

Cómo encontrar su camino

Las decisiones médicas cuando más importan





Cómo encontrar su camino fue escrito por el Center for Healthcare Decisions (CHCD, por sus siglas en inglés), una organización privada sin fines de lucro dedicada a promover atención de la salud que refleja los valores y prioridades de un público informado.

Esta información está basada en el proyecto ECHO 1997 del CHCD, que contó con la participación de más de dos mil integrantes de la comunidad y profesionales de la salud para elaborar recomendaciones para mejorar la atención médica al final de la vida. El CHCD agradece a los numerosos colegas y miembros de la comunidad que ayudaron a elaborar este folleto. Sierra Health Foundation y The California Endowment dieron subsidios para respaldar este proyecto.



La Coalition for Compassionate Care of California es una colaboración en todo el estado entre profesionales de la salud, agencias estatales e individuos que trabajan en conjunto para promover la atención compasiva de alta calidad hacia el final de la vida.

Pida **Cómo encontrar su camino**:

- En línea en www.CoalitionCCC.org
- O llame a la Coalition for Compassionate Care of California al (916) 489-2222

Cómo encontrar su camino también está disponible en inglés.



Cómo encontrar su camino

Las decisiones médicas cuando más importan

Para muchas familias, las decisiones sobre la atención médica de los que están cerca del final de la vida pueden ser difíciles. Muy pocas personas piensan por adelantado en la fase final de la vida y, por lo tanto, a menudo no están preparadas para enfrentar decisiones penosas para ellos o para sus seres queridos.

Cómo encontrar su camino lo prepara para tomar estas decisiones. Usted aprenderá:

- Por qué usted y su familia deben pensar ahora en este tema.
- Cómo abordar los temas complejos que usted o su familia podrán enfrentar.
- Qué puede esperar de su médico y de otros profesionales de la salud.
- Sus responsabilidades como paciente o familiar para verificar que el paciente cuente con una atención humana al final de su vida.
- Cómo las familias pueden evitar los conflictos al tomar decisiones.

La investigación demuestra que lo que más preocupa a la gente es su familia y la manera en que estas decisiones la afectarán emocional y económicamente. También temen que sus médicos dejen de atenderlos cuando se acerque el final. Desean contar con apoyo emocional y espiritual, así como con una buena atención médica. Pero ante todo, desean morir de la manera más pacífica posible, libres de dolor extremo y sufrimiento.

La mayoría de las personas enfrentan por primera vez los temas relacionados con el final de la vida cuando muere un pariente o un amigo íntimo.

La familia Álvarez

Juan y Elena Álvarez son padres jóvenes, ocupados con su trabajo y sus hijos. Pero una llamada telefónica de la madre de Juan les dio mucho en que pensar. Les dijo que Roberto, un amigo de la infancia de Juan, había muerto después de suspender el tratamiento de un cáncer con el que había batallado durante dos años.

Juan no podía entender por qué Roberto se había dado por vencido. Nunca había sido persona de rendirse y a Juan le costaba aceptar que su amigo hubiera suspendido el tratamiento.

Elena, sin embargo, podía imaginar que algunas personas, como Roberto, finalmente podrían decidir que el tratamiento les causaba más dolor y sufrimiento que beneficios.

Hablaron sobre lo que cada uno de ellos haría en el lugar de Roberto. Para su sorpresa, descubrieron que tenían puntos de vista muy diferentes sobre la manera en que tomarían ese tipo de decisión.

Elena y Juan se acostaron esa noche pensando en Roberto y en su familia y preguntándose: “¿Qué pasaría si...”

Juan y Elena nunca habían pensado en su propia muerte hasta que murió Roberto. Su muerte causó que pensarán y platicaran sobre sus puntos de vista sobre la muerte. Se dieron cuenta de la posibilidad de que, en el futuro, podrían tener que tomar decisiones uno por el otro, y hablaron sobre sus creencias y sobre lo que era importante para cada uno al final de su vida.

