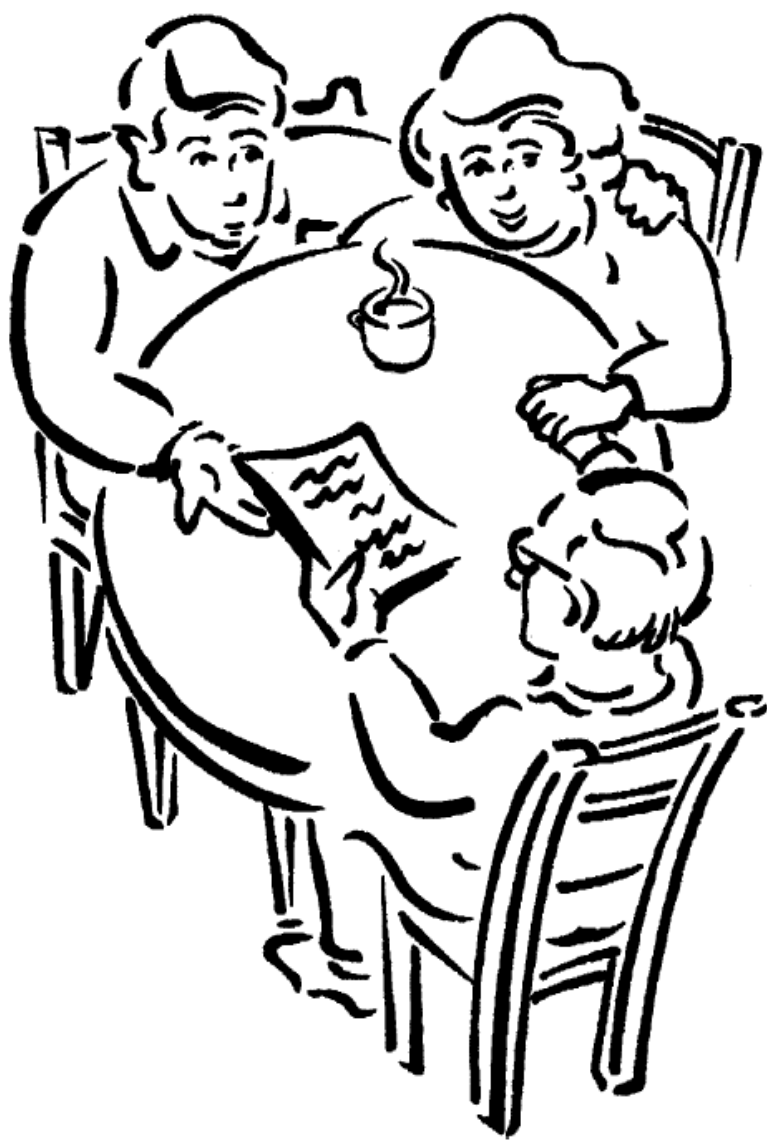


# Su Vida

# Sus Opciones



Preparando un plan  
Para Futuras  
decisiones Médicas

Como preparar un  
Plan testamentario  
Personalizado  
Viviente

# Su Vida Sus Opciones

---

*Preparando un Plan Para  
Futuras Decisiones Médicas*

*Como Preparar  
Un Plan Testamentario  
Personalizado Viviente*

*Autores*

*Robert Pearlman, MD MPH*

*Helene Starks, MPH*

*Kevin Cain, PhD*

*William Cole, PhD*

*David Rosengren, PhD*

*Donald Patrick, PhD MSPH*

*Diseño y Formato*

*Brems Eastman & Partners*

*Information Design Seattle*



*¿Qué deberíamos hacer por papá?*

## “Nos llegó el tipo de llamada que estábamos temiendo.

La salud de papá se estaba deteriorando desde hacía meses. Luego se quedó dormido al volante y sufrió un grave accidente automovilístico. Tres semanas después, todavía estaba en coma. Una máquina de respiración artificial bombeaba aire a sus pulmones porque no podía respirar por su propia cuenta. Los médicos pensaron que sus posibilidades de salir del coma eran escasas. Hablaron con Mamá y conmigo acerca de apagar la máquina para respirar y permitir que papá falleciera de forma natural. Me sentí muy mal. Yo no creo que papá hubiera querido mantenerse vivo de esta manera. Pero sabía que mamá se sentiría culpable durante el resto de su vida si le decíamos a los médicos que “desenchufaran el cable” mientras todavía hubiera la mínima esperanza. No estábamos seguros de lo que debíamos hacer ya que papá nunca nos indicó lo que él hubiera querido. Realmente deseábamos haber discutido esto antes”.

### **Su Vida, Sus Opciones**

Sólo hay una persona que está verdaderamente calificada para informar a los médicos cómo usted se siente acerca de los diferentes tipos de situaciones sobre el de cuidado de la salud, y ése es usted.

Pero, ¿qué pasa si usted se enferma, o está herido tan gravemente que no puede comunicarse con sus médicos o miembros de su familia?

¿Ha pensado en qué tipo de atención médica usted quiere? ¿conocen sus seres queridos y los proveedores de atención de la salud sus deseos?

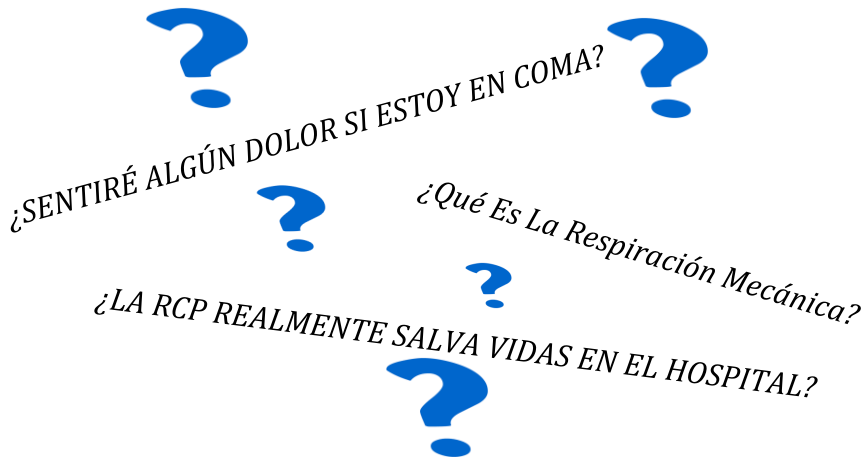
Mucha gente asume que los miembros cercanos de la familia saben automáticamente lo que quieren. No obstante, estudios han demostrado que los cónyuges adivinan mal más de la mitad del tiempo acerca de qué tipo de tratamiento sus maridos o esposas querrían.

Usted puede ayudar a asegurar que sus deseos dirijan decisiones de atención médica futuras mediante el *proceso de planificación de cuidados de la salud por adelantado*.

# ¿Qué necesita usted hacer para guiar el cuidado futuro de su salud?

## 1. Averigüe lo que quiere.

**Piense.** Es necesario comprender qué tipo de situaciones podría enfrentar y las opciones de atención disponibles.



## 2. Comunique esto a otros.

**Hable.** Dígale a sus seres queridos y a los profesionales de la salud acerca de sus creencias firmes y qué tipo de cuidados son los que quiera en diferentes situaciones.

No llamar al  
911 si mi  
Corazón se  
detiene

¿Está  
seguro?

*Los formularios se encuentran en la parte de atrás de este manual. Solo toma 15 minutos llenarlos*

**Escriba.** Escriba sus deseos para que sus seres queridos tengan un registro de lo que les dijo. Esto también ayuda si no hay nadie alrededor que pueda hablar por usted.



## Como emplear este manual.

### Este manual contiene dos secciones

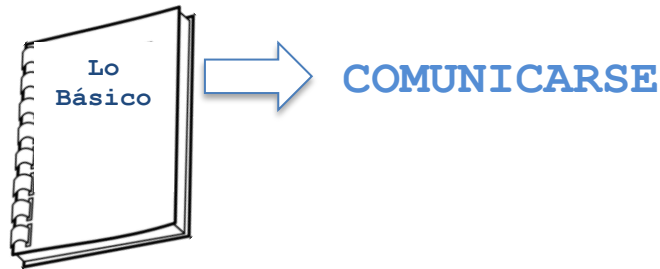
**Parte I: Lo Básico.** Esta sección de 14 Páginas Presenta y discute todos los elementos importantes de la preparación anticipada de la Atención a la salud. Puede que le proporcione suficiente información para que usted pueda determinar lo que quiere y expresar sus deseos a otros.



**Parte II: Recursos.** En estas secciones encontrará ayuda adicional y una explicación más detallada de las ideas y temas que se presentan en la sección "Lo Básico".

### Dos maneras de utilizar este manual.

Pase una hora revisando "Lo Básico". Luego comuníquese.



o

Lea detenidamente "Lo Básico". Tome una o dos horas para leer toda o parte de la sección de "Recursos" para un enfoque más completo. Luego comuníquese.



# INDICE

¿Por qué es necesario pensar ahora acerca de decisiones futuras sobre la atención de la salud?	9
¿Tiene usted fuertes convicciones que deberían guiar la atención de la salud?	10
Si no pudiera hablar por sí mismo, ¿Qué quisiera que se hiciera por usted?	11
¿Quién hablará por mí si no puedo hacerlo por mí mismo?	12
Preguntas comunes sobre la selección de un representante	13
¿Qué más puedo hacer para que se conozcan mis deseos?	14
Preguntas comunes sobre las directrices	15
¿Qué situaciones y decisiones enfrentan comúnmente las personas?	
Demencia	16
Coma	17
Derrame cerebro - vascular	18
Enfermedad terminal	19
Informando a otros lo que usted desea	20
Escríballo	21
¿Qué sigue?	22
Ejercicios para reflexionar	23
¿Quién debería hablar por mí?	24
¿Qué hace que la vida sea digna de ser vivida?	25
Creencias personales y espirituales	26
Esperanza de recuperación	27
Evaluando los pros y los contras del tratamiento para diferentes posibilidades de recuperación	
¿Cómo le gustaría pasar sus últimos días?	28
Donación de órganos y autopsia	29
Arreglos funerarios	
Servicios funerarios o conmemorativos	30
Condiciones de salud y tratamientos	31
Coma	32
Demencia	33
Derrame cerebral grave	34
Enfermedad terminal	35
Diálisis renal	36
RCP- Resucitación Cardiopulmonar	37
Sondas de alimentación	38
Respiradores artificiales (respirador)	39
Hospicio y cuidados paliativos	40

Sus preferencias de atención médica	.....	41
Preferencias de atención bajo diferentes condiciones de salud		
Salud actual	.....	42
Coma permanente	.....	43
Demencia severa	.....	44
Derrame cerebral	.....	45
Enfermedad terminal	.....	46
Una situación futura de preocupación	.....	47
¿Cómo hablar de sus deseos?	.....	48
Hablar de sus deseos	.....	49
Solicitar a alguien que sea su representante	.....	50
Nueve temas importantes para discutir	.....	51
Conversando con sus proveedores de atención médica	.....	52
Revisando sus deseos	.....	53
Aspectos éticos y legales de la planificación anticipada del cuidado de la salud	.....	54
Otros recursos	.....	55

## ¿Por qué debe pensar ahora acerca de decisiones futuras sobre el cuidado de la salud?

Sin importar si es usted joven o anciano, sano o enfermo, puede llegar el momento en que se necesite tomar una importante decisión sobre su atención médica. Ya sea que se trate de mañana o en cinco años a partir de ahora, no existe garantía que usted sea capaz de expresar sus deseos por usted mismo en ese momento. Considere el caso de la familia Larsen:

### Chris Larsen nunca le indicó a su familia qué tipo

de intervenciones médicas querría si se encontrara en estado de enfermedad crítico. Él está en un hogar para ancianos después de haber sufrido un derrame cerebral grave hace 9 meses. Está paralizado e incapaz de cuidar de sí mismo o de comunicarse en cualquier forma. Ahora tiene neumonía y probablemente morirá a menos que se interne en un hospital para recibir antibióticos por vía intravenosa. También pudiera necesitar respiración artificial durante una semana o más. El médico indica que sus posibilidades de volver a la normalidad son remotas, pero que cuenta una buena probabilidad de superar la neumonía. Los miembros de la familia no están de acuerdo sobre lo que deben hacer. Su hijo Bill dice: "Papá nunca fue un desertor. El querría luchar hasta el final, siempre que haya una mínima esperanza. Su hija Trudy no está de acuerdo. "Claro, Papá no era un cobarde, pero él querría morir de manera natural- y estaría horrorizado ser mantenido vivo de esta manera".

De hecho, las opiniones de Trudy eran las más cercanas a la verdadera opinión del señor Larsen

Pero la familia nunca tuvo manera de saber eso. Trataron su neumonía y vivió un año más en el hogar de ancianos sin recuperar su capacidad para comunicarse o cuidar de sí mismo.

Esta historia muestra la importancia de discutir y definir los deseos acerca del tema. Conversar acerca del tema con su familia y los proveedores de atención médica antes de que una emergencia se presente puede evitar la confusión y ayudar a reducir la carga que pesa sobre ellos.



## ¿Tiene usted algunas convicciones firmes que deberían guiar su atención médica?

Piense en el futuro. Imagínese estar en un condición crítica en la cual no fuera capaz de comunicar sus deseos. Si las decisiones médicas significaran la diferencia entre la vida y la muerte ¿qué desearía que sus seres queridos y los profesionales de la salud hicieran?

Sus convicciones firmes pueden guiar estas decisiones ya que ayudan a otros entender lo que usted valora acerca de la vida. Pero asegúrese de explicar sus creencias porque la gente frecuentemente suele usar las mismas palabras para expresar diferentes. Considere el caso de la señora Santini y la señora Johnson, ambas mujeres profundamente religiosas.

**"Quiero ser mantenida viva el mayor tiempo posible",** había dicho María Santini en muchas ocasiones. "La vida es sagrada y tiene sentido, no importa su calidad".

