Toma de Decisiones Making Choices® La planificación de su futura atención médica

Folleto informativo

ValleyHealth

Healthier, together.

Imagínese… Usted está en la unidad de cuidados intensivos de un hospital De repente, tiene una enfermedad que pone en peligro su vida. A pesar de recibir la mejor atención médica, sus doctores piensan que es poco probable que salga vivo del hospital. Ya no puede relacionarse con nadie, y, en estos momentos, los latidos del corazón y la respiración pueden ser prolongados a través del mantenimiento artificial de la vida. ¿Cuáles serían sus deseos de posibles tratamientos médicos?

Opciones en la vida

Usted toma decisiones diariamente: decisiones acerca de dónde quiere vivir, con quién quiere casarse, sobre su carrera, su casa y su vida.

Tal vez una de las decisiones más importantes que tiene que enfrentar es la que se refiere a su cuidado médico en el futuro.

¿Quién decide hasta cuándo o cómo debe prolongarse la vida?

Usted decide. O, al menos, Ud. debería tratar de hacerlo.

Usted debería decidir qué tipo de atención médica debe dársele en un futuro, mientras se encuentra en condiciones de tomar estas decisiones.

La tecnología de hoy en día ha avanzado a un punto en que los pacientes con muy pocas o ninguna esperanza de recuperación se pueden mantener vivos indefinidamente. Por eso, es más importante que nunca que las personas expresen sus deseos e indiquen qué tipo de atención médica les gustaría recibir en caso de que se encontraran incapacitadas parar tomar sus propias decisiones.

Piense en la clase de tratamientos que le gustaría que se le hicieran, y hable sobre ellos con sus seres queridos y con su médico de cabecera. No es fácil hablar sobre estas cosas y, en muchos casos se encuentra con resistencia y hasta rechazo porque mucha gente se siente incómoda de hablar sobre el final de la vida.

No obstante, poner a los seres queridos en la situación de tener que tomar decisiones por usted puede ser muy difícil, **de manera que platicar sobre esto ahora puede ayudarlos.**

Hable sobre los tipos de cuidados médicos que le gustaría recibir, y póngalos por escrito.

Imagínese…Usted ha sufrido una lesión cerebral grave e incurable. Está totalmente inconsciente de lo que lo rodea —de usted mismo y de los demás— y no se espera que recupere el conocimiento. Con el cuidado médico apropiado y la atención para mantener su bienestar, su corazón y otros órganos vitales se pueden mantener funcionando por un período indefinido de tiempo —tal vez años o, también, décadas. (Este estado de vida se llama estado vegetativo pertinaz y puede ser causado por un trauma en la cabeza o por falta de flujo sanguíneo al cerebro). ¿Cuáles serían sus deseos sobre los tratamientos médicos a usar?

Regalos que podemos darles a nuestros hijos

Se me ocurrió de pronto que mi madre me dio un regalo muy cariñoso e intuitivo en mi vida: instrucciones cuidadosas sobre qué hacer cuando ella estuviera enferma de gravedad e incapaz de tomar sus propias decisiones.

En esos momentos de nuestras vidas cuando pudimos hablar sobre esos temas todo parecía muy lejano. Al paso de unos años, mi madre fue víctima de la enfermedad de Alzheimer, haciendo muy difícil el platicar sobre el tema debido a su incapacidad para evaluar, decidir y entender la complejidad de su situación. En ese momento fue necesario convertirme en su protectora y recurrir a las instrucciones que ella me había dado.

La primera experiencia en la toma de decisiones se me presentó cuando el médico habló conmigo sobre el tema de "no resucitación".

Él me dijo: "Necesitamos saber cuál sería la decisión de su madre si su corazón dejara de latir". Lo bueno es que ella ya me había preparado para esto, y la respuesta clara era que no quería que la resucitaran. Afortunadamente para nosotros, no hubo muchas otras enfermedades que requirieran la toma de decisiones por nuestra parte, pero creo que yo hubiera sabido lo que ella quería y procedí de acuerdo a sus deseos.

