



## CUIDADOS DE FIN DE VIDA: TOMAR DECISIONES ANTICIPADAS

*“Mi esposo y yo nunca hablamos de nuestras preferencias de cuidado de fin de vida. Cuando él se enfermó gravemente y ya no pudo hablar, fue difícil para sus médicos, nuestros hijos y yo, ponernos de acuerdo sobre su cuidado médico. Poco tiempo después de la muerte de mi esposo, lo discutí con mis hijos y puse por escrito el tipo exacto de opciones de cuidado de salud que quiero que ellos hagan por mí si alguna vez me incapacito. Ahora, mis hijos estarán preparados para hablar por mí, si es necesario”.*

— June, viuda de 75 años de edad

Usted no está solo si se siente incómodo cuando piensa en el tiempo en que ya no podrá tomar decisiones relativas al cuidado de su salud por sí mismo. La muerte es un tema que mucha gente prefiere evitar discutir. Sin embargo, una enfermedad que ponga en peligro la vida, una incapacidad o un accidente pueden sobrevenir sin ninguna advertencia. Un evento de estos puede dejarlo sin la capacidad de tomar sus propias decisiones de cuidado de la salud. Al documentar sus deseos de cuidado de fin de vida en forma anticipada, *Usted* decide cómo le gustaría que lo trataran, qué procedimientos le resultan aceptables y qué valores, actitudes y creencias deben seguirse en caso de que llegue el momento en que Usted ya no pueda comunicarse. No existe lo correcto o lo incorrecto en lo que se refiere a decisiones de fin de vida. Pero es importante que sus deseos personales sean conocidos por anticipado para que puedan ser respetados y atendidos.

### ¿Qué significa el término “Directiva Anticipada”?

*Directiva Anticipada* (también conocida como *Declaraciones de Salud*) es un término general que designa cualquier documento utilizado para tomar decisiones de cuidado de la salud por Usted, cuando Usted ya no puede hacerlo por sí mismo. Las Directivas Anticipadas se dan al médico y a los seres queridos “por anticipado”, de modo que las opciones de cuidados de fin de vida de esa persona estén claras para ellos cuando aquélla ya no pueda comunicar sus preferencias. Sin una Directiva Anticipada, o si los miembros de la familia no se ponen de acuerdo acerca de un plan de tratamiento cuando Usted ya no es capaz de expresar sus deseos, los médicos tienden a continuar los apoyos de vida. Declarando sus deseos de cuidados de final de vida por adelantado, Usted toma el control de su futuro y brinda paz de conciencia a sí mismo y a sus seres queridos.

## ¿Qué se incluye en una directiva anticipada?

La Directiva Anticipada puede incluir cualquiera de sus deseos o directrices para las decisiones médicas y los cuidados generales de fin de vida. Por lo general, combina varias disposiciones importantes en un mismo documento. Ello incluye instrucciones de tratamiento y la designación de una persona para que tome las decisiones de cuidado de la salud en su lugar cuando Usted ya no pueda hacerlo. Propiamente, una Directiva Anticipada puede incluir lo siguiente:

- **Instrucciones de tratamiento por escrito.** Según la forma que Usted utilice y el estado donde viva, estas instrucciones escritas de cuidado de la salud recibirán el nombre de *testamento en vida*, *directivas médicas*, *declaraciones*, *directiva de instrucción* o *deseos para el caso de enfermedad terminal*. Las instrucciones de tratamiento comprenden el cuidado que Usted desea o no desea que se le proporcione cuando esté gravemente enfermo. Entran en vigor después de que le diagnostican una enfermedad terminal o si Usted queda inconsciente en forma permanente. En caso de que Usted no pueda expresarse, los proveedores médicos seguirán el tipo de tratamiento que Usted haya señalado por escrito. Revise las clases de tratamientos que mantienen la vida y considere en qué circunstancias y por cuánto tiempo se sentiría cómodo utilizándolos. Algunos de los métodos que mantiene la vida son:

- **Nutrición e Hidratación Artificial.** Se le provee nutrición y agua a través de un tubo de alimentación o en forma intravenosa. Considere en qué circunstancias y por cuánto tiempo esto sería aceptable.
- **Respiración Mecánica.** A causa de enfermedades tales como una enfermedad progresiva de pulmón, esclerosis lateral amiotrófica (*ALS*), etc., Usted es conectado a un respirador. Considere el momento a partir del cual ya no querría la asistencia del respirador artificial.
- **Resucitación Cardiopulmonar.** Se vuelve a poner en funcionamiento su corazón y su respiración. Ejemplo; falla congestiva del corazón. Considere cuándo ya no sería apropiado intentar la resucitación.

Otras directivas útiles que comúnmente se encuentran en las Directivas Anticipadas, y que Usted puede querer incluir, son la donación de órganos o de tejidos, la indicación del lugar donde prefiere recibir el tratamiento o los cuidados, el tratamiento del dolor y la información acerca de su salud que Usted quiere que se haga pública a sus seres queridos.

Una Directiva Anticipada también puede incluir una orden de No Resucitar, decidiendo que no se utilicen procedimientos médicos para volver a poner en funcionamiento su corazón y su respiración. Si alguno de ellos se detiene, los

trabajadores médicos por lo general intentarán alguna forma de Resucitación Cardiopulmonar (RCP) para revivirlo, si es posible. Algunas personas con enfermedades terminales pueden querer que la RCP los mantenga vivos tanto como sea posible. Otros, en cambio –particularmente aquellos que están atravesando las etapas finales de un cáncer u otra enfermedad terminal–, pueden no desear la RCP y escoger pasarla por alto. Usted puede pedir que en la historia clínica del consultorio de su médico o de su hospital local se incluya una Orden de No Resucitar (ONR). Si Usted es un enfermo terminal y se encuentra en casa, asegúrese de tener su ONR a mano, para que los empleados de los Servicios Médicos de Emergencia (SME) puedan conocer sus deseos. Algunos estados aceptan los brazaletes que contienen su ONR como una orden válida. Para mayor información acerca de esta opción, contáctese con la Fundación AlertaMédica (*MedicAlert Foundation*). Teléfono: 1-800-432-5378.

• **Designación de una persona para que tome las decisiones de cuidado de la salud por Usted.** Usted decide cuánta autoridad sobre su cuidado médico tendrá la persona escogida, cuando Usted ya no pueda comunicar sus deseos. Esta persona puede ser un amigo cercano o un miembro de la familia, pero debe ser mayor de 18 años. Según el estado donde viva, la elección legal de una persona que represente su cuidado de salud puede denominarse *poder duradero de mandatario, poder duradero de mandatario de cuidado de la salud, agente de cuidado de la salud, apoderado de cuidado de la salud, agente, sustituto de cuidado de la salud o representante*. Tenga presente que las condiciones médicas pueden ser muy complicadas e impredecibles. Por eso, debería escoger a una persona que Usted crea que va a tomar las decisiones sobre la base de los deseos *de Usted*, y no de las preferencias de ella. Es de crítica importancia que Usted confíe en esa persona y le brinde tanta información como sea posible acerca de sus deseos, actitudes, valores y creencias. Asegúrese también de que la persona que designa esté dispuesta a asumir esta responsabilidad.

## ¿Es común evitar las discusiones de cuidado de fin de vida?

Sí. A menudo ocurre que las discusiones de cuidado de fin de vida se evitan porque las personas tienen temor o se sienten incómodas o abrumadas discutiendo este tema. Definitivamente, Usted no está solo si ha estado evitando hablar de la muerte y del hecho de tener que morir. Para algunos, pensar en hablar de la muerte hace que el tener que morir parezca más aterrador, inminente y real. Así y todo, a menudo mucha gente halla estas discusiones de cuidado de fin de vida bastante útiles. Ellas pueden brindarle paz de conciencia, consuelo y un sentido de control de su propia vida, además de la sensación de estar conectados con sus seres queridos.