**"Cuando llegue mi hora, manténgame cómoda".** Irene Johnson también cree que la vida es sagrada. No obstante, a menudo ha dicho: "He vivido una vida plena y larga. No quiero que se haga nado solo para mantenerme con vida".

Debido a que tanto la señora Santini como la señora Johnson creen que la vida es sagrada, muchas personas asumirían que su punto de vista sobre mantenerse con vida vivo serían el mismo. Pero, como hemos visto, no es tan sencillo.

He aquí otro ejemplo. ¿Alguna vez ha oído a alguien decir, "Si soy un vegetal, desconéctenme"? ¿Qué significa esto para usted? ¿Qué es un vegetal? ¿Qué significa "desconéctenme"? Incluso las personas que viven juntas pueden contar con ideas muy diferentes sobre lo que las mismas palabras significan sin saberlo. La historia de May y John Williams ilustra lo importante que es ser específico sobre lo que quiere decir.



*Cuando dices, "jalar el enchufe" podría significar una variedad de cosas:*

- *Detener la máquina de respiración*
- *Retirar la sonda de alimentación*
- *No administrar antibióticos*
- *Detener todo*

**"Nunca quiero vivir como un vegetal".** Ambos

May & John Williams siempre han compartido esta creencia durante sus cincuenta años de matrimonio. Pero cuando estaban hablando de sus planes de cuidado anticipados, se dieron cuenta que tenían opiniones muy diferentes acerca de lo que eso significaba. Para May, eso es cuando ella no puede hacerse cargo de sí misma. John se sorprendió. Para él, ser un "vegetal" es mucho peor. "Es cuando mi cerebro no está trabajando pero mi cuerpo está siendo mantenido vivo por medio de máquinas".

La gente tiene muy diferentes nociones de lo que significa ser un "vegetal". Aquí hay algunos ejemplos adicionales:

- "Te sientas en una silla y no haces nada en todo el día".
- "No puedes leer"
- "Eres solamente un cuerpo con algo de vida en él".

## Si no pudiera hablar por sí mismo, ¿qué desearía se hiciera por usted?

Piense en las siguientes declaraciones. ¿Está de acuerdo con alguna de ellas? Hablar de sus respuestas con otros puede ayudarle a entender lo que es importante para usted y cuál es su postura con respecto a las decisiones de la atención de la salud

Mi vida debe ser prolongada tanto como sea posible, no importa su calidad, y haciendo uso de todos los medios posibles.

Creo que hay algunas situaciones en las que no quisiera tratamientos que me mantuvieran vivo.

Quiero que mis consejeros religiosos sean consultados sobre todas las decisiones médicas tomadas en mi nombre para asegurar que están en consonancia con mis enseñanzas religiosas.

Mis deseos personales no son tan importantes como lo que mi familia piensa es mejor para mí.

Quisiera que se controlara mi dolor, incluso si los medicamentos me adormecen o dificultan mantener conversaciones con mi familia.

*Las páginas 22-27  
presentan ejercicios  
para ayudarle a  
definir sus  
convicciones y  
valores en mayor  
detalle*

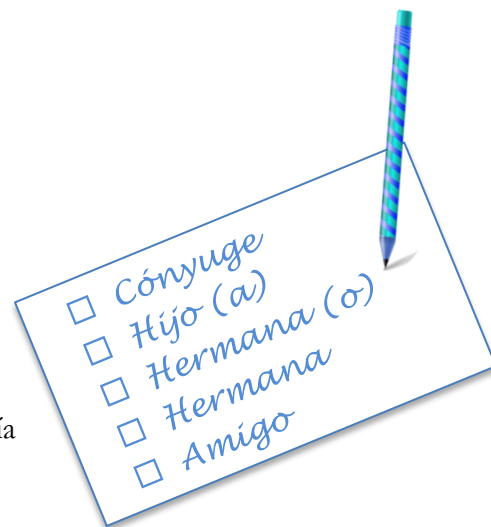
## ¿Quién hablaría por mí si no pudiera hablar por mí mismo?

Para las personas con familiares cercanos, la selección de un representante puede parecer simple. Si usted es casado(a), sus proveedores de atención médica solicitarían a su cónyuge que hable en su nombre. Si usted es soltero(a), generalmente se consulta a otros familiares. No obstante, si estas personas no estuvieran de acuerdo, puede ser muy difícil para los profesionales de la atención de la salud determinar a quién escuchar.

A veces, su pariente más cercano no es la persona que usted desearía hablara en su nombre. En ese caso, puede nombrar oficialmente a la persona de su elección para que sea su "voz". Usted puede dar a esta persona la autoridad legal para tomar decisiones médicas en su nombre usando un "poder notarial para el cuidado de la salud". La siguiente historia muestra por qué esto es tan importante.

### Larry Roberts asumió que su médico escucharía a su mejor amiga,

la señora Alicia Jergen, para el asesoramiento sobre sus deseos para el tratamiento médico. Había estado visitándolo diariamente desde que entró en la fase final de cáncer de pulmón y habían hablado del asunto a menudo. Hace tres días, él desarrolló una infección y estuvo delirando con fiebre alta. Antes de tomar una decisión acerca de si debía administrar antibióticos, el médico del Sr. Roberts sintió que era apropiado consultar a sus parientes más cercanos. Este resultó ser su hermano Frank, quien vive en otro estado. Frank y la señora Jergen estaban en desacuerdo acerca del tratamiento médico que debería recibir el Sr. Roberts. El nunca habló de esto con su hermano. Pero debido a que la Sra. Jergen no era pariente del Sr. Roberts y no contaba con autoridad legal, el médico tuvo que acatarse al consejo de su hermano.



Un poder notarial durable para el cuidado de la salud asegura que la persona adecuada hablará en su nombre cuando usted no puede hablar por sí mismo

## Preguntas comunes en la selección de un portavoz

**P:** *¿Qué pasa si no nombro a un representante?*

**R:** Los proveedores de la atención de salud consultarán con alguien cercano. Por lo general, estarán en comunicación con sus familiares, comenzando con su cónyuge. Si usted está casado y quiere que su cónyuge sea su representante, el no hacer nada es probablemente lo correcto. Si usted está separado de su cónyuge, pero no divorciado, los proveedores de atención médica consultarán con su cónyuge para tomar decisiones en su nombre.

**P:** *¿Puede un amigo ser mi portavoz?*

**R:** Sí, pero a menos que usted nombre a su amigo como tu Representante, utilizando un poder notarial para atención de la salud, él o ella puede no ser consultado(a) o ser denegado por miembros de la familia.

**P:** *¿Qué pasa si algunos miembros de la familia no cumplen con las decisiones de mi representante en relación a lo que es mejor para mí?*

**R:** Los médicos generalmente administrarán tratamiento mientras tratan de lograr un acuerdo sobre lo que debe hacerse. La mejor manera de prevenir los desacuerdos es comunicarse con todo el mundo de antemano para que ellos sepan quién es la persona que ha escogido y lo que usted desea.

**P:** *¿Quién es la mejor persona para ser mi representante?*

**R:** Piense de las personas en su vida y hágase las siguientes preguntas.

- ¿Quién me conoce bien?
- ¿Quién haría un buen papel como mi representante?
- ¿Quién está disponible para venir a mí si fuera necesario?

**P:** *¿Qué pasa si y no conozco a nadie que quiera que sea mi representante?*

**R:** Su mejor opción es la de describir sus deseos por escrito y entregar una copia a su proveedor de atención médica. Completar una forma legal, como un testamento vital, con el mayor detalle posible. Incluya una declaración personalizada, tal como los ejercicios descritos en este manual, para proporcionar una mejor comprensión de sus deseos.

**P:** *¿Tengo que hablar con mi representante ahora?*

**R:** Sí, porque es necesario para asegurar que están dispuestos, e infórmeles acerca de sus deseos para que sepan qué hacer a su favor.



Si usted está casado su cónyuge será reconocido como la persona para hacer decisiones en su nombre, a menos que tenga un poder duradero legal para la atención de la salud que designe a otra persona.



*Consulte la página 23 si necesita más ayuda para decidir quién es la mejor persona para ser su representante.*

## ¿Qué más puedo hacer para que mis deseos sean conocidos?

Es una buena idea poner sus deseos por escrito para la futura atención de la salud, ya que ofrece a los demás la más completa imagen de cómo se siente y lo que usted desea. Usted puede hacer esto mediante la firma de una **directiva anticipada**, que puede ser, ya sea un documento legal formal o una declaración informal de sus deseos. Hay dos tipos de instrucciones formales: de proxy y de instrucciones

Una **directiva de proxy** utiliza un documento legal llamado "Poder notarial durable para atención médica" para nombrar a un representante que pueda hacer decisiones para la atención de salud en su nombre. Este entra en vigor cuando se requieren decisiones de atención médica para usted y usted no cuenta con la capacidad de comunicarse o tomar decisiones de salud por su propia cuenta.

**Las directivas instruccionales** como un "testamento vital" o "directiva para los médicos" son instrucciones escritas para los médicos en el caso de que usted no pueda hablar por su propia cuenta. Por lo general, indica a los proveedores de atención de la salud los tratamientos que usted no desea si se convirtiera en *enfermo terminal* o sea afectado por un *coma terminal permanente*.

Un **comunicado personalizado** le permite expresar lo que es más importante para usted. Además de hablar con sus seres queridos y los profesionales de la salud, usted puede hacer esta declaración incorporando los ejercicios de este manual, escribir una carta a sus seres queridos, o hacer una cinta de audio o vídeo.

Hay 3 pasos para crear un plan anticipado de cuidados de salud:

1. Piense bien en su preferencias
2. Hable acerca de sus deseos con los demás
3. Documentar sus deseos completando una Directiva Anticipada o escribiendo un comunicado personalizado son las maneras de lograr el tercer paso.



Usted puede personalizar su directiva anticipada con ejercicios de este libro, una carta, o incluso un video

## ¿Cuál directiva es la mejor?

Depende de su situación. Usted puede completar, ya sea un poder o directiva instruccional, ambos, o simplemente una declaración personal. La mayoría de los proveedores de atención médica prefieren las directivas de poderes ya que significa que contarán con alguien con quien comunicarse, que lo conoce bien. Pero no todos cuentan con un apoderado que los represente. En ese caso, una directiva instruccional ayudará a sus proveedores atención de la salud a decidir qué es lo mejor para usted. De cualquier manera, agregar un comunicado personalizado ayuda a que los demás se sientan con más confianza de que están haciendo lo que usted hubiera querido que hicieran.

## Preguntas comunes sobre las directivas anticipadas.

*P: ¿Por qué debo completar una directiva anticipada?*

R: Las directivas anticipadas son documentos legales que ayudan a mantener el control sobre las futuras decisiones de atención médica.

También pueden aliviar a sus seres queridos de la carga de tomar decisiones de vida o muerte en su nombre.

*P: ¿Cuándo entran en vigor las directivas anticipadas?*

R: Sólo si usted pierde la capacidad para entender sus opciones de tratamiento médico o no puede comunicar sus deseos para el tratamiento médico.

*P: ¿Cuál es la diferencia entre un "testamento en vida" y un testamento regular?*

R: Un testamento de vida, al igual que todas las directivas anticipadas, es restringido a las decisiones sobre su atención médica. Tiene efecto mientras usted todavía está vivo, pero no puede comunicarse. Un testamento ordinario pertenece a su patrimonio y la propiedad. Entra en vigor después de su muerte.

*P: ¿Qué debo hacer con mi directiva anticipada después que la he firmado?*

R: Usted debe dar una copia a cada persona a la que desea ser informado de sus deseos, incluyendo sus proveedores de atención médica. Mantenga una lista de sus nombres. Guarde el original en un lugar donde otros puedan encontrarlo fácilmente. No ponga su única copia en una caja de seguridad ya que puede no ser fácil de conseguir si alguien la necesita. También puede llenar la tarjeta de bolsillo (en la parte atrás) para que la gente sepa dónde pueden encontrar una copia.

*P: ¿Qué pasa si cambio de opinión sobre lo que quiero después que he completado una directiva anticipada?*

R: Siempre se puede cambiar su directiva. Puede escribir los cambios en su directiva existente (Señale la fecha de los cambios), o destruir la vieja y escribir una nueva. Asegúrese de dar copias revisadas a todos los que tienen una copia de la versión anterior.

*P: Tengo casas en 2 Estados, ¿es mi directiva anticipada válida en ambos lugares?*

R: Los Estados a menudo tienen diferentes leyes y diferentes formas. Puede ser mejor completar un formulario para cada estado. Consulte con su médico o profesional de la salud en cada lugar.

Copias en blanco para formularios de directivas Anticipadas se encuentran en un bolsillo en la parte trasera de este libro.

## ¿Con qué situaciones y decisiones se enfrentan la gente comúnmente?

Hay muchas situaciones en las que las personas no son capaces de hablar o comunicar sus deseos a causa de enfermedad o lesión. Las siguientes historias describen el tipo de decisiones que familiares, amigos y los proveedores de salud deben hacer cuando las personas no pueden hablar por sí mismas. Al leer estas historias, trate de pensar en cómo se valoraría la calidad de su vida en cada situación y si haría el mismo tipo de decisiones para usted mismo.

### Demencia

Lily Chen, una viuda anciana, fue diagnosticada hace 4 años con la enfermedad de Alzheimer, una forma común de **demencia**. Con el tiempo ha ido perdiendo su capacidad de pensar con claridad y tomar decisiones. Ahora ella no recuerda dónde está y ya no puede reconocer a su hija que la visita cada día. Durante los últimos 8 meses, ha sido completamente dependiente de auxiliares de enfermería que cada día la bañan y la alimentan. Recientemente, ha dejado de comer por completo. Su hija tiene poder legal para atención médica y tiene que decidir si será colocada quirúrgicamente una sonda de alimentación a largo plazo en el estómago de su madre. La cirugía es rápida y no le causará mucho dolor, pero el verdadero problema es adivinar cómo la Sra. Chen valoraría su vida actual. Si colocan la sonda alimenticia, la señora Chen podría vivir muchos más años en igual o peor condición. Si no lo hacen, puede morir en unas 2 semanas o menos, y probablemente no sentirá ni hambre ni sed.

