

Un plan para el futuro

Tener un plan de atención médica por adelantado es una decisión sabia. Igual que todos los planes que hacemos para el futuro, este tipo de plan exige pensar de forma anticipada.

Casi todos hacemos planes para el futuro para todo tipo de situaciones. En el entorno de la atención médica, la planificación anticipada implica pensar sobre lo que usted haría si estuviera tan enfermo que ya no pudiera comunicarse con sus seres queridos ni sus médicos. Es posible que su salud sea excelente en estos momentos, o que padezca una enfermedad crónica o un padecimiento grave e incurable. Sin embargo, ¿qué sucedería si se lesionara gravemente o sufriera una enfermedad catastrófica y de repente no pudiera oír a sus seres queridos, o los médicos y enfermeros que le dan tratamiento, ni tampoco hablar con ellos?

¿QUIÉN trabajaría con sus médicos y enfermeros para tomar decisiones por usted? ¿CUÁLES serían esas decisiones? La siguiente información puede ayudarle a responder a esas dos preguntas tan importantes.

¿Por qué hay que tener un plan?

Las ciencias de la medicina nunca antes han podido prevenir y tratar tantas enfermedades como lo hacen ahora. Gracias a los grandes avances en la medicina, la gente vive más tiempo que antes. Muchos de nosotros estamos bendecidos con la capacidad para vivir muchos años.

En algún momento, no obstante, aun los tratamientos médicos más avanzados fracasan y el final de la vida es un suceso inevitable. Muchos de nosotros pasaremos por un hospital o centro de reposo durante el último año antes de morir. Cuando eso sucede, hay situaciones que debemos prepararnos para enfrentar.

DOLOR Y SUFRIMIENTO: Nadie debe tener que sufrir en camino hacia la muerte. Exhortamos a los pacientes y las familias a colaborar estrechamente con los profesionales de atención médica para aliviar el dolor y controlar otros síntomas.

TRATAMIENTOS INNECESARIOS QUE NO SON BENEFICIOSOS: Todos queremos que los tratamientos nos mejoren, pero nadie quiere tratamientos que no dan resultado ni nos benefician. No hay pruebas que demuestren que las personas que reciben más tratamientos al final de la vida viven más.

COSTO FINANCIERO DEMASIADO ALTO PARA LAS FAMILIAS INDIVIDUALES Y LA SOCIEDAD.

El costo de la atención médica al final de la vida es un contribuyente importante a la bancarrota personal y Medicare gasta entre un 25 y 30 por ciento de todos los fondos durante el último año de vida de la persona, y la mitad de esa cantidad en los últimos dos meses de vida.¹

Planificar por anticipado para la atención médica y preparar instrucciones de atención médica por adelantado nos puede ayudar a decidir y comunicar nuestros deseos sobre cómo queremos que se nos cuide cuando ya no podamos comunicarnos debido a una lesión o enfermedad.

¿Qué es la planificación anticipada de la atención médica?

La planificación anticipada de la atención médica es un proceso para dirigir el tratamiento en un momento en el futuro cuando ya no pueda comunicar sus deseos. Implica tener conversaciones con su familia y sus proveedores de atención médica. Preferiblemente, se debe iniciar mientras goza relativamente de buena salud, su mente está sana y no está sujeto a la tensión de haber recibido una noticia grave o mala sobre su salud. Sin embargo, siempre y cuando pueda comunicar sus deseos a su equipo de atención médica o a un familiar o amigo, nunca es demasiado tarde para iniciar el proceso.

La planificación anticipada de la atención médica generalmente requiere que piense acerca de sus valores y preferencias para tratamientos cuando no sea posible curar o no pueda comunicar sus deseos. Por ejemplo, si se encuentra en un estado de coma irreversible y la única manera de mantenerlo con vida es en un centro de reposo usando pañales y una variedad de tubos o sondas en el cuerpo, ¿desearía que lo mantuvieran con vida de esa manera? O bien, si acaso tiene una enfermedad terminal y siente un dolor sumamente intenso y si la única manera para mitigar el dolor es con dosis de morfina tan altas que se mantendría dormido todo el tiempo hasta que muera, ¿aceptaría eso siempre y cuando deje de tener dolor?

Estas son preguntas difíciles. Si tiene una enfermedad incurable, ¿cuáles serían sus objetivos con respecto al tratamiento?