Mi madre falleció el 30 de abril, no por la enfermedad de Alzheimer, sino por una falla cardiaca.

En medio de toda la tristeza hubo paz; paz de saber que muchas veces ella me había dicho: "No quiero vida artificial cuando no haya nada que se pueda hacer por mí". Le estoy agradecida porque no tuve que batallar con esas decisiones en ese momento.

Linda Butterworth

Los términos que debe conocer

Planificación de su futuro cuidado médico

Este es un proceso para pensar, reflexionar, hablar y planificar por adelantado el momento en el que usted no pueda tomar sus propias decisiones médicas, debido a una enfermedad o accidente, y del cual no se espera que se recupere. Un plan eficaz y vigente es la mejor manera de asegurarse de que sus puntos de vista sean ejecutados por sus seres queridos y por el personal médico. Asimismo, éste sería de mucho alivio para aquellos que tengan que tomar decisiones sobre el final de su vida. Un buen plan para su futuro cuidado médico mejora la calidad de sus directrices.

Imagínese… Usted está viviendo en un asilo de ancianos porque ya no tiene la capacidad para tomar sus propias decisiones. Usted puede alimentarse por sí mismo(a) y relacionarse, pero el significado de esa relación es mínimo porque no puede recordar ni quién es, ni quién es su familia o lo qué está pasando a su alrededor. Usted nunca recuperará su habilidad para relacionarse y lo más probable es que empeore con el tiempo. (Este estado ocurre en enfermedades tales como la enfermedad Alzheimer).

Directrices anticipadas

Las directrices anticipadas son los opciones que usted escoge para el cuidado de su salud en el futuro, en caso de que no pudiera tomar esas decisiones por sí mismo(a).

Estas instrucciones anticipadas pueden ser orales o escritas. El tener un plan escrito ayuda a la gente a recordar exactamente sus instrucciones, y facilita su notificación a las personas encargadas del cuidado de su salud, quienes no las saben. Además, este plan puede ser en sí mismo un documento legal.

Hay dos documentos primordiales cuando se hacen estas instrucciones por escrito. El primero designa a alguien para que tome las decisiones sobre el cuidado de su salud en caso de que usted se encontrara incapacitado(a) para hacerlo. Este tipo de documento generalmente se conoce como Poder de Representación o Poder Notarial para el Cuidado de la Salud, y, normalmente, le permite también dar instrucciones por escrito.

El segundo tipo de documento provee instrucciones específicas sobre el cuidado médico para el final de la vida. Este documento es un testamento pero se conoce con otros nombres dependiendo del lugar.

Preguntas más frecuentes

Planificación de su futura atención médica

¿Cómo hablo sobre estas cosas con mi familia? Planifique las cosas por sí mismo(a) y comuníqueles a sus familiares lo que quiere hacer. Dígales que no quiere que tengan la responsabilidad de tener que tomar esas decisiones por usted y, luego, pídales que le digan lo que a ellos les gustaría hacer.

¿Con quién debo hablar? Hable con las personas más allegadas a usted y con las que tengan una mayor probabilidad de estar involucradas en el proceso de decisiones si usted se encontrara muy enfermo(a). El hecho de tener una relación cercana con alguien no quiere decir que uno sepa lo que esa persona querida piensa o desea para su futuro cuidado médico.

¿De qué debo hablar?

1) De quién tomará las decisiones por usted y cómo las haría. Asegúrese que la persona que usted escoja para representarlo no solamente sepa lo que usted quiere, sino que sea capaz de tomar decisiones difíciles en situaciones delicadas.

2) Piense en cuáles serían sus deseos sobre los tratamientos médicos a usar si tuviera un daño grave y permanente en el cerebro. Examine qué tan grave tendría que ser la lesión para que usted dijera: "No usen tratamientos médicos para mantenerme vivo en ese estado". Mucha gente sencillamente dice: "No me mantengan vivo si estoy en un estado vegetativo". Si usted piensa lo mismo, ¿puede describir lo que significa para usted "estar en un estado vegetativo"?