## ¿Por qué debería discutirlo con mis seres queridos?

Planear la forma en que quiere pasar el final de su vida es mucho más que firmar un simple documento. Reflexionar sobre las siguientes cuestiones puede ayudarlo a determinar la extensión de las intervenciones médicas que Usted quiere en dicha etapa. Por eso, antes de escribir una Directiva Anticipada, piense y discuta los temas que se enumeran más abajo con la gente cercana a Usted, incluyendo a sus médicos, a sus seres queridos y a cualquiera en cuya opinión confíe. De esta forma, no importa qué situación se produzca, las decisiones de cuidado de la salud se basarán en los deseos que Usted haya expresado. Los temas a discutir incluyen los siguientes:

- **Tratamiento Médico.** Discuta su derecho a aceptar o a rechazar tratamiento médico. Los cuidados médicos se pueden rechazar incluso si el tratamiento pudiera prolongar su vida. Usted también puede requerir que los tratamientos se le administren sólo por un tiempo limitado, de modo que la decisión de continuarlos o de explorar otras opciones se puedan basar en la manera en que Usted esté respondiendo a los tratamientos.
- **Apoderado de Cuidado de la Salud.** Considere poner en conocimiento de los proveedores de cuidado de la salud a quién ha designado para que tome sus decisiones de cuidado de salud. Se puede seleccionar a una sola persona para que lo represente. Sin embargo, es útil escoger a una segunda para el caso de que el designado para representarlo no pueda hacerlo.
- **Independencia/Auto – Suficiencia.** Considere cómo puede impactar su estado de salud sobre su estilo de vida y su calidad de vida global. Luego, determine si esta información tendrá influencia en las decisiones que tome respecto de su cuidado de salud de fin de vida.
- **Creencias Religiosas/Espirituales.** Reflexione sobre sus creencias religiosas, espirituales y filosóficas, así como sobre el papel que ellas juegan en su vida. Considere si estas creencias influyen en los tratamientos médicos que Usted podría desear o no desear.
- **Tolerancia al Dolor.** Reflexione acerca de su comodidad y de en qué punto el dolor y la incomodidad podrían superar otros factores. Por ejemplo, ¿ser coherente en una conversación es más o menos importante que aliviar el dolor? Muchos pacientes con enfermedades terminales requieren medicamentos que limitan su capacidad de funcionar. Considere, entonces, cuántos medicamentos contra el dolor Usted está dispuesto a tomar para continuar las medidas de mantenimiento de la vida.
- **Preocupaciones Financieras.** Considere cómo afectarían a su familia los costos de las opciones de fin de vida. Hacer planes por adelantado puede

prevenir crisis e incertidumbres financieras durante un período de trastorno emocional.

- **Entorno de Vida.** Considere si durante sus últimos días Usted querría estar en casa, en un hospicio o en un hospital. Si opta por un hospicio o por un hospital, asegúrese de especificar cuál. Poner estas en cuestiones en claro con sus seres queridos puede minimizar las dudas acerca de sus preferencias y hacer posible que sus deseos se cumplan.
- **Últimos Días /Memoriales.** Discuta a quién le gustaría tener con Usted en sus días y horas finales. Elabore también una lista de personas a las que debería avisarse de su muerte. Otras consideraciones incluyen su lugar de entierro, arreglos de funeral, cremación y el tipo de servicio memorial que quiere. Considere cómo quiere ser recordado y también los costos de cada tipo de memorial.
- **Donación de Órganos / Tejidos.** Piense si desea o no que alguna parte de su cuerpo se done y con qué fin; por ejemplo, trasplante, investigación o educación. También puede querer considerar el destino de su cuerpo luego de su muerte (centro de investigación, organización de trasplantes de órganos, etc.).