¿Por qué, se preguntará, deben hablar los jóvenes sobre la preparación del final de la vida si no tienen necesidad de hacerlo ahora?

Hay varios motivos. Primero, “la preparación de la atención médica por adelantado” permite que uno piense en temas importantes cuando no hay necesidad de tomar decisiones inmediatas y uno no está bajo un gran estrés emocional. También es bueno saber que su familia entiende sus deseos si inesperadamente no puede hablar por sí mismo. Y si a usted le toca tomar decisiones por un ser querido, hablar ahora le permite conocer los deseos de la persona. Finalmente, si usted y su familia tienen diferentes puntos de vista, la preparación por adelantado puede resolver conflictos antes de que haya que tomar decisiones.



Cómo comenzar la preparación de la atención médica por adelantado

Al comenzar la preparación de la atención médica por adelantado, tenga en cuenta las siguientes preguntas:

- *¿Qué es lo que más le preocupa sobre la muerte o morir?*
- *¿Cómo le gustaría pasar el último mes de su vida?*
- *¿De qué manera sus creencias religiosas afectan sus decisiones sobre el final de la vida?*
- *Algunas personas desean hacer todo lo posible para aplazar la muerte. Otras no quieren que la muerte se prolongue. ¿Qué piensa usted al respecto?*
- *Si no puede hablar por sí mismo, ¿quién debería tomar estas decisiones en su nombre?*

Compartir sus puntos de vista con las personas que son importantes para usted es una buena manera de explorar este tema. Esto también puede ayudar a identificar a la persona que mejor podría hablar en su nombre, si fuera necesario.

Los próximos pasos

Si usted tiene un médico, verifique que él o ella conozca sus deseos específicos sobre su atención médica al final de su vida.

Además, es recomendable que llene un documento llamado *directiva adelantada*, tal como un poder notarial médico. Este documento le permite indicar por escrito quién hablará en su nombre si usted no puede comunicarse e indicar sus preferencias de tratamiento. También puede hacer un

testamento en vida, en el que indica sus deseos sobre las medidas para sostener su vida si usted está enfermo de muerte o permanentemente inconsciente. Todos los estados cuentan con por lo menos un tipo de directiva adelantada legal. California usa un solo tipo de formulario, Directiva Adelantada de Atención de la Salud (Advance Health Care Directive, en inglés).

Si tiene un problema de salud grave, también le puede resultar útil hablar con su médico sobre el formulario Órdenes del médico de tratamiento para el mantenimiento de la vida (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, o POLST por sus siglas en inglés). El formulario POLST registra sus deseos específicos para el tratamiento médico y está disponible en la mayoría de los estados (a veces con otro nombre, como por ejemplo MOLST, POST).

Si sus familiares no saben, o no están de acuerdo, sobre el tipo de atención que usted desea recibir, le puede resultar útil llenar estos documentos. Pero también es importante hablar con las personas más cercanas a usted acerca de este tema.

Pasos para planear la atención médica por adelantado:

- Considere sus valores personales sobre la calidad de vida. Para usted, ¿cuáles son las cosas que hacen que valga la pena seguir viviendo?
- Elija a alguien de confianza para que hable en su nombre en caso de que usted no pueda comunicarse.
- Hable con la persona que tomará decisiones en su nombre, y con sus otros seres queridos, sobre sus puntos de vista.
- Hable con su médico acerca de sus puntos de vista sobre el tratamiento médico al final de su vida.
- Llene una directiva adelantada y/o un formulario POLST (vea la página 12).

Al tomar decisiones difíciles

La preparación de la atención por adelantado es un proceso, no una decisión única. Ya sea si es para usted o para un ser querido, es posible que varias de las decisiones relativas a la salud,



La preparación de la atención por adelantado es un proceso, no una decisión única.

así como a los objetivos personales, cambien con el paso del tiempo. Sin embargo, si usted tiene que tomar decisiones ahora, hay cosas que puede hacer para asegurarse de que los últimos meses, semanas o días de su vida coincidan con sus valores sobre la vida y la muerte o con los de sus seres queridos.