¿Tengo que hablar con mi médico? Si es posible, es importante que usted hable con su médico para asegurarse de que su plan es preciso, está completo, y que será llevado a cabo por las personas encargadas del cuidado de su salud.

Si usted estuviera en una de las tres situaciones imaginarias planteadas en las páginas anteriores, ¿cuáles serían sus deseos sobre los tratamientos médicos a seguir?

- ¿Prolongar su vida con tratamientos médicos ofrecidos por su médico? Estos tratamientos podrían consistir de una serie de medicinas, cirugías y alimentación e hidratación intravenosas.
- ¿Asegurarse de que lo mantengan cómodo(a) y con el más alto nivel de funcionamiento posible? Su doctor podría recomendar una amplia variedad de tratamientos médicos. En la mayoría de los casos el bienestar suyo se puede mantener con medicinas para controlar el dolor.
- Al pensar en el cuidado médico para mantener la vida, usted no debe considerar lo que otros podrían querer en esta situación, sino en lo que usted quiere.

Reflexione sobre lo que es importante para usted.

Acerca de las directrices anticipadas:

¿Cuándo se usan las directrices anticipadas?
Siempre y cuando usted esté en capacidad de tomar sus propias decisiones, usted tiene control sobre las opciones de su cuidado médico. Si se encuentra incapacitado para tomar decisiones, las directrices en su plan ayudarán en la toma de las decisiones necesarias para su cuidado.

¿Se pueden cambiar mis opciones?
Sí, se pueden cambiar en cualquier momento, siempre y cuando usted esté en capacidad de tomar decisiones. Una copia de estas instrucciones puede pasar a formar parte de su historial médico.

¿Qué pasa si me enfermo o me lastimo estando lejos de casa?
La mejor manera de asegurarse de que usted reciba el tipo de cuidado que quiere es hablando sobre sus opciones con la persona que lo va a representar y asegurarse de que él o ella tenga una copia de sus directrices. También hay disponible una tarjeta para llevar en su billetera donde se indica que usted tiene un documento con directrices ya planificadas.

¿Qué pasa en caso de emergencia?
En caso de una emergencia, los tratamientos de primeros auxilios se pueden comenzar, posiblemente antes de que su historia médica esté disponible. No obstante, el tratamiento se puede suspender si se comprueba que eso no era lo que usted hubiera querido que se le hiciera.

¿Tengo que tener un abogado para hacer este plan?
No. La ley no exige que un abogado tenga que hacer este documento, así que usted decide si quiere hacerlo o no.

La elección es suya.

La madre de Lyle Greiner estaba muriéndose…

Como capellán, él había visto personas en el lecho de muerte muchas veces, pero aún así la muerte de su propia madre era diferente. La familia estaba reunida al pie de la cama contando historias, orando, cantando himnos y llorando.

"Fue un momento maravilloso de despedida familiar", dijo este hombre gentil, barbudo y gigantesco, que parecía que había salido de las páginas de la novela "La casa de la pradera".

"Mi madre murió una mañana de Pascua de Resurrección, justo cuando el sol salía", dijo Greiner. Ella tuvo un ataque de apoplejía masivo y toda la actividad cerebral había cesado. Tenía 75 años.

Las decisiones que los Greiner tuvieron que tomar durante los días entre el ataque y la muerte de su madre, fueron la clase de decisiones que todos tenemos eventualmente que afrontar. ¿Por cuánto tiempo se le debe dar vida artificial cuando no hay esperanzas de recuperación? Y, si su corazón dejara de latir, ¿debería hacerse el intento de revivirla? ¿Qué hubiera querido ella?

Greiner trabaja en un hospital y es muy susceptible a todas estas preguntas importantes. Él ha escuchado a las familias hacerse estas preguntas todo el tiempo. De hecho, él llevaba año y medio hablando con su familia acerca de hacer estas instrucciones anticipadas, pero no lo habían hecho.

Aún en las mejores circunstancias de la vida, hablar de estas cosas es incómodo para muchas personas; ahora, agréguele a esto el estrés emocional de un estado grave de salud y la situación se hace mucho más difícil.