- El porcentaje de personas con demencia aumenta con la edad. A los 65 años, el porcentaje es cerca de un 5%, a los 75 años, es del 10-20%, y a los 85 años, es de un 35%.
- Con la enfermedad de Alzheimer la mente falla antes de que el cuerpo. Muchas personas son saludables con excepción de la mente.
- En las etapas avanzadas de demencia, las personas suelen no saber dónde están o no reconocen a sus familiares. Con frecuencia dejan de comer, incluso con la ayuda de otros.

Consulte "Más Información acerca condiciones y tratamientos de la salud" "para mayor detalle. Consulte la página 32 para demencia, página 37 para el tubo de alimentación, página 31 para coma (y EVP), y la página 38 para respirador artificial.

### Preguntas a considerar:

¿Cree que la hija de la señora Chen debería decidir sobre el tubo de alimentación con base en el hecho de que su madre no está comiendo, o en base a los problemas con la memoria y la dependencia de su madre de otros para su cuidado? ¿Por qué?



## Coma

Tom Rice, tenía 29 años cuando fue atropellado por un coche mientras iba en bicicleta. Fue llevado al hospital, donde entró en **coma**. Estuvo acostado en la cama con los ojos cerrados, parecía como si estuviera dormido, excepto que él no respondía cuando la gente le hablaba y no despertaba. Fue colocado en un **ventilador**, o máquina de respiración artificial, que bombea aire a sus pulmones porque no podía respirar por sí mismo. Él también tenía colocada una sonda de alimentación en su garganta para que los alimentos líquidos y fluidos pudieran ir directamente a su estómago. Tom era soltero y se les pidió a sus padres decidir si se debía continuarse los tratamientos que lo mantenían con vida. Sus médicos pensaban que Tom podría salir de su coma pero podría tomar desde una semana hasta un año. Dijeron que cuanto más tiempo estuviera Tom en coma, tanto menos probable que volviera a despertar. Ellos consideraron que de salir del coma, probablemente sufriera un severo daño cerebral. Necesitaría ayuda y no sería capaz de vivir solo.

Tom nunca había dicho nada acerca de lo que quisiera si sufría en un accidente. Sus padres lo mantuvieron "conectado" durante semanas y semanas para darle todas las oportunidades posibles. Después de 2 meses, decidieron que no había esperanza ya que no había ningún cambio en todo ese tiempo. Suspendieron todo el tratamiento y Tom falleció ese mismo día.

### **Preguntas a considerar:**

¿Cree usted que los padres de Tom lo mantuvieron con vida por suficiente tiempo? ¿Demasiado tiempo? ¿Por qué piensa así?

¿Y si Tom tuviera 69 años en vez de 29? ¿Sería diferente?  
¿Por qué?



## *Derrame Cerebro-Vascular*

Flora Park despertó un día y no podía mover su brazo izquierdo. Su visión era borrosa y estaba teniendo dificultad para hablar. Su marido llamó a su médico que le dijo que fuera al hospital, que sospechaba un derrame cerebral. Después de un largo día de pruebas, los médicos estuvieron de acuerdo que era una accidente cerebro-vascular. Iniciaron la medicación y terapia de rehabilitación. Después de unos días más, su vista mejoró y ella estaba hablando claramente de nuevo. Después de dos meses, podía mover su brazo pero todavía estaba un poco torpe y débil. Su terapeuta le enseñó la manera de usar la mayor parte de su brazo débil. Ella se estaba ajustando a su nueva situación, pero se preocupaba constantemente de ¿qué pasaría si ella tuviera un derrame cerebral más grave?

Habló de esto con su marido y sus hijos. Ella dijo: "Este incidente me ha hecho pensar largo y tendido sobre lo que es importante para mí. El médico dijo que incluso con mis medicamentos, podría sufrir otro derrame cerebro-vascular y podría no ser capaz de decirles lo que quiero. Así que se los estoy diciendo ahora. Amo la vida y no quiero darme por vencida. Es por eso que yo estaría dispuesta a ir al hospital e iniciar la rehabilitación de nuevo para ver si puedo mejorar. Pero si llegara a un punto en el que nunca fuera capaz de alimentarme o hacer nada por mi cuenta, entonces yo no quiero que se haga nada para prolongar mi vida. Eso significa que no se aplicará **RCP** y ninguna maquina si mi corazón se detiene. Mi mayor temor es no ser capaz de hablarles o disfrutar de su compañía. Yo prefiero morir rápidamente que sufrir una larga y lenta decadencia".

### **Preguntas a considerar:**

¿Comparte la opinión de la señora Park en cuanto a no querer tratamiento para prolongar su vida?

Para usted, ¿existe tal cosa como "inaceptable calidad de vida"? ¿Dónde trazaría la línea?

- *Los factores de riesgo para el derrame cerebro-vascular incluyen ser mayor de 55 años, presión arterial alta, enfermedades del corazón, diabetes, el tabaquismo, el colesterol alto y la historia familiar.*
- *El accidente cerebro-vascular es la causa #1 de discapacidad en los adultos. Las deficiencias pueden ser leves, moderadas o graves, dependiendo de que parte del cerebro se va afectado.*
- *La mayor parte de la recuperación de sensaciones o funciones perdidas ocurre dentro de los primeros 3-6 meses después de un derrame cerebro-vascular.*
- *Las personas que han sufrido un derrame están expuestas a la probabilidad un en un 10.5% de sufrir otro. Los primeros meses después de su primer derrame cerebro-vascular es el momento cuando están en mayor riesgo.*

Consulte página 33. Para mayor información sobre el derrame cerebro-vascular, pagina 36 para RCP, pagina 34 para enfermedades terminales y pagina 39 para hospicios

## Enfermedad terminal

Carlos Ruiz sufrió graves padecimientos cardíacos durante años. Su doctor le dijo: "Tu corazón está mucho peor y se debilitará aún más. Ahora es el momento de tomar decisiones acerca de sus metas para el cuidado de tu salud. Un enfoque sería concentrarse en ayudar tu corazón, pulmones y otros órganos vitales para extender su vida, tanto como sea posible. Otra opción sería darle nuestra más alta prioridad al alivio del dolor y el mal estar, aun cuando no lograra vivir tanto tiempo. ¿Cuál de estos enfoques te parece mejor?"

El Sr. Ruiz dijo: "He vivido con este corazón durante mucho tiempo. Estoy cansado de luchar, pero no estoy del todo listo para renunciar. Me gustaría probar tratamientos simples, especialmente si puedo estar en casa con mi familia. Prefiero estar cómodo que vivir mucho tiempo".

El médico le dio al Sr. Ruiz la referencia de una enfermera de hospicio que comenzó a visitarlo en su casa. Padeció de unas pocas infecciones pulmonares, que dificultaban la respiración. Curó esa a dificultad a base de antibióticos en su hogar. Entonces le atacó otra infección que no mejoró, a pesar de tomar las pastillas antibióticas. Lo atacó una fiebre alta y estaba tan enfermo que su esposa tuvo que decidir qué hacer. Su médico y enfermera del hospicio, dijeron que podían llevarlo al hospital para tratar su infección lo cual aliviaría los síntomas y podría prolongar su vida. O podría quedarse en casa con medidas de confort adicionales hasta que muriera. La señora Ruiz le envió al hospital porque pensó que podría mejorarse y poder regresar a su hogar durante un poco más de tiempo.

- Con enfermedad terminal, la enfermedad subyacente ya no pueden ser curada. Se espera que la mayoría de las personas con una enfermedad terminal mueran dentro de los 6 meses. La atención comfortable incluye medicamentos para el dolor y otros síntomas, y mantener al paciente aseado y seco. Y a veces tratamientos tales como transfusiones de sangre, antibióticos, o la quimioterapia se emplean para proporcionar comodidad y para aliviar las síntomas.
- A menudo las personas que están cerca de la muerte entran y salen de estar conscientes, estando alerta solo parte del tiempo.

### Preguntas a considerar:

- ¿Está de acuerdo con la decisión de la señora Ruiz de internar a su esposo al hospital?
- ¿Crees que ella se acató a sus deseos?

## Informando a otros lo que usted desea.

Sus seres queridos y los profesionales de la salud necesitan saber cómo se siente si es que se han a cumplir sus deseos en el futuro.



Para más ideas acerca de las formas para iniciar una conversación acerca de su deseos o de qué hablar, vaya a la página 48.

Abordar este tema no es siempre fácil. Si los miembros de su familia y amigos se encuentran incómodos al hablar, e incluso, pensar en estos temas, considere estas ideas para iniciar una conversación:

- Inicie con una nota positiva hablando de lo mucho que los valora y su disposición a escucharle.
- Comparta alguna de las historias de este manual para demostrar cómo la preparación por adelantado puede ayudar a aliviar la carga para los miembros de la familia.
- Recuérdeles que los accidentes pueden ocurrir a cualquier persona en cualquier momento y que lo que desea es estar preparado.

Incluir también a otras personas en la discusión sobre lo que usted desea puede ayudarle a esclarecer sus propios deseos. Considere la historia del Sr. Nakamura:

### Kenji Nakamura quería nombrar a su hija

Suzu como su representante. La primera vez que intentó abordar el tema con ella sobre esto, ella dijo: "¡Papá, vas a vivir hasta los 100 años de edad"! No necesitamos hablar de esto ahora. "La próxima vez que lo visitó entró al tema hablando de las cosas por las cuales estaba agradecido, incluyendo su salud. Entonces él le pidió que leyera la declaración de sus deseos que había estado escribiendo. Suzu se sorprendió al enterarse de que su padre nunca quiso ser mantenido vivo con ayuda de la tecnología. Ella dijo: "¿Qué pasa si tu sólo necesitas de un respirador durante un unos días? "Después de conversar ambos tenían una comprensión más clara de sus deseos – él no quería ser mantenido vivo con un ventilador para siempre, pero durante un corto tiempo iba a estar bien.

## Escríbalo

Incluso si usted ha hablado acerca de sus deseos, cuando llega el momento, la tensión y las emociones fuertes puede causar que sus seres queridos olviden lo que les dijo o se pregunten si están tomando la decisión apropiada. Un documento escrito puede ayudar a mantener las cosas en orden.

“Lo que dice siempre está en el aire lo escrito está ahí para siempre”

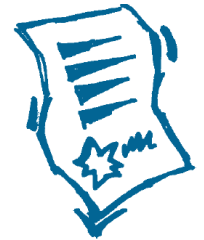


Formularios de instrucciones en blanco se encuentran en un bolsillo en la parte trasera del manual. Los ejercicios en este manual pueden emplearse para personalizar estos formularios.

Usted puede documentar sus preferencias formalmente empleando directivas anticipadas. Si usted desea llenar, ya sea un poder y/o directiva de instrucción, los formularios se encuentran en la parte posterior de este manual.

Algunas personas encuentran más cómodo documentar sus deseos de manera informal en una carta o un audio o cinta de vídeo. Parece más personal. También puede personalizar directivas formales anticipadas adjuntando estas declaraciones informales o cualquiera de los ejercicios de este manual.

De cualquier manera, "escribirlo" significa que ha dejado un registro de sus deseos para que todos en la familia, amigos y proveedores de atención médica, puedan utilizar como una guía o instrucciones generales o explícitas. No tendrá que preocuparse de que sus deseos serán olvidados o malentendidos.



### Suzy se alegró de que su padre hubiera escrito sus deseos

cuando el señor Nakamura se cayó y se quebró la cadera. Mientras estaba en el hospital, se contagió de neumonía y llegó a estar desorientado. Sus médicos preguntaron a Suzy si lo debían colocar en un ventilador si tenía problemas respiratorios. Ella compartió su directiva anticipada con los médicos y explicó los temores de su padre de ser mantenido vivo para siempre por una máquina. Como resultado, se decidió iniciar el tratamiento antibiótico, y si fuese necesario, se colocaría al Sr. Nakamura en una máquina de respiración durante sólo un corto período de tiempo. Si él no presentaba una mejora se detendría la máquina de respirar y centrarían su atención en asegurar su comodidad. Suzy estaba agradecida de que su padre había insistido en discutir sus deseos.

## ¿Qué sigue?

### Hablar de ello ...

Ahora que usted ha leído de "lo básico" para anticipar la planificación de la atención, quizá pueda sentirse preparado para hablar acerca de sus deseos con su familia y los proveedores de atención médica. Si necesita ayuda para iniciar la conversación, consulte las páginas 47 a 51 para obtener algunas ideas.



### Escriba al respecto ...

A veces ayuda atener algunas ideas sobre el papel. Trate de sacar las formas en la parte posterior del libro y llenarlas. No se preocupe por hacerlo de manera perfecta-hay dos conjuntos de formas para que pueda siempre volver y finalizar sus pensamientos. Lo importante es empezar.

### Averigüe más ...

Puede que usted todavía puede tenga algunas preguntas acerca de la planificación anticipada de la atención médica. Las secciones de "recursos" que siguen están diseñadas para darle una mejor comprensión de temas específicos. Usted puede referirse sólo a las secciones que le interesan , o leerlo todo, lo que mejor funcione para usted.



Para más detalles:

Aquí hay una muestra de la clase de preguntas que se responden en la sección de Recursos:

- ¿Qué hace que la vida valga la pena?
- ¿Qué es probable que suceda si usted tiene un derrame cerebral grave? ¿Qué se necesita pensar por adelantado?
- ¿Qué pasa si alguien que usted ama requiere alimentación por tubo? ¿Cuáles son los pros y los contras?
- ¿Qué se puede hacer para evitar que los tribunales intervengan en estas decisiones de la planificación anticipada de la atención?