Sus deseos de cuidados de fin de vida pueden, sobre la base de sus decisiones respecto de los temas mencionados más arriba, ser dados a conocer escribiéndolos en sus formularios de Directivas Anticipadas, o adjuntando a ellos hojas manuscritas o mecanografiadas. Algunas personas prefieren escribir una carta a la gente que quieren y adjuntar estas cartas a sus formularios de Directivas Anticipadas.

## ¿Qué pasos debo seguir para llenar una Directiva Anticipada?

El mejor momento para llenar una Directiva Anticipada es cuando Usted está sano y en condiciones de comunicar sus deseos. Los tiempos de crisis no son los mejores para tomar estas decisiones, debido a que el estrés que se produce en estos períodos suele hacerle difícil a las personas pensar con claridad sobre estos temas. Una enfermedad súbita, como un derrame, apoplejía o *stroke*, puede dejarlo demasiado débil para llenar una directiva anticipada, justo cuando más la necesita. Los pasos a seguir para llenar una Directiva Anticipada son los siguientes:

- **Obtenga una formulario de Directiva Anticipada.** Los formularios varían según los estados. Es importante que se cerciore de que el formulario que obtenga tenga validez en el suyo. Obtenga una copia y revísela. Los formularios comunes le darán un punto de partida, pero seguramente Usted querrá agregar más detalles para especificar exactamente qué le gustaría. Consulte en la sección de recursos de este manual, la información sobre dónde obtener

formularios de Directiva Anticipada, o solicite uno en su hospital local o en el consultorio de su médico.

- **Tómese su tiempo antes de realizar cualquier decisión.** Reflexione acerca del tipo de cuidado que desea o no desea. Aunque no pueda prever todas las decisiones médicas posibles, Usted puede comunicar una meta global para su tratamiento médico de fin de vida. Una manera de pensar sus metas de fin de vida es plantearse el interrogante que realizó la Corte Suprema de New Jersey en 1976, en un caso relativo a los cuidados de fin de vida. La Corte se preguntó: “si el paciente pudiera levantarse por quince minutos y comprender cabalmente su condición, ¿que le diría a Usted que hiciera?”.

- **Discuta las cuestiones relacionadas con el fin de la vida con aquellos más cercanos a Usted.** Hable acerca de su tratamiento médico y de sus preferencias de cuidados de fin de la vida con su familia, sus amigos, sus seres queridos y también con los proveedores del cuidado de la salud. Lo que escriba en el formulario tendrá más sentido si estas discusiones se realizan antes de llenar el formulario. Estas conversaciones pueden ser muy emotivas y difíciles. Suelen ser el mayor desafío de todo el proceso.

- **Llene el formulario.** Para completar un formulario de Directiva Anticipada no necesita un abogado. El formulario de Directiva Anticipada tiene efecto a partir de que Usted lo firme en presencia de testigos o de un notario público (o, en ocasiones, de ambos, según el estado). Algunos estados contienen restricciones respecto de quiénes pueden ser testigos. Para conocer qué se requiere específicamente en el estado en que Usted vive, descargue las instrucciones y los formularios de Directivas Anticipadas de su estado, del sitio *Web* de Conexión de Cuidados (*Caring Connection*):

<http://www.caringinfo.org/i4a/forms/form.cfm?id=16&pageid=3462>

- **Sea Claro.** Utilice palabras y términos que hagan que sus decisiones resulten claras. Muchos términos, tales como “medidas heroicas”, “estado vegetativo” y “desenchufar”, son vagos. Su proveedor del cuidado de la salud puede estar en condiciones de ayudarlo a seleccionar las mejores palabras, que reflejen con exactitud sus decisiones.

- **Entregue una copia de su Directiva Anticipada a su proveedor del cuidado de la salud y a las personas más cercanas a Usted.** Guarde su Directiva Anticipada en un lugar seguro pero donde los demás puedan encontrarla fácilmente, no en una caja de seguridad. Por ejemplo, algunas personas la guardan junto con su calendario o libreta de direcciones personales, o con sus facturas.

