano tambien puede ser nombrado como "Mandatorio" o "Apoderado" Sobre Asuntos de Tratamiento Medico. La persona que usted designe puede ser nombrada como su *Agente Para Asuntos de Tratamiento Medico.* La mayoría de los estados dejan que esta persona siga su voluntad en cualquier decision de salud, no solamente en casos de vida o muerte.

Testamentos Vivientes

Testamentos Vivientes son instrucciones escritas que explican sus deseos con respecto a tratamientos medicos en situaciones donde usted llega a sufrir de una enfermedad terminal o que afecte su capacidad de hacer decisiones al respecto. Estos testamentos son llamados Testamentos "Vivientes" porque toman efecto mientras usted esta vivo pero no tiene la habilidad de hablar por si mismo.

El regalo más maravilloso que se puede dar a sí mismo y a sus seres queridos es la tranquilidad de espíritu. Decida cuál es su voluntad ahora y comuníquela.

Un Testamento Viviente le indica a sus medicos que usted no quiere tratamiento que prolongue su sufrimiento. El Testamento Viviente requiere la

suspension de tratamientos para mantener la vida si usted se encuentra en condicion terminal. Usted todavia puede recibir tratamiento para mantenerlo comodo. Algunos estados definen cuando el Testamento Viviente toma efecto, e imponen limitaciones sobre los tratamientos que pueden ser afectados por el Testamento.

Frecuentemente usted puede conseguir formas de Directivos de Antemano en hospitales y en hospicios para ancianos. Para mas informacion sobre Directivos de Antemano y para copias de las formas de diferentes estados escriba o llame al siguiente:

Choice in Dying
200 Varick Street, 10th Floor
New York, NY 10014-4810
1-800-989-9455
Internet: www.choices.org

Mantenga la copia de su Directivo de Antemano y entregue copias a su Agente en Asuntos de Tratamiento Medico, como su medico, miembro de familia y/o un amigo cercano. Usted puede cambiar o cancelar el Directivo de Antemano en cualquier momento. Retenga su copia en un lugar accesible (no ponga su Directivo en una caja fuerte). En caso de ser ingresado al hospital, traiga una copia de su Directivo.

Próximo Boletín: **Cómo formar una asociación con su médico**

Cómo discutir con su médico el tema del final del su vida.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

Cómo formar una asociación con su médico

Doctor, le traje algo.

Gracias, ¿qué es?

Una directiva anticipada. Hace tiempo que tengo la intención de hablarle sobre mi voluntad para el final de mi vida. Y decidí que el mejor momento es cuando vengo para mi chequeo.

Me parece muy bien, Sra. Andrews. Es algo que conviene hacer cuando uno está sano. Ojalá todos mis pacientes me informaran sus decisiones sobre la atención de la salud. Me facilitaría mucho las cosas—y también a los familiares.

En los boletines *Decisiones* anteriores repasamos el progreso de la medicina, la calidad de vida, la comunicación de las decisiones para el final de la vida y cómo llenar una directiva anticipada. Ahora explicaremos cómo hablar sobre estos temas con su médico.

Una relación médico-paciente saludable

Nunca hay un momento más importante para hablar con su médico que cuando repasa sus decisiones para el final de su vida. Tanto para los pacientes como los familiares y los médicos, este es uno de los temas más difíciles de abordar. Es natural que postergue hablar sobre su muerte—especialmente cuando se siente sano.

Cuando se trata de sus valores, opciones de atención de la salud y decisiones para el final de su vida, usted es el experto. Y cuando se trata de su condición médica, su médico es la autoridad. Es fácil ver por qué el forjar una asociación entre el médico y el paciente es algo fundamental—incluso si no tiene un médico personal y el médico lo está tratando por primera vez.

Así que, ¿cuál es el elemento clave para desarrollar una buena relación con su médico? Simplemente dicho, es la buena comunicación.

El quinto de una serie de seis boletines

*Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de **Decisiones** con sus seres queridos y con sus médicos.*

1. **El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte**
2. **Calidad de vida**
3. **Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos**
4. **Herramientas de comunicación**
5. **Cómo formar una asociación con su médico**
6. **Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

¿Cuál es el elemento clave para desarrollar una relación con su médico? Simplemente dicho, es la buena comunicación.