➔ Consulte la página 24

➔ Consulte la página 33

➔ Consulte la página 37

➔ Consulte la página 53

---

## Ejercicios para reflexionar

### ¿Qué ejercicios debo completar?

Puede completar cualquiera o todos ellos. Cada uno de los Ejercicios aborda diferentes temas, entre ellos:

1. ¿Qué debe considerarse cuando se elige un representante? (Página 23),
2. Sus deseos con respecto a lo que hace la vida digna de ser vivida (Página 24),
3. Sus creencias personales y espirituales que afectan la toma de decisiones médicas y sus sentimientos acerca de la esperanza y como asumir riesgos (Páginas 25 a 26),
4. Sus deseos en cuanto a la manera que desearía pasar las últimas semanas o días si enfrentara la muerte, y otros temas relacionados (páginas 27-29).

Le recomendamos que complete por lo menos los ejercicios de las páginas 24-26. Éstos serán los más útiles para otros que tengan que tomar decisiones por usted.

Es posible que desee pedirle a su consejero religioso que le ayude a pensar sobre las preguntas acerca de la calidad de la vida, intervenciones médicas, la muerte y el morir. Las religiones cuentan con diferentes filosofías acerca del comportamiento en el marco de las situaciones descritas en estos ejercicios.

## **No me gusta escribir en los libros. Además, yo no estoy listo**

### **para escribir mis respuestas. ¿Qué tengo que hacer?**

Hemos incluido copia de estos ejercicios en la parte posterior de el manual. Puede utilizar puede del estas para redactar sus ideas.

### **¿Qué debo hacer con estos ejercicios una vez que los haya completado?**

- Emplearlos para hablar de sus valores con sus seres queridos y los proveedores de atención de la salud.
- Colóquelos un su directiva anticipada como su declaración personal. Ellos le proporcionarán mayores detalles acerca de sus deseos.
- Ponga sus iniciales y la fecha en cada página para que otros sepan que usted los completó.
- Revíselos cada año - sus respuestas podrían cambiar con el tiempo.

# Selección de un representante

Iniciales y Fecha: \_\_\_\_\_

## ¿Quién debería hablar por mí?

**Instrucciones** Este ejercicio le ayudará a seleccionar el mejor representante para usted. En la parte superior de cada columna, escriba el Nombre a nombres de las personas a que están considerando como posibles representantes. Coloque una marca de verificación (✓) en la columna para cada persona si las siguientes afirmaciones son ciertas. Las dos primeras declaraciones deben ser verdaderas para que su portavoz tenga autoridad legal para que lo represente. Usted debe sopesar la importancia para usted de los otros atributos para decidir su primera opción.

*El nombres*

Cumple con los criterios legales en mi estado de un poder notarial para el cuidado de la salud (ver las instrucciones en el bolsillo de			
Estaría dispuesto (a) a actuar en mi nombre y representación			
Estaría dispuesto (a) a actuar en mi nombre y separar sus propios sentimientos de los míos			
Vive cerca o podría viajar hasta mi si fuera necesario			
Me conoce bien y entiende lo que es importante para mi			
Podría manejar la responsabilidad			
Hablará conmigo acerca de asuntos sensibles y escuchará mis deseos.			
Estará disponible en el futuro si fuera necesario			
Estaría dispuesto a manejar situaciones conflictivas entre miembros de mi familia, amigos, y/o personal médico			
Otros temas importantes para mí:			

# Sus creencias y Valores

Iniciales y Fecha \_\_\_\_\_

## ¿Qué hace que la vida sea digna de ser vivida?

**Instrucciones.** Este ejercicio el ayudará a pensar y a expresar lo que realmente importa para usted. Por cada columna marque una respuesta con una palomita para expresar como se sintiera si este factor lo describiera precisamente a usted.

### La vida así seria

	Difícil pero aceptable	Vale la pena vivir pero apenas	No vale la pena vivir	No puedo responder ahora
a. Ya no puedo caminar pero uso silla de ruedas				
b. Ya no puedo salir, paso todo el día en casa				
c. Ya no puedo contribuir al bienestar de mi familia				
d. Tengo fuertes dolores la mayor parte del tiempo				
e. Tengo graves molestias la mayor parte del tiempo (por ejemplo diarrea, náuseas, falta de aire).				
f. Tengo un tubo de alimentación para mantenerme vivo				
g. Tengo una máquina de diálisis para mantenerme vivo				
h. Tengo una máquina de respiración para mantenerme vivo				
i. Necesito que alguien cuide de mí todo el tiempo				
j. Ya no puedo controlar mi vejiga				
k. Ya no puedo controlar mis intestinos				
l. Vivo en un hospicio				
m. Ya no puedo pensar claramente, estoy confundido todo el tiempo				
n. Ya no puedo reconocer a mi familia/amigos				
o. Ya no puedo hablar y ser entendido por otros				
p. Mi situación provoca carga emocional grave para mi familia (por ejemplo situación de preocupación o estrés todo el tiempo).				
q. Soy una grave carga financiera para mi familia				
r. Me parece que no puedo con la depresión				
s. Otro				

**Instrucciones** Para ayudar que los demás entiendan el sentido de sus respuestas, piense en las siguientes preguntas y asegúrese de explicar sus respuestas a sus seres queridos y los profesionales de la salud.

Si marcó "vale algo, pero apenas" para más de un factor, ¿podría una combinación de éstos factores hacer que su vida "no vale la pena vivirla?" ¿Si es así, qué factores?

Si marcó "no vale la pena vivir", ¿Significa esto que prefiere morir antes que ser mantenido vivo?

Si marcó "no puedo responder ahora," ¿qué información o personas necesita para ayudarle a decidir?.



# Sus creencias y valores

Iniciales y Fecha: \_\_\_\_\_

## Instrucciones

Coloque un círculo en 'Sí', 'No estoy seguro', o 'No' para indicar si está de acuerdo con cada declaración. Si usted no está de acuerdo con las declaraciones "siempre", esto podría significar que está de acuerdo con estas declaraciones algunas de las veces, pero no siempre. Usted puede utilizar el espacio en la parte inferior de la página para explicar y aclarar sus creencias.

## Creencias personales y espirituales

Muchas personas cuentan con creencias personales o espirituales especiales que desean sean respetados en las decisiones sobre tratamientos de apoyo vital. ¿Cuáles son los suyos?

Creo que siempre es equivocado no iniciar tratamientos que podrían mantenerme con vida.	sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Creo que siempre es equivocado suspender tratamientos que podrían mantener con vida después de haberse iniciado	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Creo que es un error suspender la nutrición y líquidos administrados por medio de tubos, incluso si estoy terminalmente enfermo o en estado de coma permanente.	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

No deseo recibir una transfusión de sangre o cualquier producto sanguíneo, tales como plasma o células rojas.	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Me gustaría que se consulte a mi pastor, sacerdote, rabino, u otro consejero espiritual en decisiones difíciles de atención de salud que se hicieran a mi nombre.	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Escriba el nombre \_\_\_\_\_

Creo en otras formas de tratamiento, como la curación a través de la oración, la acupuntura o las hierbas medicinales.	Sí	No estoy seguro	No
--	----	-----------------	----

Deseo que los siguientes tratamientos sean incluidos en mi tratamiento: \_\_\_\_\_

Creo que el control del dolor es muy importante, incluso si los medicamentos contra el dolor pueden acelerar mi muerte	Sí	No estoy seguro	No
--	----	-----------------	----

---

Creo que mis seres queridos deben tomar su propios intereses en cuenta así como los míos cuando hagan decisiones de atención médicas a mi favor.	Sí	No estoy seguro	No
--	----	-----------------	----

Creo que es aceptable considerar la carga financiera de mis seres queridos en las decisiones de atención médica en mi nombre.	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Creo que mis seres queridos deben darle fiel seguimiento a mis directivas tanto como sea posible.	Sí	No estoy seguro	No
---	----	-----------------	----

Creencias adicionales y/o explicaciones de mis creencias

## Sus creencias y valores

Iniciales y fecha \_\_\_\_\_

### Esperanza de recuperación

Las personas tienen diferentes sentimientos acerca de las esperanzas que influyen en la Atención de la salud que quieren. ¿Cuáles son sus sentimientos acerca de la esperanza?

*Imagínesse que usted está muy enfermo y le han dicho que es muy probable que muera pronto.*

Desearía todos los tratamientos posibles, aunque mis médicos no creen que me ayuden, lo haría con la esperanza de que una cura milagrosa prolongara mi vida.      **Sí**      **No estoy Seguro**      **No**

*Imagínesse que usted ha estado en coma durante tres semanas. Los médicos consideran que la probabilidad de que pueda alguna vez volver a su estado previo de salud es muy mínima*

Me gustaría ser mantenido vivo indefinidamente porque todavía hay esperanza de que un nuevo desarrollo médico me ayudaría a recuperarme.      **Sí**      **No estoy Seguro**      **No**

### Evaluando los pros y los contras de tratamiento para diferentes posibilidades de recuperación

Las personas Evalúan los pros y los contras de los tratamientos médicos en forma muy personal. Esto explica por qué algunas personas escogen un tratamiento y otros lo rechazan. Una buena pregunta es, ¿Cuánto estaría dispuesto a soportar si las posibilidades de recuperar su salud actual es alto? ¿Y si la posibilidad fuera baja? Responda a las siguientes preguntas para evaluar cuidadosamente su aceptación de tales riesgos

*Imagínesse que usted está gravemente enfermo. Los médicos están recomendando tratamiento para su enfermedad, pero los tratamientos conllevan muy graves efectos secundarios, tales como dolor intenso, náuseas, vómitos o debilidad que podrían durar de 2-3 meses.*

Yo estaría dispuesto a soportar los efectos secundarios severos si la posibilidad de recuperar mi salud actual fuera:

Alta (más del 80%)	<b>Sí</b>	<b>No estoy seguro</b>	<b>No</b>
Moderada (50%)	<b>Sí</b>	<b>No estoy seguro</b>	<b>No</b>
Baja (20%)	<b>Sí</b>	<b>No estoy seguro</b>	<b>No</b>
Muy bajo (menos del 2%)	<b>Sí</b>	<b>No estoy seguro</b>	<b>No</b>

# Preferencias acerca de la muerte y el fallecimiento

Iniciales y Fecha \_\_\_\_\_

## ¿Cómo desearía pasar sus últimos días?

Mucha gente tiene solidas opiniones sobre lo que sería importante para ellas al final de sus vidas. Algunos, quieren expresar las cosas que desearían que les sucedieran. Otros quieren estar seguros de que se evitarán ciertas cosas que no les gusta o que temen. ¿Cuáles son algunas de las cosas que usted esperaría lograr en sus últimas semanas, días u horas y que fueran pacíficas?

**Instrucciones.** Por cada columna marque con una palomita (✓) una respuesta para expresar cuán importante sería este asunto si estuviera muriendo.

	No Importante	Moderadamente Importante	Muy Importante	Extremadamente Importante
a. Evitar el dolor y el sufrimiento, incluso si significa que no podría vivir tanto tiempo.				
b. Estar consciente, incluso si eso significa estar con dolor				
c. Estar cerca de mi familia y amigos cercanos				
d. Ser capaz de sentir a alguien tocarme				
e. Tener consejeros religiosos o espirituales a mi lado cuando muera				
f. Ser capaz de contar la historia de mi vida y dejar buenos recuerdos a otros				
g. Reconciliar las diferencias y "despedirme" de mi familia y amigos				
h. Estar en casa cuando muera				
i. Estar en el hospital cuando muera				
j. Que me mantengan vivo el tiempo suficiente para que mi familia pueda verme antes de morir, inclusive si estoy inconsciente				

K. ¿Cuáles son sus más grandes esperanzas acerca del fin de su vida?

L. ¿Cuáles son sus más grandes temores acerca del fin de su vida?

# Opciones acerca de la muerte y el fallecimiento

Iniciales y fecha \_\_\_\_\_

## Otros asuntos relacionados

Los temas que se han cubierto hasta el momento se han relacionado con las decisiones sobre la atención médica en caso de que no pudiera hablar por su propia cuenta. Sus decisiones sobre los próximos temas entrarían en vigor después de su muerte. Los incluimos aquí porque son cuestiones que es posible que desee comunicar a los demás. Hay una lista de organizaciones y otros recursos en la página 54 si necesita más información sobre estos temas relacionados.

## Donación de órganos y autopsia

Algunas veces, después de la muerte, órganos y tejidos pueden ser empleados para ayudar a otras personas que los necesitan. Los familiares deben dar su consentimiento para trasplantar sus órganos. Usted puede ayudarles con esta decisión, haciéndoles saber su sentir acerca de este tema. Después de la autopsia, el cuerpo puede ser exhibido y sepultado.

**Instrucciones.** Coloque un círculo alrededor de la palabra que mejor exprese cómo se siente.

Deseo donar todos los órganos/tejidos útiles.	Sí	No	No estoy seguro
---	----	----	-----------------

En caso afirmativo, ¿ha llenado una tarjeta de donante de órganos?

¿Le ha informado a su familia?

Otorgo mi consentimiento para el uso de la totalidad o parte de mi cuerpo para la investigación médica.	Sí	No	No estoy seguro
---	----	----	-----------------

En caso afirmativo, ¿tiene una preferencia por alguna institución de investigación?

¿Le ha dicho a su familia?

Permito una autopsia.	Sí	No	No estoy seguro
-----------------------	----	----	-----------------

## Arreglos funerarios

La gente a menudo deja instrucciones sobre lo que quieren que se haga con sus cuerpos después de su muerte. Algunos quieren ser enterrados en un lugar determinado, por ejemplo en un cementerio con otra familia. Otras personas prefieren ser incineradas y que sus cenizas se coloquen o dispersen en un lugar especial. Usted puede indicar sus preferencias respondiendo a las siguientes preguntas.