Aunque los pacientes no desean morir, ciertamente tampoco quieren sufrir, recibir tratamientos ineficaces que no son beneficiosos ni causar dificultades financieras a la familia. Cuando se les pidió a 344 pacientes que indicaran sus deseos más importantes cerca del final de la vida, los primeros tres fueron: (1) no sentir dolor, (2) estar en paz con Dios y (3) tener presente a la familia. Otros objetivos importantes fueron tener en orden los asuntos financieros, sentir que la vida tuvo un significado especial, resolver conflictos y morir en el hogar.² Cuando se entrevistó a 126 pacientes que vivían en un hogar de reposo y se les hicieron las mismas preguntas, éstos indicaron: (1) tener un control adecuado del dolor y los síntomas, (2) evitar prolongar inadecuadamente el proceso de morir y (3) lograr un buen sentido de control.³

¿Cuáles objetivos son importantes para usted cuando no sea posible lograr una cura o remisión?

Aunque cada persona es distinta, a continuación figuran algunos de los objetivos comunes que

expresaron algunas personas cerca del final de la vida. Esperamos que le ayuden a pensar sobre sus propios objetivos cuando llegue el momento. Aunque éstos no aparecen en un orden particular, considere marcar los que sean importantes para usted.

- Despedirme de mi familia y mis amistades
- No sentir dolor
- No estar conectado a máquinas
- Mantener mi dignidad
- No tener dificultad para respirar
- No morir solo
- Tener a alguien que me escuche
- No ser una carga para mi familia
- Tener un médico y enfermero que me conozcan
- Estar en paz con Dios
- Morir en casa
- Tener mis asuntos financieros en orden

¿Hay otros objetivos importantes para usted cerca del final de la vida?

No me siento cómodo hablando con mi familia y mis médicos sobre este asunto.

Aunque pueda sentirse incómodo hablando sobre este tema, la planificación anticipada de la atención médica es importante si desea recibir el mejor tratamiento posible cuando se acerque el final de su vida. Tener instrucciones médicas por adelantado, como un testamento vital, está asociado con menos sufrimiento al final de la vida, menos hospitalizaciones, mejor satisfacción del paciente y la familia y costos menores de tratamiento.

Recuerde que si usted no toma las decisiones, otras personas tendrán que hacerlo por usted. Es definitivamente más fácil para su familia o pareja si le expresa sus deseos por anticipado. En ausencia de una planificación anticipada de la atención médica, las familias encuentran que tomar decisiones sobre tratamientos para un ser querido con una enfermedad terminal está entre las decisiones más estresantes de la vida y es muy probable que los pacientes reciban tratamientos ineficaces, dolorosos y costosos antes de morir.⁴ La planificación anticipada de la atención médica es una bendición para usted y su familia.

Pero ni siquiera estoy enfermo. ¿Por qué debo preparar ahora un documento de instrucciones médicas por adelantado?

Nunca sabemos lo que nos puede suceder mañana. Muchos expertos creen que el mejor momento para planear la atención médica en el futuro es cuando se goza de salud. Además, siempre puede cambiar sus planes en el futuro.

Estoy listo para preparar un documento de instrucciones médicas por adelantado. ¿Cuáles son los siguientes pasos?

EN PRIMER LUGAR, DECIDA CUÁL ES SU OBJETIVO GENERAL A LA HORA DE PROCURAR TRATAMIENTO MÉDICO. ¿Qué desea que haga el equipo de tratamiento si está sufriendo mucho o no reacciona a estímulos externos y no pueden reponer su salud de manera que pueda salir con vida de la ICU o del hospital? ¿Desearía que siguieran administrando tratamientos que sólo prolongan la muerte? ¿Qué desearía hacer si los tratamientos están asociados con sufrimientos y costos elevados? ¿Le importaría sufrir o le preocuparían los costos? O bien, ¿desearía que sus médicos se enfocaran en su comodidad? Aunque se ha demostrado que algunos pacientes viven más tiempo cuando el objetivo cambia de cura a comodidad, otros mueren antes cuando se desconecta una máquina o suspende un medicamento que está prolongando la muerte. Independientemente de cuáles sean sus preferencias, asegúrese de que la persona que haya elegido para hablar en su nombre las entienda.

ENTONCES DECIDA QUIÉN HABLARÁ EN SU NOMBRE CUANDO YA NO PUEDA HACERLO POR SÍ MISMO.

Si algo sucediera que le impidiera comunicarse, ¿quién expresaría sus valores a los médicos que le dan tratamiento? Este podría ser un familiar o una persona en quien confía para que hable por usted cuando ya no pueda hacerlo. A esta persona se le llama suplente. Es vital que hable con esta persona (suplente) y se asegure de que él o ella entienda sus

valores y preferencias de tratamiento. Es importante que esta persona esté consciente que es necesario que comprenda sus deseos en caso de que ya no pueda hablar por sí mismo. Debe decirle además las respuestas a las preguntas expuestas anteriormente.

POR ÚLTIMO, PREPARE UN DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES MÉDICAS POR ADELANTADO.