La familia Martínez

María Martínez tiene 82 años de edad, tres hijos adultos y siete nietos. Después de que perdió a su esposo, hace ya varios años, la capacidad física y mental de la Sra. Martínez decayó gradualmente, dejándola en creciente necesidad de obtener ayuda de sus hijos. La familia Martínez es muy unida y tiene una larga tradición de compartir las actividades.

Hace tres años, cuando la Sra. Martínez sufrió un ataque que la dejó paralizada sin poder mover el cuerpo ni hablar, la pusieron en un hogar de ancianos, donde su familia la visitaba todos los días. Estuvo hospitalizada varias veces por neumonía y ahora tiene un tubo de alimentación permanente, está muy débil y no reconoce ya a su familia.

La Sra. Martínez ha regresado al hospital, donde está recibiendo un tratamiento intensivo por su problema cardíaco. Cuando llegó José, su hijo mayor, expresó: “No sé si esto es lo que hubiera querido mamá”. A pesar de ser tan unida, la familia nunca había hablado sobre sus valores personales relativos a los últimos meses de vida. Nunca habían hablado sobre la muerte.

Las situaciones como ésta son comunes. Si se tratara de su madre, ¿sabría usted cómo desearía vivir sus últimos días? Si usted fuera la Sra. Martínez, ¿qué desearía que hicieran sus hijos? A diferencia de la familia Álvarez, que empezó a hablar sobre sus puntos de vista sobre la muerte cuando todavía eran adultos jóvenes, los Martínez desconocen los deseos de su madre y ella no puede comunicárselos.

Cuando una familia toma estas decisiones por un ser querido, necesita tener en cuenta varias cosas:

1. *Estado médico y posibilidad de mejorar*

A veces a la gente le resulta difícil aceptar que un ser querido está muriendo, especialmente porque, por lo general, los médicos no pueden predecir cuánto tiempo le queda de vida a una persona. El tema de la muerte se evita a menudo, por temor a que signifique “darse por vencido”. Sin embargo, cuando se ayuda a los familiares a enfrentar lo que tienen por delante, están mejor preparados para obtener la atención más indicada para su ser querido. El primer paso es entender el estado médico de la persona ahora y lo que podrá venir más adelante.

Si usted es familiar de un ser querido como la Sra. Martínez, es aconsejable que le pregunte a su médico lo siguiente:

- *¿Todavía es posible curar su enfermedad o dolencia?*
- *Si no se puede curar, ¿cuáles son las posibilidades de que al menos mejore?*
- *Dada su situación actual, ¿qué tipo de cuidado necesitará en las próximas semanas o meses?*
- *¿Es posible que surjan otros problemas médicos?*

2. *Opciones de tratamiento*

El tratamiento para las personas al final de su vida tiene, por lo general, tres objetivos:

- **Reponer a la persona a un mejor estado de salud.**
- **Ayudar a la persona a mantener su estado de salud actual.**
- **Mantener cómoda a la persona sin tratar de prolongar su vida.**

Todos tenemos esperanzas de que la ciencia médica pueda brindar una cura. Y si no puede curar, esperamos que al menos pueda ayudar a mejorar la salud. Sin embargo, con las enfermedades graves, los accidentes terribles o la edad avanzada, cabe la posibilidad de que ya no sea posible mejorar a la persona. En ese momento, es posible que el tratamiento pueda sostener la vida y mantener cómodo al enfermo.

Pero, para algunos pacientes, los tratamientos o las máquinas que sostienen la vida también pueden causar o prolongar el

Pero para algunos pacientes, los tratamientos o las máquinas que sostienen la vida también pueden causar o prolongar el sufrimiento.

sufrimiento. Cuando eso ocurre, las medidas para mantener la vida, como por ejemplo las máquinas para respirar, resucitación cardiopulmonar (CPR), nutrición artificial, líquidos y antibióticos intravenosos, se pueden suspender o pueden no iniciarse. Y la atención paliativa pasa a ser el enfoque. Este método puede ayudar a controlar el dolor y otros síntomas y al mismo tiempo suplir las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia.