¿Qué pasa si decide no tener un documento con sus opciones para el futuro cuidado médico?

Sin directrices anticipadas, su médico, el hospital, y en algunos casos un juez, necesitarán tomar las decisiones sobre su cuidado médico si usted llegara a quedar incapacitado de tomarlas por sí mismo(a).

En momentos críticos la gente no habla el mismo idioma, dice Greiner. Los médicos hablan en un lenguaje clínico, los sacerdotes hablan en un lenguaje espiritual y los miembros de la familia están demasiado involucrados emocionalmente como para entender todo.

Afortunadamente la mamá de Greiner le había expresado sus deseos a su esposo y, aún con eso, le tomó a la familia unos cuantos días aceptar esas decisiones.

¿Habría ayudado un plan con instrucciones anticipadas? "Seguro que sí", dice

Greiner. "Hable de esto con su familia y después póngalo por escrito".

A todos los pacientes se les preguntará cuáles son sus opciones o directrices.

Una ley aprobada en diciembre de 1991, dispone que las instituciones dedicadas al cuidado de la salud y que reciben fondos de Medicare o Medicaid, les provean a los pacientes información acerca de las directrices anticipadas en el momento de ser ingresados en un hospital o asilo de ancianos.

Esto quiere decir que si usted tiene que ir al hospital, aún para algo sencillo, alguien del personal le preguntará si ha llenado un documento con directrices anticipadas. Asimismo, le darán información escrita sobre sus derechos a rehusar el cuidado médico a recibir.

Hable con su médico…

Tuve un paciente con una enfermedad pulmonar grave. Su vida consistía en moverse de la cama a una silla cercana, y aún eso lo dejaba sin aliento. Nosotros hablamos sobre lo que él quería que hiciéramos si sus pulmones dejaban de funcionar ya que lo más probable era que tuviera que depender totalmente de una máquina para el resto de su vida. Él rechazó esto como una opción para continuar viviendo.

Su esposa comprendió esto y lo aceptó. Esta decisión se documentó en su historia médica como una opción hecha con anticipación.

Seis meses después lo trajeron al hospital con mucha dificultad para respirar y, sin dudas, sin el respirador artificial moriría. La médica de turno le preguntó que quería que hicieran y otra vez él dijo que sólo quería no sentir dolor y que no quería la ayuda de ningún respirador mecánico. La médica no conocía al paciente ni a su familia por lo tanto no sabía si la falta de oxígeno le estaba afectando su capacidad para pensar, pero la instrucción hecha y anotada en su historia clínica, indicaba que ésa era una opción que había sido analizada cuidadosamente por él y su familia.

La decisión fue respetada por el personal médico y el paciente murió de acuerdo a sus deseos. El haber hablado sobre su cuidado médico por adelantado con su familia y el médico, ayudó a que sus horas finales fueran menos traumáticas.

Hable con su médico sobre sus preocupaciones, sus temores y sus decisiones. Es umamente importante.

La historia de una médica.

Glosario

Antibióticos
Medicamentos usados para combatir infecciones (por ejemplo, la neumonía).

Resucitación Cardiopulmonar
Es un procedimiento médico que requiere la realización de una compresión externa en el pecho y el uso de medicamentos y choques eléctricos para restablecer los latidos del corazón.

Diálisis
Una máquina de diálisis se usa para limpiar la sangre cuando los riñones no pueden funcionar normalmente.

Línea intravenosa
Es una sonda pequeña que se coloca en una vena y se usa para administrar líquidos, sangre o medicinas.

Alimentación e hidratación por tubo
Es el uso de sondas intravenosas o tubos para administrarle al paciente comida (nutrientes) o agua, cuando la persona no puede comer o beber por sí misma.

Respirador mecánico
Es una máquina que ayuda a respirar a las personas que tienen dificultad para hacerlo, y que se conecta a un tubo colocado en la tráquea.

Printed with support from
The Winchester Medical Center Foundation.