Yo preferiría ser: (marcar con un círculo)	Enterrado	Incinerado	Sin preferencia
--	-----------	------------	-----------------

Me gustaría que mis restos fueran colocados en: \_\_\_\_\_

Otras preferencias: \_\_\_\_\_

# Opciones acerca de la muerte y fallecimiento

---

Iniciales y fecha \_\_\_\_\_

## Servicios funerarios o conmemorativos

Las personas cuentan con diferentes ideas sobre los funerales y servicios conmemorativos. Estos servicios suelen ser muy reconfortante para la familia y amigos que celebran y honran la vida de su ser querido. Los servicios también pueden hacer una declaración sobre la fe religiosa. Escriba a continuación cualquier pensamiento acerca de un funeral o servicio memorial por ejemplo, cómo y dónde se celebraría, cantos o lecturas que se incluirían, a dónde deben enviarse las donaciones, información para un obituario, u otro deseo.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Más información sobre las condiciones de salud y tratamientos

### ¿Qué aprenderé de esta sección?

Esta sección intenta ser una referencia que responderá a preguntas tales como:

- ¿Cómo se siente estar en estado de coma?
- ¿Qué pasaría si necesitara RCP (resucitación cardiopulmonar)?
- ¿Es estar conectado a un respirador mecánico (máquina de respiración artificial), como estar en un pulmón de acero?
  
- ¿Cuáles son las cosas más importantes en que pensar al decidir sobre tratamientos de soporte vital?

### ¿Dónde puedo obtener respuestas a otras preguntas?

Si todavía tiene preguntas después de haber leído estas páginas, usted puede:

- Pregúntele a su médico. Lleve estas páginas con usted a su próxima cita para que su médico le puede dar más información específica sobre lo que éstas condiciones de salud y tratamientos que podrían significar para usted, teniendo en cuenta su estado de salud actual.
- Llame a una de las organizaciones que aparecen en la página 54.

## Coma

### ¿Qué es?

El coma es un estado de inconsciencia que persiste durante algún tiempo. Puede ser causado por una lesión en la cabeza, un severo accidente cerebrovascular, hemorragia en la cabeza, o una enfermedad grave. Una persona que está inconsciente demuestra poco o ningún movimiento como respuesta a la estimulación. Por lo general se ven como si estuvieran dormidas. Una condición relacionada y más grave, se llama estado vegetativo persistente (EVP). Una persona en EVP está inconsciente pero a veces abre sus ojos y puede manifestar movimientos involuntarios, como bostezos y movimientos aleatorios de la cabeza o las extremidades. El EVS generalmente se desarrolla después de un mes en estado de coma.

### ¿Cómo se siente?

Las personas que han estado en coma (y han salido de ello) por lo general dicen que no tienen memoria o conciencia en absoluto durante el coma. Estas personas generalmente no reportan recuerdos de dolor o malestar. Las pocas personas que dicen que fueron conscientes de las cosas sucediendo alrededor de ellas o que escucharon lo que se decía cerca de ellos no estaban en un verdadero estado de coma. Observación de pacientes en coma típicamente no muestran ninguna señal de que el paciente esté sufriendo cualquier dolor o angustia. Las personas en estado de coma no salen de la cama, ni se comunican de ninguna manera. Por lo general son atendidos en un hospital o asilo porque necesitan atención personalizada, incluyendo ser alimentado a través de un tubo, el aseo de sus desechos y el cambiarles de posición cada cierta hora para prevenir las úlceras por presión.

### ¿Qué es probable que suceda?

Es muy difícil predecir lo que sucederá justo después de que una persona entra en coma. En su caso, el cómo y cuándo una persona se recupere del coma depende de su edad, lo que lo causó, y su salud en general. La gente cuenta con muy pocas posibilidades de salir de un coma causado por una enfermedad después de unos 3 meses, o que haya sido causado por una lesión en la cabeza después de aproximadamente 12 meses. Existen etapas en el coma. Una persona en una fase más ligera de coma **cuenta con una mejor oportunidad de salir de ella que alguien en etapas más profundas.**

### ¿Cuáles son los aspectos clave que debe considerar?

¿Desearía ser mantenido vivo aun después de que los médicos estuvieran seguros de que no saldrá del coma, o si tuviera daño cerebral permanente, u otras limitaciones severas?

# Demencia

## ¿Qué es?

La demencia es una condición en la cual ocurre una pérdida de la memoria y otras funciones mentales, lo suficientemente seria como para afectar la interacción con otras personas. Los tipos más comunes de demencia se deben a la enfermedad de Alzheimer, el SIDA o múltiples derrames cerebro-vasculares. Pueden ocurrir otros tipos de demencia como resultado de una lesión en la cabeza, uso intensivo de alcohol, o problemas con la tiroides. En las formas más comunes de demencia, las funciones mentales empeoran con el tiempo. Esto incluye la memoria, pensar, hablar, así como dificultad para la resolución de problemas y la percepción.

## ¿Qué se siente?

Algunas personas en las etapas tempranas de la enfermedad de Alzheimer pueden ser conscientes de su falta de memoria pero conforme la demencia progresa, van a llegar a ser totalmente inconsciente de su falta de memoria y otras deficiencias mentales. Perderán la capacidad de concentración. Posteriormente, puede haber cambios de humor y es posible que lleguen a perder interés en las cosas que les rodean, agitarse u ocasionalmente, volverse violentos, incluso con miembros de la familia. En etapas posteriores son menos activos y menos comunicativos. En las últimas etapas, es posible que ya no reconozcan a miembros de la familia o amigos, perderán su sentido del día y de la noche, y ambularán alrededor de la casa en horas inusuales.

## ¿Qué es probable que suceda?

La mayoría de los tipos de demencia son irreversibles y empeorarán durante el tiempo. Las excepciones incluyen la demencia causada por problemas de tiroides así como problemas de memoria debido a depresión, que son tratables y pueden ser reversibles.

La velocidad de deterioro es impredecible, pero la demencia severa con la enfermedad de Alzheimer por lo general ocurre dentro de 5-10 años después de los primeros síntomas de pérdida de memoria. En etapas posteriores, las personas con demencia serán incontinentes; pierden el control de sus intestinos y la vejiga. A menudo requieren cuidado en un asilo de ancianos ya que necesitan ayuda diaria con su alimentación, para vestirse y bañarse, esto es muchas veces más de lo que la mayoría de las familias pueden enfrentar. A medida que pierden interés en comer, las complicaciones de la desnutrición, tales como infecciones y úlceras cutáneas, pueden conducir a la muerte.

## ¿Cuáles son asuntos clave de considerar?

Si tuviera demencia severa y padeciera luego una enfermedad reversible, como la neumonía, ¿desearía tratamiento a pesar de que el tratamiento no ayudara con los problemas de memoria? ¿Qué pasaría si el tratamiento incluye ir al hospital? Si usted no pudiera comer lo suficiente y estuviera gravemente demente, ¿desearía recibir sus alimentos y líquidos a través de una sonda colocada directamente en el estómago?

Algunas personas con demencia parecen felices mientras que otras parecen estar tristes o enojados. Si usted estuviera gravemente demente, ¿Qué tanto deberían prestar atención otras personas a su estado de ánimo, cuando llegue el momento de tomar decisiones sobre lo que es mejor para usted?



# *Derrame cerebro-vascular*

### **¿Qué es?**

Alguien que ha sufrido un daño en una parte del cerebro, ya sea por un bloqueo en los vasos sanguíneos, o un vaso sanguíneo roto, se dice que ha sufrido un accidente cerebro-vascular. Estos eventos ocupan el tercer lugar entre las causas de muerte y son la principal fuente de discapacidad a largo plazo, pero no todos los accidentes cerebrovasculares causan discapacidad. El tipo de discapacidad que una persona desarrolla depende de la parte del cerebro que esté afectada y la gravedad del daño. Un accidente cerebrovascular o ACV es también conocido como un ‘derrame cerebral’.

### **¿Qué se siente?**

Los efectos más comunes de un derrame cerebral son: (1) debilidad o pérdida de movimiento y sensibilidad en un brazo, una pierna, o ambos en un lado del cuerpo, (2) dificultad para hablar, (3) pérdida parcial de la visión en uno o ambos ojos, (4) dificultad para tragar, y (5) problemas para entender lo que dice la gente. Algunas personas experimentan cambios en su estado de ánimo o su personalidad. La depresión es común entre las personas que han tenido una apoplejía, a menudo, debido a una lesión en el cerebro.

### **¿Qué es probable que suceda?**

Con el más pequeño de los derrames, una persona sufre la pérdida de la sensibilidad o capacidad para mover una parte del cuerpo por lo menos durante unos pocos días. Con derrames moderados, una persona puede perder la capacidad de utilizar un brazo, debe caminar con la ayuda de un bastón o un andador, y sufre un poco de dificultad en el habla.

Con derrames graves, una persona puede perder el uso total de un lado del cuerpo, necesita ayuda para salir de la cama y de una silla de ruedas, o no ser capaz de hablar y comprender a los demás en absoluto. Con los derrames más graves, con frecuencia una persona pierde el conocimiento y cae en coma. La mayoría de la recuperación de un derrame sucede dentro de los primeros días hasta unos 3 meses, aun cuando modestas mejoras pueden continuar hasta 12 meses.

Después de esto, sea cual sea la discapacidad que permanezca, probablemente sea permanente.

### **¿Cuáles son asuntos clave de considerar?**

Cada derrame o accidente cerebrovascular es diferente y también lo es la capacidad de la persona para adaptarse a las pérdidas en la función y la discapacidad. Muchas personas encuentran que después de un accidente cerebrovascular, con el tiempo y ayuda pueden adaptarse a sus nuevas circunstancias. Si usted sufriera un accidente cerebrovascular, ¿con qué nivel de discapacidad podría vivir? ¿Existen algunas situaciones que le serían inaceptables? Si es así, ¿Cuáles serían?

# *Enfermedad Terminal*

### **¿Qué es?**

Cada enfermedad que causa la muerte tiene una etapa terminal. Esta etapa se define como el punto en que los tratamientos ya no pueden funcionar para revertir la enfermedad, o evitar que la enfermedad empeore. Sin importar los tratamientos administrados, la persona va a morir dentro de poco tiempo. Es muy difícil predecir exactamente cuánto tiempo pueda vivir una persona en esta etapa, pero la mayoría de los médicos estiman que vivan unos seis meses o menos.

### **¿Cómo se siente?**

Durante una enfermedad terminal las personas a menudo pierden fuerza y son confinados a la cama, ya sea en su propia casa, o si necesitan más ayuda, en un hospital o asilo de ancianos (ver página 39). Sus cuerpos comenzarán a deteriorarse. Esto puede ser o no, acompañado de dolor. Algunas enfermedades terminales, como las últimas etapas de cáncer, pueden ser dolorosas, si bien los medicamentos pueden controlar el dolor. Por lo general disminuye el apetito. A medida que se acerca la muerte es casi seguro que piensen y que se comuniquen con menos claridad.

### **¿Qué es probable que suceda?**

Cuando se acerca la muerte hay momentos en que las personas no son capaces de expresar sus deseos claramente. Algunas personas sufren períodos cortos de confusión mental, por ejemplo, y salen y entran al estado consciente durante el día. Muchas personas entran en un estado de coma justo antes de morir. Por ejemplo, pueden deshidratarse o desarrollar una infección que, si no es tratada, puede causar la muerte más rápidamente que su principal enfermedad terminal. Si el tratamiento para estas condiciones surte efecto, pudieran demorar el momento de la muerte y podrían prolongar cualquier sufrimiento o malestar asociado con la enfermedad terminal.

### **¿Cuáles son asuntos clave de considerar?**

Si usted tuviera una enfermedad terminal, ¿cuál sería la cosa más importante para usted: aliviar el sufrimiento o prolongar la vida?

¿Cuáles serían sus metas para el tratamiento de cualquier otro problema si sufriera una enfermedad terminal? El tratamiento para problemas secundarios (tales como una infección) no curaría la enfermedad terminal primario (como cáncer o enfermedades del corazón).

## *Diálisis Renal*

### **¿Cuál es el problema?**

Si sus riñones dejan de funcionar, los productos de desecho se acumulan en su corriente sanguínea. Como resultado, es posible sentir malestar estomacal, cansancio, debilidad, falta, o poco, apetito y sufrir de hinchazón. Además, es posible que tenga dificultad para respirar o pensar claramente.

### **¿Qué es la diálisis de riñón?**

La diálisis es un proceso en el que la sangre circula fuera de su cuerpo a través de una máquina que elimina productos de desecho. Se coloca una aguja en una de sus venas (por lo general en el brazo) y un tubo lleva un flujo constante de sangre a la máquina. Después de que la sangre está limpia, se le devuelve a su cuerpo por medio de un segundo tubo colocado en otra parte de la vena. Usted permanece acostado en una cama junto a la máquina durante cada sesión de diálisis, que suele durar aproximadamente cuatro horas. Probablemente sería sometido a tres sesiones por semana. Si usted requiere diálisis a largo plazo, se le colocaría una desviación (vasos sanguíneos especiales) en el brazo para que las agujas puedan ser colocadas repetidamente durante algún tiempo sin causar el colapso de sus venas.

### **¿Qué pasa si decido no someterme a la diálisis?**

Si los productos de desecho en su corriente sanguínea continúan acumulándose, usted se sentirá cada vez peor. Después de algún tiempo usted entrará en coma y luego (por lo general dentro de una semana), se detendrá su corazón. La rapidez con que esto ocurra dependerá de su condición general, pero puede ser entre unos pocos días hasta un mes. Si usted pasa por este proceso, recibirá atención para mantenerlo lo más cómodo posible.

### **¿Cuáles son los aspectos positivos de someterse a la diálisis?**

La diálisis permite a las personas con enfermedad renal la oportunidad de llevar una vida normal. La diálisis puede aliviar algunos de los síntomas asociados a la insuficiencia renal. Para aquellos pacientes que son candidatos a un trasplante de riñón, la diálisis lo puede mantener con vida mientras esperan un donante.