Siempre se debe ofrecer atención paliativa a las personas que están gravemente enfermas o cerca del final de su vida. Los programas de hospicios se especializan en la atención paliativa. Pero otros equipos de atención de la salud a menudo proporcionan atención paliativa en hospitales, hogares de ancianos o a domicilio. Si su médico no le habla sobre la atención paliativa, pregúntele usted sobre estos servicios.

Preguntas que se pueden hacer sobre las opciones de tratamiento para un ser querido:

- *¿Hay algún tratamiento que le ayudará a recuperar la salud? ¿Hay efectos secundarios?*
- *¿Hay algún tratamiento para mantenerlo vivo más tiempo? ¿Qué tipo de vida tendrá?*
- *¿Qué clase de atención puede mantener al paciente cómodo?*
- *¿Hay disponible atención paliativa o de hospicio? ¿Qué servicios se proporcionarán?*
- *¿Sería útil llenar un formulario POLST en su nombre?*
- *¿Qué otro tipo de ayuda hay disponible para la familia en este momento?*

3. *Calidad de vida*

La calidad de vida de la persona es lo principal que se debe tener en cuenta en este momento. Si las opiniones de una persona sobre la calidad de vida se desconocen, la familia debe preguntarse lo siguiente:

- *¿Puede disfrutar los placeres sencillos de la vida?*
- *¿Puede hablar o responder a otros, especialmente a sus familiares?*
- *¿Cumple el tratamiento médico con sus valores culturales y creencias religiosas?*
- *¿Estamos continuando el tratamiento para el beneficio del paciente o para el nuestro?*

Cuando llega el momento, puede ser difícil juzgar la calidad de vida de un ser querido. Aunque usted crea que su ser querido no desearía que se sigan tomando medidas para el sostenimiento de la vida, puede ser difícil dejarlo ir. Usted podría sentirse culpable de no haber hecho todo lo posible o se puede preocupar por los problemas financieros. También puede haber cuestiones familiares sin resolver que afecten sus sentimientos.

Hacer que otros participen en el proceso

Usted y su familia no tienen que tomar estas decisiones solos. Su médico les puede dar información médica y asesoramiento. Las enfermeras, los trabajadores sociales, los capellanes, los grupos de apoyo y los dirigentes religiosos o los miembros de la comunidad religiosa también les pueden ayudar con apoyo emocional o con ayuda para lidiar con los problemas cotidianos de cuidar a alguien que está muriendo, ya sea en un hospital, hogar de ancianos o en su casa. Hablar con estas personas lo antes posible le ayudará a usted o a su ser querido a recibir el cuidado al final de la vida que desea.



A veces es posible que usted no esté de acuerdo con el médico sobre el mejor curso de acción. Hable abiertamente sobre sus inquietudes. Si todavía no está seguro, puede obtener la opinión de otro médico, solicitar una reunión con el equipo de atención de la salud o hablar con el personal de asistencia al paciente de su hospital o plan de salud. En algunos casos, los comités de ética de los hospitales – integrados por médicos, enfermeras, capellanes, miembros de la comunidad y otros – pueden ayudar a usted y a su familia a lidiar con estas inquietudes y a resolver cualquier conflicto.

Las listas de verificación en las próximas páginas le indican lo que puede esperar de su médico, así como las medidas que debe tomar usted mismo.

Si usted o su ser querido están muy enfermos, es probable que muchos médicos participen en su atención. Esto puede dificultar que permanezca bien informado y que hable claramente con todos ellos. Las enfermeras pueden desempeñar un papel importante en ayudarle a pasar por esta situación compleja. Si hay muchos familiares, puede ser conveniente nombrar a uno de ellos como la persona principal de contacto para hablar con los médicos.

Todos los que participan en el cuidado de una persona que está muriendo – los familiares, los médicos, las enfermeras, los trabajadores sociales, el clero y otro personal de apoyo – tienen un papel que desempeñar en asegurar que la atención al final de la vida sea humana.