Las instrucciones médicas por adelantado le permiten documentar legalmente el tipo de tratamiento que prefiere en un momento en el futuro si no puede expresar sus deseos. Hay tres tipos de instrucciones médicas por adelantado en Texas que debe considerar en este momento:

- Instrucciones para médicos, la familia o personas suplentes (testamento vital)
- Poder legal para la atención médica
- Orden de no reanimar fuera del hospital

LAS INSTRUCCIONES PARA MÉDICOS, LA FAMILIA O PERSONAS SUPLEMENTES (TESTAMENTO VITAL) son un documento legal que le permite establecer sus objetivos básicos para la atención médica y la intensidad del tratamiento médico en un momento en el futuro cuando: 1) ya no pueda expresar sus propios deseos y 2) su médico ha certificado que tiene una enfermedad terminal o irreversible. Texas tiene uno de los testamentos vitales más fáciles de usar para el paciente en este país, y le ofrece dos objetivos básicos y preferencias de tratamiento en caso de que sufra una enfermedad terminal o irreversible. Usted puede expresar su preferencia para recibir uno de los siguientes:

- tratamiento agresivo (aun sea muy difícil para usted) para mantenerlo con vida en el estado terminal o irreversible, o
- tratamiento sólo para su comodidad y permitir que la muerte llegue tan suave y serenamente como sea posible.

Tenga en cuenta que estas instrucciones no sólo son para los médicos que le darán tratamiento, sino también para su familia o persona suplente. Un suplente es la persona elegida para hablar por usted si acaso no puede hablar por sí mismo. Usted puede elegir a esa persona o la ley seleccionará una para usted si no lo ha hecho y no puede expresar sus deseos.

Hay varios formularios distintos que puede usar para preparar un testamento vital. Puede llenar el formulario titulado "Texas State Directive to Physicians and Family or Surrogates" (Instrucciones del estado de Texas para los médicos, la familia o personas suplementes). Puede obtener también asistencia legal u otro tipo de asesoría independiente y preparar su propio testamento legal, o bien, Baylor Scott & White Health puede proporcionarle un formulario simplificado para el testamento vital.

¿QUÉ SE CONSIDERA UNA AFECCIÓN TERMINAL SEGÚN LAS LEYES DE TEXAS?

Las leyes de Texas definen una afección terminal como "una afección incurable que se produce por una lesión o enfermedad y que, según criterios médicos razonables, provocaría la muerte en seis meses, aun con tratamientos disponibles para apoyar la vida de conformidad con las normas prevalecientes de atención médica".

Muchas enfermedades graves se pueden considerar incurables en las primeras etapas de la enfermedad, pero no se considerarían terminales hasta que la enfermedad haya progresado en gran medida. Los pacientes pueden vivir con una enfermedad incurable por muchos años antes de que se vuelva terminal. Recuerde que aun si su enfermedad ha llegado a una fase terminal, usted y sus médico deben tomar decisiones juntos siempre y cuando usted pueda comunicarse. Su testamento vital sólo se activa en caso de que ya no pueda comunicarse.

¿QUÉ ES UNA AFECCIÓN IRREVERSIBLE?

Una afección irreversible se define en las leyes de Texas como, "una afección, lesión o enfermedad que: 1) puede tratarse, aunque nunca se puede curar ni eliminar, 2) impide que la persona pueda tomar sus propias decisiones, y 3) sin los tratamientos destinados a mantener la vida proporcionados de conformidad con las normas prevalecientes de atención médica, sería mortal". Para que se ponga en vigor su testamento vital, deben aplicar los tres requisitos.

Muchas enfermedades graves como el cáncer, la insuficiencia de órganos importantes (riñón, corazón, hígado o pulmón) y las enfermedades cerebrales graves, como la demencia de Alzheimer,

pueden considerarse incurables al principio. Sin embargo puede haber algunos tratamientos que retrasan el ritmo con que evoluciona la enfermedad y prolongan temporalmente la vida. Posteriormente en la enfermedad, se le podría considerar irreversible según las leyes de Texas si el paciente ya no puede tomar sus propias decisiones ni cuidar de sí mismo, pero se podría mantener con vida durante mucho tiempo al paciente sin que se recupere antes de que muera finalmente.

¿QUÉ DECISIONES PUEDO TOMAR CON EL TESTAMENTO VITAL?

Para afecciones terminales y/o irreversibles, puede declarar la preferencia de seguir recibiendo tratamientos destinados a apoyar la vida, o puede rechazar dichos tratamientos y solicitar cuidados destinados a brindar comodidad solamente, que le permitirán morir tan suave y serenamente como sea posible.

Además, hay un espacio en el testamento vital donde puede establecer otros deseos, como tratamientos específicos que no quiere recibir, donar órganos o tejidos o nombrar a una persona para que tome decisiones por usted si no ha nombrado a una persona previamente mediante un poder legal para la atención médica. En Texas, los testamentos vitales permanecen en vigor hasta que se revocan. Si tiene un testamento vital antiguo y desea actualizarlo, el documento preparado más reciente tendrá prioridad.