### **¿Cuáles son los aspectos negativos de someterse a la diálisis?**

La diálisis se encarga de una de las muchas funciones de los riñones, sin lograr la función de un riñón sano. Debido a esto, los residuos se acumulan en su cuerpo entre las sesiones de diálisis, lo que significa que a veces, no se sentirá muy bien. Tendrá que tener cuidado con la cantidad y tipos de alimentos que consume. También tendrá mayor propensión a las infecciones, y sangrado en el estómago o el intestino; hinchazón o distensión abdominal, y a cansarse fácilmente.

Usted tendrá que invertir por lo menos 12 horas a la semana conectado a una máquina de diálisis. Puede que tenga que viajar a un centro de atención para diálisis, lo que implicará tiempo adicional y posiblemente ayuda de otros.

Si usted padece de otra enfermedad grave, además de la insuficiencia renal, especialmente las relacionadas con los pulmones, el hígado, o el corazón, la diálisis puede ser difícil de aceptar debido a las dificultades de la regulación de los líquidos corporales y productos de desecho.

### ***RCP- Resucitación Cardiopulmonar***

#### **¿Cuál es el problema?**

Durante una enfermedad que amenaza la vida o un ataque del corazón, su corazón puede repentinamente dejar de latir y usted puede dejar de respirar. O el latido de su corazón es tan irregular que ya no es eficaz en hacer llegar la sangre al cerebro. En su mayoría, estos eventos ocurren en las personas que padecen enfermedades del corazón, pero también pueden ocurrir por causas desconocidas. Poco después de que deja de llegar la sangre al cerebro, perderá la conciencia y no sabrá lo que sucede a su alrededor.

#### **¿Qué es la RCP?**

La RCP implica una vigorosa presión sobre su pecho para mantener la circulación sanguínea mientras que una descarga eléctrica se aplica a su pecho para darle un 'latido' a su corazón. Se aplica respiración 'boca a boca' para reiniciar su propia respiración, o se coloca un tubo de respiración en su tráquea para llenar sus pulmones con aire para ayudarlo a respirar. Puede recibir medicamentos por medio de un tubo colocado en una de sus venas. Por lo general, todo esto se prolonga durante aproximadamente 15-30 minutos.

#### **¿Qué pasa si decido no recibir la RCP?**

Con o sin RCP, perderá casi de inmediato el conocimiento. Sin RCP, la muerte ocurrirá de unos cinco a diez minutos.

#### **¿Cuáles son los aspectos positivos de recibir la RCP?**

Si se encuentra en un relativo buen estado de salud cuando se administra la RCP, puede volver a más o menos el mismo estado en el que se encontraba cuando su corazón se detuvo.

Para personas con algunos tipos de enfermedades del corazón, la RCP puede restaurar el latido irregular del corazón. El dolor o malestar no sería un problema mientras reciba RCP porque se está inconsciente durante el proceso.

#### **¿Cuáles son los aspectos negativos de RCP?**

Después de la RCP, es posible sufrir un dolor en el pecho o costillas quebradas por las descargas eléctricas y el vigoroso masaje. Además, las compresiones del pecho podrían resultar en el colapso de un pulmón, lo que requeriría tratamiento adicional. La mayoría de las personas que son sometidas a RCP, necesitarán un respirador mecánico para sustentar la respiración después.

La tasa de éxito de la RCP depende de muchas cosas: su salud en general, cuándo y dónde se le aplique, (en la comunidad o en el hospital), su edad, y la rapidez con que se administra después de que su corazón deja de latir. Si usted es menor de 65 años, la tasa del éxito oscila entre el 25 al 40%. Si es mayor de 65 años, esta tasa se reduce entre 1 a 4%. La RCP rara vez tiene éxito si usted ya tiene una enfermedad crónica que afecta a los órganos vitales, como el corazón, los pulmones, el hígado, o los riñones. Menos de diez de cada cien pacientes hospitalizados responden a RCP y regresan al estado en que estaban antes de que se detuviera su corazón. De los que sobreviven, muchos siguen vivos, pero en un estado más débil o con daño cerebral significativo porque se detuvo el flujo de sangre a su cerebro por un tiempo. Con RCP usted puede salvarse de la muerte, pero es posible que viva en un estado de coma o sea incapaz de pensar con claridad.

# ***Sondas de Alimentación – Administración Artificial de Nutrientes y Fluidos***

### **¿Cuál es el problema?**

Usted puede verse en la situación donde no pueda tomar los alimentos por sí mismo. Esto pudiera suceder después de un accidente que dañe su garganta. También podría suceder si usted se halla inconsciente o tiene algún tipo de daño cerebral. Cuando esto sucede, no será capaz de tomar suficientes alimentos y agua por la boca para mantenerse vivo.

### **¿Qué es una sonda de alimentación?**

Se emplea un tubo de alimentación para transportar nutrientes y líquidos a su cuerpo. Un tubo entra por la nariz, pasa por la garganta y llega al estómago. Esto se llama un tubo nasogástrico. Se trata de un tubo de un octavo de pulgada de diámetro. Otro tipo de tubo es colocado quirúrgicamente en el costado de su estómago. La operación es rápida y segura, y sentirá poco malestar. Una vez que el tubo está en su lugar no es doloroso.

### **¿Qué pasa si decido no aceptar un tubo de alimentación?**

Si usted no recibe ninguna nutrición o fluidos alcanzará un estado parecido, más o menos, a un sueño profundo. Esto durará cerca de una a tres semanas, tiempo durante el cual, a usted se le mantendrá cómodo; por ejemplo, trozos de hielo en sus labios ayudarán a mantenerlos húmedos. Por lo general, después de varios días, ya no sentirá sed o hambre. Además, no sentirá dolor tan fácilmente como en el presente. Dentro de uno o dos días después de entrar en este sueño profundo, el corazón fallará y fallecerá entre cinco a diez minutos.

### **¿Cuáles son los aspectos positivos de una sonda de alimentación?**

Una sonda de alimentación puede proveer sus necesidades nutricionales y de líquidos. Con nutrición adecuada, puede ser menos propenso a úlceras por presión. Un tubo de alimentación no es doloroso,

aunque el del tipo que se coloca en la nariz (tubo nasogástrico) puede ser incómodo. El tubo estomacal colocado quirúrgicamente es fácil de mantener sin la ayuda de otros, siempre que pueda cuidarse usted mismo. Con este tipo de tubo, se puede verter el líquido con los nutrientes al tubo, moverse y bañarse, ***todo por su propia cuenta. Este tubo se coloca debajo sus ropas, para que otras personas no sepan que tiene uno.***

### **¿Cuáles son los puntos negativos de una sonda de alimentación?**

Tener un tubo en la garganta puede ser un poco incómodo y desagradable, aunque no es realmente doloroso. Usted podría aspirar líquido (llegar a sus pulmones), resultando en neumonía. Cualquiera de los tubos, lo haría incapaz de saborear algo. Recibir líquidos podría hacer más difícil el control de la orina si usted está confinado a una cama.

Si está en la etapa terminal de una enfermedad, una sonda de alimentación puede posponer su muerte. Un tubo de alimentación, también puede (en algunos casos) mantener viva a la gente que se encuentra en un estado de coma, que tiene graves accidentes cerebrovasculares o demencia severa durante mucho tiempo, aunque puedan no haber deseado ningún tratamiento.

### ***Respiradores artificiales (Aparatos de respiración artificial)***

#### **¿Cuál es el problema?**

Puede que no sea usted capaz de respirar por su propia cuenta por diferentes razones. Tal vez usted ha sufrido un accidente que ha dañado sus vías respiratorias. Es posible que tenga una grave enfermedad pulmonar, o tal vez haya sufrido daño cerebral. Así, requiere de una máquina que respire por usted, bien para el corto plazo (unas pocas horas a unos pocos días) o a largo plazo (el resto de su vida). Puede ser imposible decir cuánto tiempo lo necesitará.

#### **¿Qué es un ventilador mecánico?**

Los ventiladores mecánicos (los llamados máquinas de respiración o respiradores) se hacen cargo completamente de la tarea de respiración. Se coloca un tubo en su tráquea, ya sea a través de su boca o la nariz, o a través de una pequeña incisión quirúrgica en la base de su cuello. El tubo es de aproximadamente 3/4 de pulgada de diámetro, casi tan grande como la circunferencia de una moneda de un centavo. El tubo hará difícil o imposible hablar. La mayoría de los pacientes con un ventilador mecánico, se encuentran en un hospital, generalmente en una unidad de terapia intensiva. Normalmente no son capaces de salir de sus camas. En algunas situaciones, un respirador portátil permite que un paciente aun completamente paralizado, pueda moverse en una silla de ruedas especialmente equipada.

#### **¿Qué pasa si decido no emplear un ventilador mecánico?**

Sin alguna ayuda externa de respiración, usted va a fallecer rápidamente. Si deja de respirar, fallecerá dentro de unos cinco minutos. Pudiera administrarse medicamentos sedantes. Estos medicamentos ayudan a relajarse para que no tenga temor o que luche por respirar.

#### **¿Cuáles son los aspectos positivos de un ventilador mecánico?**

La ventilación mecánica no es dolorosa, aunque a veces es incómoda, pero es una manera de continuar con su vida. A menudo se requiere por sólo un corto tiempo, por ejemplo, sólo el necesario para permitir que su cuerpo se recupere de una grave enfermedad. En algunos casos, puede aliviar la incomodidad de sentirse sin aliento. Si usted necesita un respirador durante un largo tiempo, puede sostener su vida indefinidamente, de lo contrario, fallecería.

#### **¿Cuáles son los aspectos negativos de un ventilador mecánico?**

Incluso si está consciente, no será capaz de hablar muy bien o absolutamente nada. Probablemente, estará confinado a la cama. También será dependiente de los demás para bañarse, alimentarse, para vestirse y atender necesidades intestinales y urinales. Las enfermeras también necesitarán succionar su pulmones para mantenerlos libres de mucosa. Puede ser difícil saber cuánto tiempo tendrá que permanecer conectado a un respirador. Si sufre de una enfermedad terminal, un ventilador mecánico sólo pospondrá el fallecimiento.



# Tratamientos

## *Hospicio y Atención Paliativa (Comodidad)*

### **¿Qué es el servicio de un hospicio?**

El hospicio es un enfoque para la atención de personas con enfermedades terminales. La meta del hospicio es proporcionar la atención de comodidad para controlar el dolor y otros síntomas físicos, y atender las necesidades emocionales y espirituales de personas moribundas y sus familias durante los últimos 6 meses de vida. El servicio de hospicio por lo general implica un equipo de profesionales, incluyendo enfermeras, trabajadores sociales, un médico (aunque no siempre un médico personal) y un capellán u otro consejero espiritual. Otros profesionales de la salud y voluntarios, tales como físico-terapeutas y trabajadores de tareas domésticas, son empleados según sea necesario.

Los servicios paliativos se pueden proporcionar en su hogar o en las unidades de cuidados especiales, en hospitales y hogares de ancianos. El equipo de servicios paliativos en el hogar, por lo general visita de 1 a 3 veces a la semana, pero están disponibles por teléfono las 24 horas del día.

### **¿Cuáles son los servicios paliativos y de alivio?**

Los términos de servicios paliativos y de alivio se emplean tanto para referirse a aliviar los síntomas como para reducir al mínimo el malestar. Los ejemplos incluyen medicamentos y otros tratamientos para controlar el dolor, náuseas, fatiga y falta de aliento. También incluyen la atención de enfermería para mantener el aseo, la limpieza y la comodidad.

A veces, los tratamientos curativos, tales como antibióticos, transfusiones de sangre, la quimioterapia, o incluso la cirugía, son ofrecidos a los pacientes como un servicio paliativo debido a que estos tratamientos pueden hacerlos sentir más cómodos.

Los cuidados paliativos y la comodidad deben ser administrados a todas las personas que sufren malestares. Ellos no son únicamente para personas que se encuentran en los últimos meses de vida o que están recibiendo servicios del hospicio.

### **¿Qué sucede si decido no aceptar la atención de hospicio?**

Sus proveedores de atención médica continuarán atendiendo nuevos síntomas o si se producen infecciones. Lo atenderán, ya sea dentro o fuera de un hospital, dependiendo de cuánta atención requiera. Ellos tienden a centrarse en aliviar el malestar causado por síntomas físicos. A menudo, su enfoque no se centra en las necesidades emocionales y espirituales de los que están falleciendo.

### **¿Cuáles son los aspectos positivos de la atención de hospicio?**

El cuidado de hospicio es un enfoque holístico que se centra en ayudar a las personas que están falleciendo para obtener el máximo provecho de cada día.

Muchas personas buscan el cuidado de hospicio para que puedan fallecer en su hogar. Un hospicio puede apoyar al paciente y su familia para que esto suceda.

### **¿Cuáles son los aspectos negativos al obtener el servicio de un hospicio?**

Aceptar servicio de un hospicio por lo general significa que los pacientes deben reconocer y aceptar que su enfermedad no puede ser curada y que probablemente fallecerán en los próximos 6 meses. Algunas personas consideran esto como un fracaso, ya que significa que han perdido.

Por lo general, el servicio de hospicio en casa significa que los pacientes deben tener familiares o amigos que puedan ofrecer ayuda en la atención durante las 24 horas del día. Por lo tanto, a veces es más fácil para los pacientes, así como para sus seres queridos, recibir atención final en un hospital.

---

## Preferencias para su atención médica específica

### ¿Por qué debo completar estos formularios?

- Estas formas son muy específicas acerca de sus deseos. Usted puede adjuntar sus instrucciones por anticipado para proporcionar un cuadro detallado de sus preferencias.
- En situaciones cuando usted no puede hablar por sí mismo, proveedores de la salud querrán saber cómo se siente acerca de los diferentes tratamientos especialmente RCP, respiración mecánica y tubos de alimentación. Estos formularios harán más fácil que sus familiares y trabajadores de la salud le den la atención que desea.