Si está sano

Uno de los momentos más importantes para hablar sobre su voluntad con su médico es cuando está sano y ha pensado sobre sus creencias y valores.

Los médicos desean conocer sus actitudes hacia los tratamientos agresivos que podrán utilizarse si usted se enfermara gravemente. Estos tratamientos incluyen pulmotores que lo ayudan a respirar, dar un choque al corazón, hacer RCP y otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

Para algunas personas, los posibles beneficios de recibir atención médica agresiva cerca del final de su vida pueden no justificar la perspectiva de pasar sus últimos días en un medio de alta tecnología. Los médicos que entienden los puntos de vista, los valores y las prioridades de sus pacientes están mejor equipados para ayudar a los pacientes y a sus familiares en el momento en que deban tomarse decisiones sobre el tratamiento.

Si no está sano

Los médicos siempre deben hablar con los pacientes sobre sus deseos antes de preguntar a ninguna otra persona—a menos que el paciente esté tan enfermo que no pueda hablar. Tenga presente que es posible que cuando esté enfermo no se sienta igual sobre su tratamiento que cuando esté sano.

Recuerde que ninguna decisión que haya tomado anteriormente está tallada en piedra—incluso los documentos como el Poder Notarial Duradero para la Atención de la Salud y el Acta de Declaración de Muerte Natural. Si cambia de opinión, no deje de decírselo a su médico.

Las circunstancias poco claras

Su médico—o equipo de médicos, como sucede generalmente—deben explicar a fondo su condición, su diagnóstico y los beneficios y las desventajas de las opciones de tratamiento disponibles. Pero a veces es más fácil decirlo que hacerlo. El hecho es que cada paciente responde al tratamiento en forma diferente. Así que hay muchas circunstancias poco claras sobre lo que está

ocurriendo médicamente y lo que podrá ocurrir en el futuro. Pregunte a su médico hasta qué

punto está seguro sobre su situación y tome sus decisiones en base a esa información.

Aclaración de sus deseos

A menudo los pacientes dicen que desean que su médico “haga todo lo posible” o que “no quieren ser un vegetal”. Pero estas declaraciones vagas y subjetivas no ayudan mucho a los médicos. Es mejor indicar los objetivos.

“Realmente quiero viajar al casamiento de mi nieto”. “Para mí, lo importante es hablar con mi familia”. Estos son dos ejemplos de lo que puede decir para ayudar a su médico a determinar sus posibilidades de alcanzar sus objetivos.

Cómo facilitar una decisión difícil

Un tema que puede surgir es cuándo retirar las máquinas que lo mantienen vivo si parece haber pocas posibilidades de alterar el curso de la enfermedad o de la lesión que sufre. Este es un momento sumamente difícil para todos—incluyendo a los médicos.

En este caso nuevamente, al informar sus objetivos, valores y creencias a sus familiares y a su médico, puede ayudar a aliviar su angustia si necesitan decidir si deben permitir que transcurra el proceso natural de la muerte.

Una asociación entre usted y su médico—junto con una buena comunicación sobre su condición médica, sus valores y objetivos personales—puede hacer que sus últimos días sean más fáciles para usted, sus seres queridos y su médico.

Próximo boletín: **Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

Atención y consuelo al final de la vida.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos

Jamie me acaba de contar sobre la maravillosa atención que Terry está recibiendo en el hospicio.

¡Es increíble! Todas las personas que trabajan allí realmente se preocupan por ella. Me pregunto cómo pueden esos trabajadores dar tanto de sí mismos día tras día.

Seguramente sienten que están recibiendo mucho más que lo que dan.

Si alguna vez me encuentro en una situación similar, ese es el tipo de cosa que quisiera tener.

¿Y tú?

En los boletines *Decisiones* anteriores repasamos el progreso de la medicina, la calidad de vida, las decisiones para el final de la vida, las directivas anticipadas y la relación médico-paciente. Este boletín examina las maneras de dar y recibir atención.

Rodeado de los seres queridos

Cada uno de nosotros nace en una comunidad de familiares, amigos y tal vez integrantes de una misma religión. Se puede decir con un alto grado de certeza que la mayoría de nosotros desea morir rodeado de sus seres queridos.

La comunidad de la fe activa su compasión y espiritualidad al aliviar el dolor y tocar las heridas en el sencillo pero importante *ministerio de presencia*.