- **Revise su Directiva Anticipada tantas veces como sea necesario.** Revise el documento para que el mismo refleje sus actuales deseos de cuidados. Por

ejemplo, si está recientemente divorciado, Usted puede escoger a alguien distinto de su ex cónyuge para tomar las decisiones de cuidado de salud en su nombre. Haga una copia actualizada, destruya las que correspondan a las directivas antiguas y entregue las nuevas a las personas pertinentes.

## Dónde Obtener Ayuda

### Recursos Nacionales

**Envejecer con Dignidad (*Aging With Dignity*).** Esta organización nacional sin fines de lucro brinda información práctica, consejo y las herramientas legales necesarias para asegurar que sus deseos y los de sus seres queridos sean respetados en caso de una enfermedad grave. Esta organización ha elaborado un documento en inglés denominado *Cinco Deseos (Five Wishes)*, que lo ayuda a expresar cómo quiere que lo traten en caso de que esté gravemente enfermo e incapacitado para hablar por sí. Este documento es único entre todos los otros testamentos en vida y formularios de agentes, debido a que contempla todas las necesidades de una persona: médicas, personales, emocionales y espirituales. Se puede obtener una copia individual *on-line* o por teléfono, por \$5.00. Esta organización ofrece también una “Guía de Recursos Familiares” en inglés (*“Family Resource Guide”*) gratuita acerca de temas de planificación de cuidados anticipada. Teléfono: 1-888-594-7437. Sitio Web: [www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)

**Asociación Americana de Abogados (*American Bar Association*).** En el sitio Web de esta asociación profesional, bajo el título “Derecho para Americanos Mayores” (*“Law for Older Americans”*), la sección de preguntas frecuentes cubre minuciosamente cuestiones relacionadas con las directivas anticipadas. Sitio Web: [www.abanet.org/publiced/practical/directive\\_whatist.html](http://www.abanet.org/publiced/practical/directive_whatist.html)

- Para libros y folletos *on-line* para consumidores, vaya a [www.abanet.org/aging](http://www.abanet.org/aging). Consulte “Diez Mitos Legales Acerca de las Directivas Médicas Anticipadas” (*“Ten Legal Myths about Advance Medical Directives”*) y “Moldee su Cuidado de Salud Futuro con las Directivas de Cuidado de Salud Anticipadas” (*“Shape Your Health Care Future with Health Care Advance Directives”*). En “Herramientas” (*“tool kit”*) también encontrará consejos útiles para asegurar una buena planificación anticipada de las decisiones de cuidado de salud.

**Organización Nacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (ONCHP) (*National Hospice and Palliative Care Organization – NHPCO*).** Esta organización sin fines de lucro está comprometida con el mejoramiento de los cuidados de fin de vida y tiene folletos gratuitos directivas anticipadas de estados específicos para brindarle información y recursos para una planificación de cuidados anticipada. Si tiene preguntas, llame a la LíneaAyuda. Teléfono: 800-658-8898.

Sitio Web: [www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3965](http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3965)

**Centro para una Bioética Práctica (*Center for Practical Bioethics*).** Este Centro lo anima a compartir conversaciones profundas acerca de sus valores y deseos antes de llenar su directiva y emitir un poder duradero de mandatario para el cuidado de la salud. El Centro ofrece un libro de tareas en inglés denominado *Conversaciones Acerca de los Cuidados (Caring Conversations)*, así como formularios de directivas anticipadas (que se pueden descargar en el sitio o solicitar por teléfono), para guiar su planificación y discusión. Teléfono: 1-800-854-3402. Sitio Web: <http://www.midbio.org/mbc-cc.htm>