### ¿Por qué hay 3 partes en cada página?

Las 3 partes se refuerzan mutuamente. Las decisiones de tratamiento son a menudo basadas en pensamientos acerca de la calidad de vida. Por ejemplo, si una persona considera que la vida con demencia severa sería difícil, pero aceptable, puede ser que deseen algunos tratamientos, pero no otros que también los mantendrían con vida.

- La parte A le permite expresar sus sentimientos acerca de la calidad de vida en cada una de las diferentes condiciones de salud. Es útil para sus seres queridos y sus cuidadores.
- La Parte B ofrece un mensaje claro acerca de cada tratamiento. Esto es muy útil para los proveedores de atención de la salud.
- La parte C le da espacio para explicar sus razones de las Partes A y B, tal como porqué quisiera algunos tratamientos, pero no otros.

### ¿Por qué tiene el cuidado confortable una marca de verificación (✓)?

Porque no importa lo que usted decida, los proveedores de salud siempre brindarán los medicamentos y atención diaria para mantenerlo limpio y cómodo.



# Preferencias Específicas de la Atención de la Salud Actual

Iniciales y Fecha \_\_\_\_\_

## Salud Actual

La información de esta página podría ayudar a que otros tomen decisiones en su nombre si no puede hablar por sí mismo. La primera parte les dará a otros un sentido general de la forma de ver su situación de salud actual.

### Parte A: Los sentimientos sobre la calidad de vida

Marque la respuesta que mejor describe cómo se siente acerca de su estado de salud actual.

Mi vida ahora mismo está muy bien	Mi vida en este momento es difícil, pero aceptable	<b>Mi vida ahora es digna de ser vivida, pero poco</b>	Mi vida en este momento no vale la pena vivirla
-----------------------------------	--	--	---

### Parte B: Preferencias para diferentes tratamientos de salud

Imagínese que usted desarrolla una enfermedad que amenaza la vida y no puede hablar por usted mismo. Los médicos sienten que hay una buena probabilidad de que usted recupere su salud actual, pero es posible que necesite uno o más de los siguientes tratamientos:

Marque una respuesta para cada tratamiento que mejor refleje lo que le gustaría

	Me gustaría recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo			
Por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

Parte C: Las razones de mis decisiones u otros comentarios: \_\_\_\_\_

# Preferencias específicas de atención a de salud

Iniciales y fecha \_\_\_\_\_

## Coma Permanente

Imagine que está en un estado de coma permanente (ver pág. 31 para más detalles).

Esto significa que usted:

- no piensa, oye o puede ver nada
- no siente ningún dolor
- está confinado a una cama porque no se puede mover
- necesita atención de enfermería las 24 horas para las funciones intestinales, de la vejiga y cuidado de la piel

Parte A: Los sentimientos sobre la calidad de vida

La vida de esta manera Sería difícil, pero aceptable	La vida de esta manera valdría la pena vivir, pero sólo apenas	La vida de esta manera no lo valdría la pena
--	--	---

Marque la respuesta que mejor describe cómo se sentiría acerca de estar en coma durante el resto de su vida.

## Parte B: Las preferencias para diferentes tratamientos de apoyo vital

Imagine que mientras está en coma, desarrolla una enfermedad potencialmente mortal.

Los médicos consideran que no importa qué tipo de tratamiento reciba, usted permanecerá en coma, pero el tratamiento evitará el fallecimiento.

Marque una respuesta para cada tratamiento  
que mejor refleje lo que le gustaría

	Me gustaría Recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

Parte C: Las razones de mis decisiones u otros comentarios: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# Preferencias específicas de atención de la Salud

Iniciales y fecha \_\_\_\_\_

## Demencia Severa

Imagine que sufre de demencia grave (ver Pág. 32 para más detalles). Esto significa que usted:

- no puede pensar o hablar con claridad, se confunde y no reconoce a sus familiares
- no parece interesarse en lo que está pasando a su alrededor
- no sufre ningún dolor
- es capaz de caminar, pero se pierde sin supervisión
- necesita ayuda para vestirse, bañarse, y los movimiento intestinales y de vejiga

### Parte A: Los sentimientos sobre la calidad de vida

La vida de esta manera sería difícil, pero aceptable	La vida de esta manera valdría la pena vivir, pero sólo apenas	La vida de esta manera no lo valdría la pena
--	--	--

Marque la respuesta que mejor describe cómo se sentiría acerca de estar tener demencia severa durante el resto de su vida.

### Parte B: Las preferencias para diferentes tratamientos de soporte vital

Imagine que mientras sufre de dicha demencia, desarrolla una enfermedad/amenaza su vida. Los médicos consideran que no importa qué tipo de tratamiento reciba, seguirá siendo demente, pero el tratamiento le mantendrá con vida.

Marque una respuesta para cada tratamiento que mejor refleje lo que le gustaría

	Me gustaría recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo			
Por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

Parte C: Las razones de mis decisiones u otros comentarios: \_\_\_\_\_

¿Serían sus respuestas diferentes si pareciera ser feliz la mayor parte del tiempo?

Sí No

¿Serían sus respuestas diferentes si usted estuviera descontento la mayor parte del tiempo?

Sí No

¿Cómo? \_\_\_\_\_

# Preferencias específicas de atención a la Salud

Iniciales Y fecha \_\_\_\_\_

## Derrame cerebrovascular grave

Imagínese que ha sufrido un grave derrame cerebrovascular (ver Pág. 33 para más detalles). Esto significa que usted:

- es capaz de pensar, pero su capacidad para entender lo que se le dice y comunicarse con los demás es muy limitada.
- tiene dolores y molestias que lo hacen sentirse incómodo la mayor parte del tiempo.
- es capaz de caminar con un andador, pero la mayor parte del tiempo emplea una silla de ruedas.
- necesita ayuda para vestirse, bañarse, y para el movimiento intestinal y de vejiga.

### Parte A: Los sentimientos sobre la calidad de vida

La vida de esta manera Sería difícil, pero aceptable	La vida de esta manera valdría la pena vivir, pero sólo apenas	La vida de esta manera no lo valdría la pena
--	--	---

Marque la respuesta que mejor describe cómo se sentiría acerca de vivir con un derrame cerebral durante el resto de su vida

### Parte B: Las preferencias para diferentes tratamientos de apoyo vital

Imagine que, además del derrame cerebral, desarrollará una enfermedad potencialmente mortal. Los médicos consideran que no importa el tipo de tratamiento que reciba, continuarán los problemas relacionados con el accidente cerebrovascular, pero el tratamiento impedirá que fallezca.

*Marque una respuesta para cada tratamiento que mejor refleje lo que le gustaría*

	Me gustaría Recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo			
Por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

Parte C: Razones para mis decisiones u otros comentarios: \_\_\_\_\_

**Enfermedad Terminal**

Imagine que se le informa que fallecerá dentro de los próximos dos meses (ver pág. 34 para detalles sobre la enfermedad terminal). Esto significa que usted:

- tendrá días en los que esté dentro y fuera del estado de conciencia
- sufrirá muchas molestias que requieren medicación
- estará en la cama la mayor parte del tiempo debido a su debilidad
- necesitará ayuda para cumplir funciones para vestirse, bañarse, de intestino y vejiga

**Parte A: Los sentimientos sobre la calidad de vida**

La vida de esta manera Sería difícil, pero aceptable	La vida de esta manera valdría la pena vivir, pero sólo apenas	La vida de esta manera no lo valdría la pena
--	---	---

*Marque la respuesta que mejor describe cómo se sentiría acerca de tener una enfermedad terminal*

**Parte B: Preferencias para diferentes tratamientos de salud**

Imagine que, además de la enfermedad terminal, desarrolla una enfermedad que amenaza su vida. Los médicos consideran que no importa qué tipo de tratamiento reciba, se sentirá más débil y morirá en unos 2 meses, pero el tratamiento le salvaría de morir inmediatamente.

*Marque una respuesta para cada tratamiento que mejor refleje lo que le gustaría*

	Me gustaría recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo			
Por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

Parte C: Las razones de mis decisiones u otros comentarios \_\_\_\_\_

## Preferencias específicas del cuidado de la salud

Iniciales y Fecha: \_\_\_\_\_

### Una situación de preocupación futura cuando tal vez no sea capaz de expresar mis deseos

Mi médico me ha dicho que dadas mis circunstancias particulares, podría terminar como:  
(Escriba una descripción de las posibles situaciones futuras):

#### Parte A: Los sentimientos acerca de la calidad de vida

La vida de esta manera Sería difícil, pero aceptable	La vida de esta manera valdría la pena vivir, pero sólo apenas	La vida de esta manera no lo valdría la pena
--	--	---

Marque la respuesta que  
mejor describe cómo se  
se sentiría acerca de esta situación

#### Parte B: Preferencias para diferentes tratamientos de apoyo vital

Imagine que, además de la situación descrita anteriormente, usted desarrolla una enfermedad mortal y no puede comunicarse. Los médicos consideran que no importa cuales sean los tratamientos que reciba, de todas maneras tendrá los problemas descritos anteriormente, pero los tratamientos evitarán su fallecimiento inmediato.

Marque una respuesta para cada tratamiento que  
mejor refleje lo que le gustaría

	Me gustaría recibir este tratamiento	Preferiría morir de manera natural y no tener este tratamiento	No sé/no puedo responder ahora
Antibióticos			
RCP			
Tubos de alimentación: por un corto periodo			
Por el resto de mi vida			
Diálisis: por un corto tiempo			
Por el resto de mi vida			
Ventilador mecánico: por un corto			
Por el resto de mi vida			
Cuidados de comodidad	✓		
Otros tratamientos: (llenar)			

#### Parte C: Las razones de mis decisiones u otros comentarios

---



---

---

## Cómo hablar acerca de sus deseos

### ¿Cómo puede ayudarme esta sección?

- Hablar sobre temas del final de la vida es a menudo difícil, tanto para usted como para su familia. Hemos incluido algunas muestras de guiones que ofrecen ideas específicas sobre cómo iniciar y obtener la atención familiar y de los proveedores de atención médica, para que lo escuchen.
- Esta sección también le ofrece consejos sobre cómo asegurarse de que sus familiares y proveedores de atención médica no sólo lo escuchen sino que lo entiendan.
- Existe una lista de nueve temas para la discusión, para que pueda asegurarse de que se cubran todos los puntos importantes.
- La última página también presenta preguntas y respuestas acerca de las cuestiones legales y éticas a considerar.

### Hablar de sus deseos

Tal vez el más importante paso en la planificación anticipada de la atención es hablar de sus deseos con quienes podrían ser llamados a hablar por usted. Independientemente de si se completa una instrucción anticipada formal, usted todavía necesita expresar claramente sus preferencias a sus seres queridos y a los proveedores de atención médica.

Hablar con sus seres queridos y profesionales de la salud, también puede ayudarle a pensar en lo que desea lograr. A menudo se le harán preguntas o dirán cosas que le harán pensar en sus deseos de otras maneras. Cuanto más profunda y claramente se comunique, más fácil será para todo el mundo hacer lo correcto.

### El inicio de la discusión

No hay una manera “correcta” para iniciar esta conversación ni tampoco existe un momento “apropiado”. Lo mejor que puede hacer, es tomarse un tiempo y comenzar a hablar de ello. Pero ¿qué tal si sus seres queridos se resisten? Puede que den excusas como, “¡tienes mucha vida todavía!, ¿por qué tenemos que hablar de esto ahora?” Estas son algunas sugerencias para empezar:

- **Cuente una historia de este manual**

Si hubo una historia en la primera parte de este manual que le llamó la atención, también puede llamar la atención de la persona con quien desea hablar. Comparta esa historia con ellos para hacerles saber lo que le preocupa y por qué esto es importante para usted.

- **Recuérdelos la situación de otra persona**

Otra forma de presentar el tema es pensar en las historias de amigos o familiares que experimentaron una enfermedad y se enfrentaron a una situación difícil.

Usted podría iniciar la conversación diciendo:

*"¿Te acuerdas de lo que pasó con fulano de tal y lo que pasó su familia? Yo no quiero que ustedes tengan que pasar por eso conmigo. Es por eso que quiero hablar de esto ahora, mientras podemos".*

- **Sea firme y directo.** Si alguien se opone por su propia incomodidad, usted podría decir,

*"Sé que esto te hace sentir incómodo, pero te necesito conmigo para escuchar lo que tengo que decir porque es muy importante para mí".*

- **Señale las posibles consecuencias de no hablar ahora.** Alguien puede estar más dispuesto a hablar si comienza diciendo algo así como:

*"Si no hablamos de esto ahora, ambos podríamos terminar en una situación que es aún más incómoda. Realmente me gustaría mucho evitarlo si pudiera".*

- Utilice una carta, cinta o vídeo grabación. Puede ser más fácil para la gente escuchar lo que tiene que decir en un principio si usted no está presente. Así que usted podría solicitarles que lean una carta personal, que escuchen una cinta, o vean un video en el que exprese sus sentimientos y preferencias. Después de ello, pueden estar más preparados para sentarse y hablar con usted.



### Solicitar a alguien que sea su representante

Cuando le solicita a alguien que sea su representante, le está pidiendo asumir una gran responsabilidad que ambos quieren llevar cómodamente. Para facilitar la conversación, usted podría hacer preguntas tales como:

*"¿Estarías dispuesto a representar mis puntos de vista sobre las decisiones médicas sino puedo hablar por mí mismo?"*

*"¿Estarías dispuesto a tomar decisiones por mí que se basen en mis valores, preferencias y deseos, incluso si no fueran como los tuyos?"*

Usted no desearía que esta persona sea su representante si realmente tiene dudas fuertes al respecto. Así que asegúrese de decirle que usted no se sentiría ofendido o lastimado si ellos no pueden hacer esto por usted. Si la persona se compromete a ser su representante, la puede tranquilizar informándole que no espera que sea "superhumano" o "clarividente". Otorgue permiso explícito en la toma de decisiones por usted, especialmente para aquellas situaciones de las que no hablaron o que no hubieran podido predecir.