Un ministerio de presencia

Nuestras manos—como las manos amantes de Dios—alcanzan a los demás en momentos de alegría y de éxito, pero también en los momentos dolorosos. Henri J.M. Nouwen, relata su experiencia al trabajar con Adam, un hombre de 25

El sexto de una serie de seis boletines

Siéntase en plena libertad de compartir este y otros boletines de Decisiones con sus seres queridos y con sus médicos.

1. **El cambiante papel de la medicina y nuestra cambiante visión de la muerte**
2. **Calidad de vida**
3. **Cómo comunicar su decisión a sus seres queridos**
4. **Herramientas de comunicación**
5. **Cómo formar una asociación con su médico**
6. **Vida y muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos**

años de edad altamente incapacitado que no podía hablar y dependía completamente de los demás.

“A medida que se fue aliviando mi temor al entrar en el mundo poco familiar de Adam”, escribe Nouwen, “comencé a sentir una profunda ternura y un gran cariño hacia él. Antes de eso, creía que lo que nos hace humanos es nuestra mente. Pero Adam me demostró repetidamente que lo que nos hace humanos es nuestro corazón... donde Dios ha escondido confianza, esperanza y amor”. Finaliza: “Si Adam quiere algo de mí, es simplemente que esté con él”.*

Este ejemplo nos demuestra que un ministerio de presencia es una oportunidad para tocar la vida de los demás con una expresión de cariño, renovación espiritual, alivio y esperanza.

Apoyo espiritual. Ayuda cotidiana.

Los seres queridos, los familiares y los amigos pueden ofrecer una dimensión especial de atención y ayuda a los que se hallan el final de su vida. Los líderes espirituales, los ministerios y las comunidades de la fe—que con creciente frecuencia están recibiendo capacitación sobre las cuestiones relacionadas con el final de la vida, y sobre el alivio y el apoyo a los demás en momentos de tristeza—también están listos para ofrecer respaldo espiritual y ayuda cotidiana.

Además hay un creciente interés en los ministerios de salud basados en la congregación. Algunas comunidades de la fe se concentran en la salud y en la curación de la mente y del cuerpo—junto con un gran énfasis en el bienestar individual. Una enfermera o un trabajador de salud pueden servir a los miembros de la congregación como coordinadores de las actividades de educación sobre la salud, como un recurso de servicios médicos y psicológicos y como un vínculo entre las comunidades médica y espiritual.

Se puede decir con un alto grado de certeza que la mayoría de nosotros desea morir rodeado de sus seres queridos.

La atención en hospicios también es importante, especialmente para las personas que se hallen en las últimas etapas de una

enfermedad mortal. En forma sensible y personal, los hospicios ayudan a los pacientes y a sus familias a lidiar con los aspectos físicos, emocionales y espirituales del morir. A través de los hospicios los pacientes pueden recibir servicios completos en el hogar, donde pueden estar rodeados de sus familiares, amigos y objetos favoritos. Los servicios incluyen el alivio del dolor y de los síntomas, atención de enfermería avanzada, remisión a recursos comunitarios y asesoramiento de duelo para la familia.

Dar y recibir

La vida y la muerte en una comunidad que se preocupa por los suyos ofrece una doble experiencia de vida: para los que necesitan recibir atención y para los que tienen la vocación de brindar atención. El teólogo y filósofo Richard John Neuhaus escribe: “El confiar nuestro cuidado a los demás es abandonar la preocupación por nuestra propia dignidad y conceder a otros la mayor de las dignidades humanas, que es cuidar a los que no tienen más obligaciones para con nosotros que la obligación de la necesidad humana”.†

Es en esta relación mutua de servir y de ser servido, de atender y de aceptar la atención donde realmente podemos sentir la fe en acción.

Esto concluye la serie *Decisiones*. Esperamos que esta serie lo ponga más al tanto de los asuntos relacionados con el final de la vida y que abra las vías de comunicación entre usted, su familia y sus médicos. Si desea obtener copias adicionales, sírvase ponerse en contacto con la oficina de su congregación.

Publicado por un grupo de clérigos de diversas religiones y de profesionales de la atención de la salud dedicados a informar al público sobre las decisiones al final de la vida.

* *Reader's Digest*; enero de 1990

† *The Religion and Society Report*; 5 de agosto de 1988