La preparación por adelantado, la buena comunicación y compartir el proceso de tomar decisiones son maneras importantes de obtener la atención al final de la vida que dará a usted y a sus seres queridos un cierto control sobre esta difícil parte de la vida y, además, dará tranquilidad a usted y a su familia.

Lista de verificación para decisiones al final de la vida

Cómo debe trabajar su médico con usted

Su médico debe:

Hablar sobre la preparación de la atención médica por adelantado.

- ✓ Darle tiempo para hablar sobre sus inquietudes.
- ✓ Hablar sobre sus valores y decisiones, y respetarlos.
- ✓ Cuando sea apropiado, registrar sus deseos en un formulario POLST.

Dar información clara y completa.

- ✓ Verificar que usted entiende la información importante.
- ✓ Hablar sobre las decisiones futuras, dándole tiempo para que las considere y planifique.
- ✓ Hablar sobre las opciones y objetivos de tratamiento, incluyendo la atención paliativa.

Estimular a que se tomen decisiones que todos puedan aceptar.

- ✓ Darles tiempo para que consideren sus opciones de tratamiento.
- ✓ Ayudar a que usted y sus familiares participen en la elaboración de su plan de atención.
- ✓ Si hay desacuerdos, estimular las conversaciones con otras personas.

Ayudarle a manejar sus inquietudes no médicas.

- ✓ Obtener la participación de los servicios sociales para el apoyo emocional y práctico, incluyendo las inquietudes financieras.
- ✓ Pedirle ayuda a un capellán o sacerdote u otro recurso que ofrece apoyo espiritual.

Proporcionar atención paliativa a usted y a su familia.

- ✓ Verificar que usted y su familia sepan qué esperar durante el proceso de la muerte.
- ✓ Tener en cuenta sus necesidades y las de su familia como parte de la atención paliativa.
- ✓ Comprobar que el paciente tenga un alivio del dolor y un control efectivo de los síntomas.
- ✓ Hablar sobre los servicios de hospicios.

Pasos para encontrar su camino

Al planear por adelantado sus decisiones para el final de su vida, usted debe:

- ✓ Considerar sus propios puntos de vista sobre el cuidado al final de su vida, y platicar sobre ellos, con su familia o amigos íntimos.
- ✓ Elegir un sustituto para la persona a cargo de tomar decisiones que lo conozca bien, sea capaz y esté dispuesto a hablar en su nombre en caso de que usted no pueda comunicarse. Si no tiene a nadie a cargo de tomar decisiones en su nombre, escriba sus deseos de atención en una directiva adelantada.
- ✓ Llenar un formulario de directiva adelantada y entregar una copia a la persona a cargo de tomar decisiones en su nombre y otra a su médico.
- ✓ Hablar de vez en cuando con su familia y amigos sobre este tema porque los puntos de vista personales pueden cambiar con el tiempo.

Al enfrentar decisiones difíciles, usted debe:

- ✓ Reconocer que el proceso de morir es complejo y que pueden surgir asuntos emocionales, espirituales y prácticos inesperados.
- ✓ Si hay una directiva adelantada o un formulario POLST, verificar que forma parte del expediente médico.
- ✓ Pedirle a su médico que hable sobre las opciones y objetivos de tratamiento para esta etapa de su vida, y registre sus deseos en un formulario POLST, asegurándose de que no contradiga lo que dice su directiva adelantada.
- ✓ Si el punto de vista de su médico no coincide con el suyo, hable con él para tratar de resolver los desacuerdos.
- ✓ Saber que los tratamientos y objetivos pueden cambiar a medida que avance la enfermedad y que usted puede suspender cualquier tratamiento que deje de cumplir con sus objetivos.
- ✓ Tener en cuenta que pudieran surgir emociones intensas y problemas familiares que dificulten hablar sobre estos asuntos.
- ✓ Si a usted le corresponde hablar por un ser querido, debe tomar decisiones basadas en los puntos de vista de su ser querido, esté o no usted totalmente de acuerdo con ellos.
- ✓ Utilizar los recursos disponibles, tales como los capellanes o los trabajadores sociales de los hospitales.