#### ¿Con quién más debe hablar usted?

Piense en las personas que desempeñan una parte importante en su vida. A continuación, intente imaginar un momento en el que usted está ya gravemente enfermo o herido e incapaz de comunicarse. ¿Quién desearía usted que estuviera cerca en una situación como esa? Estas son las personas con quien debe compartir sus sentimientos ahora. Podría incluir:

- Su Representante • Familia
- Los proveedores de salud • Amigos
- Otros Cuidadores • Clero

No necesita hablar con todo mundo al mismo tiempo. No obstante, puede ser útil hablar con su familia en grupo para que todos escuchen de la misma manera lo que usted tiene que decir.

#### ¿Qué sucede si usted no tiene familia o amigos cercanos?

Su mejor opción es la de escribir sus deseos, ya sea en directivas anticipadas o una declaración personalizada; o ambos.

También puede grabar una cinta o un vídeo describiendo sus deseos. Y asegúrese de compartirlo con los proveedores de atención médica.

### Nueve temas importantes para discutir

Le recomendamos que aborde los siguientes temas. Al discutirlos, ayuda evitar confusión, conflictos y sentimientos heridos entre seres queridos y proveedores de cuidado.

**1. La selección de un representante.** Deje que sus seres queridos y los proveedores de atención médica sepan a quién ha escogido usted como representante y por qué. Esto es especialmente importante si su representante no es miembro de la familia. Usted podría decir algo como esto:

*"Le he pedido a tal-y-tal ser mi representante en caso de que necesite atención médica o si no puedo hablar por mí mismo. Mi elección no tiene que ver con mi relación con ustedes. Pero después de una cuidadosa reflexión, siento que él/ella es la persona adecuada para manejar esta responsabilidad por las siguientes razones..."*

**2. Sus Creencias-**Informe a los más cercanos a usted, aquello que haría la vida más digna de ser vivida así como qué la haría insoportable y por qué. Si usted teme ser una carga, explore estos sentimientos con los que cuidarán de usted. Con frecuencia miembros de la familia consideran el cuidado de los seres queridos como un honor; no una carga. Utilice los ejercicios de este manual para ayudar a conversar acerca de estos temas.

**3. Condiciones de salud-** Comparta sus ideas de cómo se siente acerca de las condiciones que lo dejarían incapacitado para hablar por sí mismo.

#### **4. Tratamientos Para Sostener la Vida**

Comparta cómo se siente acerca de diferentes tratamientos médicos, incluyendo el hospicio, y bajo qué circunstancias desearía o no recibirlos.

**5. Su visión de una Muerte digna** - Si usted espera morir en cierta forma- ya sea en casa, mientras duerme, con la familia a su lado, o libre de dolor infórmelo a todos ellos.

**6. Donación de Órganos** - Si desea que otros se beneficien de sus órganos sanos después de su fallecimiento, asegúrese que la familia entienda esto y por qué deben dar su permiso.

**7. Arreglos Fúnebres-** Comparta sus pensamientos sobre lo que quiere que se haga con sus restos. Si usted tiene ideas acerca de lo que le gustaría como funeral o cómo debe ser leído el obituario. Hable de esto también.

**8. Documentación de sus Deseos** - Si usted ha decidido realizar una directiva anticipada o escribir una declaración personalizada, informe a la gente en dónde pueden encontrar esta información en el futuro.

#### **9. Ayudando a otros a utilizar sus instrucciones personalizadas**

Las directivas de instrucción y declaraciones personales pueden entenderse ya sea como instrucciones específicas, o como directrices generales. Usted puede ayudar a otros interpretar sus deseos escritos incluyendo algo como estas declaraciones en su documento:

*"Deseo que las declaraciones en mi directiva personalizada se cumplan al pie de la letra".*

*"Me gustaría que las declaraciones en mi directiva personalizada sean empleadas como una guía general".*

*"Deseo que aquellas declaraciones que he marcados con una estrella (\*) sean cumplidas al pie de la letra ya que tengo opiniones muy fuerte en relación a ello. Me siento muy convencido de ellas. Apliquen el resto de mi declaraciones como guía general".*

### Conversando con sus proveedores de salud

Aquí hay algunas razones por las que es importante que hable con su médico o profesional de la salud acerca de la planificación anticipada de la atención:

- Ellos necesitan saber que ha documentado sus deseos en una directiva anticipada o comunicado personalizado. Sin saberlo, sus proveedores de atención médica podrían tomar decisiones de tratamiento que pudieran no estar de acuerdo con sus deseos.
- Usted quiere estar seguro de que interpretarán sus deseos o su directiva anticipada en la forma en que lo tenía planeado. Si ellos consideran que sus palabras significan una cosa, mientras que su representante o familiares lo interpretan de otro modo, probablemente continuarán con el tratamiento hasta que puedan resolverse las diferencias.
- Sus proveedores de atención médica pueden responder a las preguntas que pueda tener acerca de las diferentes condiciones de salud, tratamientos, y su pronóstico.

### Haga una cita especial

Para asegurarse de que usted cuenta con su atención, haga una cita con el proveedor de salud para conversar de esto. Los proveedores de salud también son personas – algunas se sienten incómodas hablando de temas del final de la vida, o tienen otras preocupaciones. Usted no quiere tener esta conversación con el personal a toda prisa.

Si su proveedor de salud sólo desea archivar su directiva anticipada sin discutirlo, **¡no deje que eso suceda!** Cerciórese de que ellos sepan *por qué* se siente usted así. Esto lo hará más fácil para que ellos entiendan y se acaten a sus deseos.

### ¿Qué decir?

Para ayudarle a organizar sus pensamientos y cubrir todos los aspectos importantes, traiga una copia de su instrucción anticipada y cualquier ejercicio que haya completado de este manual, en particular los de las páginas 20 a 24 y 38 a 43. También durante esta cita, es posible que desee preguntar algunas o todas estas preguntas:

*"Teniendo en cuenta mi salud actual, ¿estoy en riesgo de enfrentarme a una situación en la que podría no ser capaz de comunicarme?"*

*"¿Hay algo acerca de mi salud actual que pueda comprometer la probabilidad de éxito de los diferentes tratamientos?"*

*"¿Puedo contar con que usted respetará mis deseos y se comuniqué con mi representante si soy incapaz de hablar por mí mismo?"*

*"¿Qué pasa si usted no es el proveedor de salud que está presente cuando necesite atención? ¿Cómo sabrán otros proveedores de salud acerca de mis deseos?"*

# Comunicando Sus Deseos

---

## Repasando sus deseos

Con todos los avances de la medicina y la atención a la salud, es una buena idea repasar sus deseos de vez en cuando. Los valores y las preferencias de la atención a la salud a menudo cambian con la edad o cuando hay cambios en su estado de salud. Cuándo y cómo revisar sus deseos depende de sus circunstancias.

### Los cambios en su situación familiar

Si su representante fallece, obtiene un divorcio, o un miembro de la familia muere, quizá obligue a replantear quién hablará por usted.

### Cuando esté sano

Cuando esté sano, una revisión periódica le prepara usted y su familia para situaciones de emergencia, tales como un accidente automovilístico o una enfermedad repentina. Aquí se presentan algunas ideas de buenos intervalos para programar estos repasos.

- **Justo antes de un examen anual con su proveedor de atención médica**

Puede refrescar su memoria acerca de lo que dijo el año pasado y, a continuación, en esta cita hacer nuevas preguntas o expresar nuevas preocupaciones.

- **Fechas de aniversario especiales**

Algunas personas escogen fechas, como un cumpleaños o el primer día de la primavera. Al escoger la misma fecha cada año, se coloca en su lista de "cosas por hacer" y se convierte en una parte de su rutina.

- **Días festivos o de otros encuentros familiares**

Otras personas prefieren hacer esto cuando pueden aprovechar al tener a todo mundo reunido en el mismo sitio. Esto hace más fácil compartir sus puntos de vista con todo el mundo a la vez.

## Cuando cambia su salud

Otro momento importante para pensar en sus deseos acerca de su salud es si ésta cambia, especialmente si toma un giro hacia lo peor. Aquí se presentan algunas cosas en que pensar en estas circunstancias.

- **Adaptarse a las nuevas limitantes**

La gente suele pensar que sería terrible si tuvieran limitaciones físicas o mentales de su vida. Pero algunas personas se ajustan a sus limitantes y discapacidades y descubren que la vida todavía tiene mucho que ofrecerles. Después de que se haya dado algún tiempo para acostumbrarse a su nueva situación, revise otra vez el ejercicio de la página 21 para ver si ha cambiado su pensar en lo que hace que la vida valga la pena.

- **Las preocupaciones acerca de ser una carga**

Es normal que las personas con nuevas limitantes se sientan como una carga, ya que necesitan más ayuda de los demás. Pero asegúrese de preguntarles a los miembros de la familia lo que significa 'ser una carga' antes que usted asuma que lo es. Usted puede estar interfiriendo en la oportunidad para que ellos le devuelvan el don del amor y la atención que usted les ha obsequiado.

## Cuando uno está muriendo

Después que las personas comprenden que están muriendo, a menudo reconsideran sus prioridades. Su atención se enfoca en lograr aprovechar al máximo la mayor parte del tiempo que les queda. El ejercicio de la página 27 puede ayudarle a centrarse en lo que es importante en este momento.

## Aspectos éticos y legales de la planeación anticipada de la salud

*P: ¿Qué tengo que hacer que asegure de que mi directiva anticipada es un documento legal?*

R: En términos generales, es necesario firmar su directiva anticipada y también contar con un testigo. Hay instrucciones con las formas en el bolsillo posterior de este manual que indican los pasos que necesita tomar para hacer que su directiva sea un documento legal.

*P: ¿Será mi directiva anticipada legal en los 50 Estados?*

R: Las leyes varían de un estado a otro, pero la mayoría de los estados reconocen la intención de una directiva anticipada. Si usted tiene casas en más de un estado, investigue con su proveedor de atención médica o un abogado en cada estado una forma que pueda funcionar para todos los lugares.

*P: ¿Los proveedores de atención médica tienen que seguir mi directiva anticipada?*

R: Sí, pero si no están de acuerdo con la preferencias que indique en su directiva avanzada, éstos puede asignar su atención a otro proveedor. En una minoría de los casos, los proveedores logran ‘invalidar’ las directivas del paciente porque consideran que las circunstancias del momento no coinciden con lo que está escrito.

*P: ¿Qué pasa si los miembros de la familia y/o los proveedores no están de acuerdo acerca de cómo interpretar mi directiva?*

R: La mayoría de los centros de salud tienen un Comité de Ética que puede ayudar a resolver los desacuerdos entre familiares o miembros de la familia y proveedores. Hable con sus cuidadores de antemano, para evitar futuros conflictos.

*P: ¿Si se retira el tratamiento, es considerado suicidio?*

R: La mayoría de la gente diría "no". La liberación o la suspensión de un tratamiento después de que se ha iniciado, es una manera que los pacientes pueden ejercer su derecho a rechazar el tratamiento, especialmente si el tratamiento no parece lograr la meta deseada. No obstante, algunas religiones consideran lo contrario. Es posible que desee consultar con su consejero religioso para estar seguro.

*P: ¿Cuál es la diferencia entre retención y suspensión de tratamiento?*

R: Desde un punto de vista ético y legal, no existe diferencia entre estos dos: ambos son formas de detener tratamientos no deseados o ineficaces. No obstante, no todas religiones están de acuerdo con esta perspectiva - una vez más, usted debe consultar con su consejero espiritual. Además, algunas personas sienten que es más difícil retirar el tratamiento una vez que se inicia que retenerlo. Pero contar con la opción de retirar tratamientos significa que los médicos pueden intentar tratamientos y luego suspenderlos si no están funcionando.

*P: ¿Puedo especificar que quiero suicidio asistido en mi directiva?*

R: No. El suicidio asistido es actualmente ilegal. Sin embargo, incluso si se legalizara, la persona que hace la solicitud tendría que ser competente y capaz de cambiar su mente en el momento del suicidio. Las directivas anticipadas sólo entrarán en vigor cuando la persona no es ya competente para tomar decisiones.

---

## Otros Recursos

Comuníquese con cualquiera de las siguientes organizaciones para obtener más información acerca de temas tratados en este manual. Muchas de las organizaciones nacionales tienen sedes locales. Llame a los números que se indican para una referencia a la sede más cercana a usted.

Cada organización también tiene una gran cantidad de información en la World Wide Web, con enlaces a otros sitios y organizaciones. Visítelo en las direcciones de Internet

### Grupos Relacionados con Enfermedades

Alzheimer's Association

(800) 272-3900

Internet: [www.alz.org](http://www.alz.org)

American Cancer Society

(800) 227-2345 (800-ACS-2345)

Internet: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

American Diabetes Association

(800) 342-2383 (800-DIABETES)

Internet: [www.diabetes.org](http://www.diabetes.org)

American Heart Association

(800) 227-8721 (800-AHA-USA1)

Internet: [www.americanheart.org](http://www.americanheart.org)

American Lung Association

(800) 586-4872 (800-LUNGUSA)

Internet: [www.lungusa.org](http://www.lungusa.org)

National Kidney Foundation

(800) 622-9010

Internet: [www.kidney.org](http://www.kidney.org)

National Stroke Association

(303) 649-9299

Internet: [www.stroke.org](http://www.stroke.org)

### Directivas Avanzadas

Choice in Dying

(800) 989-9155 (800-989-WILL)

Internet: [www.choices.org](http://www.choices.org)

### Hospice

National Hospice Organization

(703) 243-5900

Internet: [www.nho.org](http://www.nho.org)

### Organ & Tissue Donation

Coalition on Organ & Tissue  
Donation

(800) 355-7427 (800-355-SHARE)

Internet: [www.infi.net/%7Edonation](http://www.infi.net/%7Edonation)

### Funerals & Cremation

National Funeral Directors Association

(800) 228-6332

Internet: [www.nfda.org](http://www.nfda.org)

Neptune Society (cremation)

(800) 201-3315

[www.neptunes](http://www.neptunes)