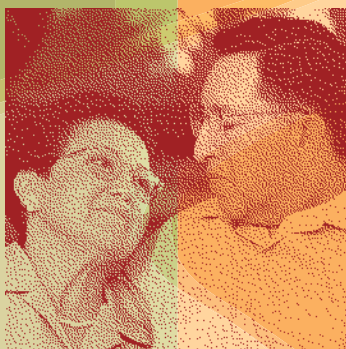


# ***Cómo encontrar su camino***

*Las decisiones médicas cuando más cuentan*



***Cómo encontrar su camino*** fue escrito por Sacramento Healthcare Decisions (SHD), una organización privada sin fines de lucro, que da voz al público para mejorar las políticas y las prácticas de la atención de la salud.

Esta información está fundamentada en el 1997 Extreme Care, Humane Options Project (ECHO) (Proyecto cuidado extremo, opciones humanas) de SHD. ECHO contó con la participación de más de 2000 integrantes de la comunidad y profesionales de la salud para la elaboración de recomendaciones para mejorar la atención médica al final de la vida.

SHD agradece a nuestros colegas y miembros de la comunidad quienes participaron en la elaboración de este folleto. Agradecemos en especial al Hermano Felipe Martínez, F.S.P., Elizabeth Orozco, Candace Roney y la Dra. Glennah Trochet. Sierra Health Foundation y The California Endowment dieron subsidios para respaldar este proyecto.

Pida ***Cómo encontrar su camino***:

- En línea en [www.sachealthdecisions.org](http://www.sachealthdecisions.org)
- O llame a Sacramento Healthcare Decisions al (916) 851-2828

***Cómo encontrar su camino*** también está disponible en inglés.

*Derechos de autor*

© 1998 Sacramento Healthcare Decisions.

Revisado 1999, 2000, 2005, 2008.

Todos los derechos reservados.



# ***Cómo encontrar su camino***

## ***Las decisiones médicas cuando más cuentan***

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 complejos temas 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 por adelantado*, 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 tienen al menos un tipo de directiva por adelantado como un documento legal, y en California, se combinan ambas funciones en una Directiva por Adelantado de Atención de la Salud.

Aun cuando no es necesario contar con una directiva por adelantado, puede ser útil si sus familiares no saben lo que usted desea o para ayudar a prevenir conflictos si sus familiares no están de acuerdo sobre el tipo de atención que usted debe recibir.

### ***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 por adelantado (vea la página 13).

## ***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, así como a los objetivos personales, cambien con el paso del



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

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

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

prolongar el sufrimiento. Cuando eso ocurre, las medidas para el sostenimiento de la vida – como las máquinas para respirar, la resucitación cardiopulmonar, los tubos de alimentación, los líquidos y antibióticos intravenosos – se pueden suspender o no iniciar, permitiendo que la enfermedad siga su curso natural.

En ese momento, lo que pasa a primer plano es la atención para *mantener al paciente cómodo* (también conocido como cuidados paliativos). La atención para mantener al paciente cómodo tiene por objetivo controlar el dolor y otros síntomas y, al mismo tiempo, preservar la dignidad y hacerse cargo de las necesidades emocionales y espirituales del paciente y de la familia. Los programas de hospicios se especializan en la atención para mantener al paciente cómodo, pero también hay otros equipos de atención de la salud que pueden brindar este tipo de atención en hospitales, hogares de ancianos o en el hogar. Si el médico no habla con usted sobre el tratamiento para mantener al paciente cómodo, pregúntele acerca de dicho tratamiento.

*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 hospicios disponibles? ¿Qué servicios brindan?*
- *¿Qué otro tipo de ayuda hay disponible para la familia en este momento?*

### 3. *Calidad de vida*

La calidad de vida de una persona es lo principal que se debe tener en cuenta al pensar sobre la atención para mantener al paciente cómodo. 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. 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 ayudarlo 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.

#### ***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 de tratamiento, incluyendo la atención para mantener al paciente cómodo.

#### ***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.
- ✓ Solicitar la ayuda de un sacerdote o ministro u otros recursos para el apoyo espiritual y los sacramentos.

## ***Brindar atención a usted y su familia para que se sientan cómodos.***

- ✓ Verificar que usted y su familia sepan qué esperar durante el proceso de la muerte.
- ✓ Considerar sus necesidades y las de su familia de obtener cuidados para mantenerlos cómodos.
- ✓ 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 por adelantado.
- ✓ Llenar un formulario de directiva por adelantado 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.
- ✓ Hablar con su médico sobre sus puntos de vista para el final de la vida y verificar que sus directivas por adelantado estén en su historia clínica.
- ✓ 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 por adelantado**

Todos los estados reconocen al menos un tipo de directiva por adelantado 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.

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

- *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](http://www.caringinfo.org).*

### **Programas de hospicios**

Los programas de hospicios brindan apoyo médico, psicosocial, emocional y espiritual a los moribundos y a sus familias, así como apoyo a los familiares de un difunto. Si califica, Medicare, Medicaid y muchos planes de salud pagan los servicios de hospicios. 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.nhpco.org](http://www.nhpco.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 de estas comunidades también estudian los temas relacionados con el final de la vida y se dirigen a decisiones tales como suspender el tratamiento médico. Solicite más información a su sacerdote o pastor.



 SACRAMENTO  
Healthcare Decisions

[www.sachealthdecisions.org](http://www.sachealthdecisions.org)