Recursos



Directivas adelantadas

Todos los estados reconocen al menos un tipo de directiva adelantada como un documento legal. Las leyes de cada estado pueden variar dependiendo de cómo estén escritas y de sus restricciones. Sin embargo, existen dos tipos de directivas principales: Poder notarial médico y Testamento en vida. Es posible que estos formularios se hallen disponibles en español.

California usa un solo tipo de formulario, una Directiva Adelantada de Atención de la Salud (Advance Health Care Directive, en inglés).

Para más información o para obtener un formulario de una directiva adelantada:

- *Llame a los departamentos de servicios sociales, educación de pacientes, servicios de admisión o capellanía de su hospital.*
- *Llame a la Línea de Ayuda de la National Hospice and Palliative Care Organization al: 1-800-658-8898.*
- *Puede descargar formularios legales para todos los estados directamente de www.caringinfo.org.*
- *Visite el sitio web de la Coalition for Compassionate Care of California en www.CoalitionCCC.org*

POLST (Órdenes del médico de tratamiento para el mantenimiento de la vida)

POLST es un formulario que se usa en muchos estados. Registra los tipos de tratamiento médico que un paciente desea recibir hacia el final de su vida, incluyendo si quiere que:

- Se intente la resucitación cardiopulmonar (CPR),
- Le den antibióticos y líquidos intravenosos,
- Se use un ventilador artificial para ayudarlo a respirar, y
- Le proporcionen nutrición artificial por tubo.

El formulario POLST está firmado por un profesional médico y guía la atención médica en el hospital, hogar de ancianos o a domicilio. En muchos estados, tanto el médico como el paciente tienen que firmar el POLST.

El formulario POLST acompaña a la directiva adelantada, pero no la reemplaza. El POLST está diseñado para las personas gravemente enfermas; la directiva adelantada – que nombra a un representante, independientemente de su estado de salud – se recomienda para todos los adultos.

Para obtener más información o averiguar si POLST está disponible en su estado, hable con su médico o visite: www.polst.org. En California, visite: www.capolst.org.

Servicios de atención paliativa

Muchos hospitales tienen programas de atención paliativa que sirven a personas con enfermedades graves y a sus familias. La atención paliativa se dirige a las necesidades médicas, emocionales y espirituales y pueden ser proporcionadas en hospitales, asilos de ancianos, o en su casa. El enfoque es en la persona completa y su calidad de vida, en lugar de sólo concentrarse en su enfermedad y cómo tratarla. Para obtener más información, pregúntele a su médico u hospital sobre los servicios disponibles.

Programas de hospicios

La mayoría de las comunidades cuentan con programas de hospicio que proporcionan servicios médicos, respaldo emocional y recursos espirituales para personas que están muriendo y sus familias. También proveen apoyo de duelo para los familiares. Medicare y la mayoría de los programas de Medicaid y seguros de salud pagan los servicios de hospicio. Pida a su médico y hospital el nombre de un hospicio local. O llame a la Línea de Ayuda de la National Hospice and Palliative Care Organization (1-800-658-8898) o visite su sitio web (www.nhpc.org) para saber dónde hay hospicios en su zona.

Comunidades religiosas

Las comunidades religiosas brindan apoyo a las personas moribundas y a sus familias por medio de programas de ministerio de salud, enfermeras de la comunidad religiosa y miembros del clero capacitados para brindar guía espiritual. Muchas comunidades religiosas también estudian los temas del final de vida, incluyendo las decisiones en esta etapa de la vida, como por ejemplo suspender el tratamiento médico o usar la nutrición artificial. Solicite más información a su sacerdote o pastor.



COALITION FOR
COMPASSIONATE CARE
OF CALIFORNIA

www.CoalitionCCC.org