## **Agencias del Estado y de la Ciudad de Nueva York**

**Departamento de Salud del Estado de Nueva York (*New York State Department of Health*).** Esta agencia ha revisado el formulario de poder de cuidado de la salud del estado. Con ello, pretende animar a más residentes de Nueva York a utilizar las directivas anticipadas para aumentar su cuidado de fin de vida. El nuevo formulario incluye espacio para que los individuos agreguen instrucciones acerca de donación de órganos, además de otras decisiones de cuidado de la salud esenciales que deberá realizar su apoderado –un agente designado para actuar en nombre del paciente– en caso que éste resultara incapacitado. Sitio Web: [www.health.state.ny.us](http://www.health.state.ny.us). Vaya a Temas A-Z (*Topics A-Z*). Escoja Poder de Cuidado de la Salud (*Health Care Proxy*). Los temas tratados son: definiciones, preguntas frecuentes, cómo designar un agente de cuidado de la salud, e instrucciones completas para llenar el formulario de poder.

**Oficina del Estado de Nueva York para el Envejecimiento (*New York State Office for the Aging*).** Esta agencia ofrece un artículo en inglés titulado “Conceptos Básicos de Planeamiento de la Herencia: el Poder de Cuidado de la Salud” (*“Estate Planning Basics: The Health Care Proxy”*). El artículo incluye información acerca de los derechos del paciente, requisitos legales para designar un agente de cuidado de la salud y respuestas a preguntas frecuentes. Línea de Mayores: 1-800-342-9871. Sitio Web: [www.aging.state.ny.us/news/letter/an000502.htm](http://www.aging.state.ny.us/news/letter/an000502.htm)

**Departamento de la Ciudad de Nueva York para el Envejecimiento (*New York City Department for the Aging*).** Esta agencia ofrece cursos *on-line* tales como “Elecciones y Decisiones I: Planificación de las Cuestiones Médicas que Sobrevienen al Final de la Vida” (*“Choices and Decisions I: Planning for the medical issues that come at the end of life”*). Desde la página de inicio, seleccione *Planificación de Cuestiones de Fin de la Vida bajo Apoyo de Cuidadores (Planning End of Life Issues under Caregiver Support)*. Teléfono: 1-212-442-1000. Sitio Web: [www.nyc.gov/html/dfta](http://www.nyc.gov/html/dfta)

**Oficina del Fiscal General del Estado de Nueva York (*Office of the Attorney General of the State of New York*).** Esta oficina ofrece una valiosa publicación en

inglés, “Mayores Inteligentes” (“*Smart Seniors*”), que contiene una sección dedicada a “Planificación Anticipada (“*Planning in Advance*”), en las páginas 34 a 37. Teléfono de la oficina de la Ciudad de Nueva York: 1-212-416-8000.

Sitio *Web*: [www.oag.state.ny.us/seniors/smart\\_seniors.pdf](http://www.oag.state.ny.us/seniors/smart_seniors.pdf)

**El Centro de Cuidados de Hospicio y Cuidados Paliativos (*The Center for Hospice and Palliative Care*)**. Este sitio contiene una Guía de Información en inglés titulada “Lo Que Todo el Mundo Debe Conocer Acerca de las Leyes de Nueva York” (“*What everyone should know about New York State Law*”), que Usted puede ordenar en forma gratuita o descargar. La guía incluye documentos de poderes de cuidado de la salud y de testamentos en vida, información conveniente y una tarjeta para cartera y un adhesivo de mandato de cuidado de la salud.

Sitio *Web*: [www.palliativecare.org/advancedirectives/nys\\_law.asp](http://www.palliativecare.org/advancedirectives/nys_law.asp)

*Este material le brinda información general y breve sobre este tema del cuidado de la salud. Sin embargo, éste no reemplaza las instrucciones específicas de sus proveedores del cuidado de la salud. Para obtener respuestas a otras preguntas que usted pueda tener, consulte a su médico o a otro proveedor del cuidado de la salud.*

*Copyright NewYork-Presbyterian Hospital 2005. Se reserva todos los derechos.*