¿QUÉ ES UN PODER LEGAL PARA LA ATENCIÓN MÉDICA?

Un poder legal para la atención médica es un documento legal que le permite nombrar a una persona (un representante) para que tome sus decisiones de atención médica. Esta persona puede tomar una amplia variedad de decisiones sobre la salud en su nombre en caso de que no pueda tomarlas por sí mismo en el futuro. Estas decisiones de atención médica pueden ser decisiones para aceptar o rechazar tratamientos destinados a apoyar la vida, ya sea que un médico haya determinado o no que tiene una enfermedad irreversible o terminal. Piense detenidamente en la persona que indicará en el poder legal para la atención médica ya que esta persona tendrá mucha responsabilidad y poder.

Es de suma importancia que la persona a quien le otorgue el poder legal para la atención médica sepa cuáles sus deseos en esas circunstancias.

¿QUÉ ES UNA ORDEN DE NO REANIMAR FUERA DEL HOSPITAL (DNR)?

El uso inadecuado o indeseado de la reanimación cardiopulmonar mientras esté hospitalizado se puede evitar cuando el médico escribe una orden de 'Permitir la muerte natural' o 'No reanimar'. En un hogar de reposo, en la atención a domicilio, en el departamento ambulatorio de un hospital o en otro entorno no hospitalario, se debe llenar una orden de no reanimar fuera del hospital para evitar que el personal médico de emergencia realice técnicas de reanimación cardiopulmonar en el momento de morir. Este tipo de instrucción de atención médica por adelantado es de vital importancia para las personas que tienen una enfermedad irreversible o terminal y que desean tener una muerte serena. La reanimación cardiopulmonar no es útil para pacientes con este tipo de enfermedades. Puede obtener más información en la hoja informativa de Baylor Scott & White Health que trata sobre la reanimación cardiopulmonar.

¿DÓNDE PUEDO OBTENER EL FORMULARIO DEL TESTAMENTO VITAL?

¿ES NECESARIO COMPRARLO?

¿NECESITO UN ABOGADO?

Usted puede solicitar un formulario de Instrucciones para médicos, la familia o personas suplementes de Texas (testamento vital) de un miembro de su equipo de atención médica. Este formulario también lo puede descargar e imprimir en el sitio Web de Baylor Scott & White Health, www.BaylorHealth.com/PatientInformation, además de obtener otros recursos que pueden ser útiles con el proceso de planificación anticipada de la atención médica. O bien, puede descargar el formulario del sitio Web del estado de Texas, http://www.dads.state.tx.us/news_info/publications/handbooks/index.html#handbooks.

Puede descargar el formulario "Basic Guide to Advance Care Planning and Living Will" (Guía básica para la planificación anticipada de la atención médica y el testamento vital) que ofrece Baylor Scott & White en www.BaylorHealth.com/PatientInformation.

El testamento vital del estado de Texas es gratuito y es uno de los testamentos vitales más fáciles de usar para los pacientes en este país. Encontrará instrucciones para llenar el formulario así como definiciones pertinentes directamente en el formulario y no necesita la asistencia de un abogado o notario. Dado que hay muchos formularios de testamentos vitales disponibles es buena idea consultar las tradiciones de su fe o con un abogado. Texas reconoce los testamentos vitales de otros estados siempre y cuando no infrinjan las leyes estatales de Texas y se hayan ejecutado legítimamente en el otro estado. Para efectos prácticos, las leyes de Texas reconocen los testamentos vitales excepto los que solicitan el suicidio asistido por un médico o la "muerte piadosa", los cuales no son legales en este estado.

¿QUÉ DEBO HACER SI NECESITO MÁS AYUDA O TENGO OTRAS PREGUNTAS?

Sus médicos y enfermeros en el consultorio u hospital pueden responder a muchas de sus preguntas. Si no pueden responderlas, los trabajadores sociales o capellanes del hospital también están disponibles para ayudarle. Baylor Scott & White tiene muchas hojas informativas sobre lesiones cerebrales graves, la reanimación cardíaca, la alimentación artificial, la atención paliativa y otros temas relacionados si desea obtener más información. Por último, los hospitales de Baylor Scott & White cuentan con especialistas en medicina paliativa y ética médica si necesita más ayuda.

Material de consulta:

¹ Estadísticas de 2003 de CMS y estudio Last Year of Life, disponibles en www.cms.hhs.gov

² Steinhauser KE, Christakis NA, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000; 284: 2476-2482.

³ Singer P, Martin D, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*. 1999; 281(2):163-168.

⁴ Tilden VP, Tolle SW, et al. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nursing Research*. 2001; 50(2):105-115.