

# Guía para un final mejor

GARANTICE  
EL

CUMPLIMIENTO DE  
SUS ÚLTIMOS DESEOS

La información sobre la Planificación anticipada de atención médica y su documentación provienen de **Better Ending (Un final mejor)**, un programa de Central Massachusetts Partnership to Improve Care at the End of Life (Sociedad de la Región Central de Massachusetts para Mejorar la Atención Médica al Final de la Vida).

***No nos gusta pensarlo,***

*pero en cualquier momento podríamos enfrentarnos a una grave crisis de salud que podría dejarnos incapacitados para comunicarnos con nuestros seres queridos o con nuestros proveedores de servicios médicos. Sin embargo, pocos estamos preparados para eso.*

***La Sociedad de la Región Central de Massachusetts para Mejorar la Atención Médica al Final de la Vida***

*se formó con el propósito de prepararnos para esta posibilidad y mejorar la atención médica que recibamos cuando lleguemos a estar gravemente enfermos o cerca de la muerte.*

*La visión de la Sociedad es que “En la región central de Massachusetts, las personas vivan sus últimos días tan cómodamente como sea posible, en el ambiente de su preferencia, de acuerdo con sus deseos expresos y que tanto ellos como sus familias reciban el apoyo de una comunidad humanitaria.”*



## LO QUE PUEDE SUCEDER

Imagínese que, súbitamente, usted tiene una enfermedad potencialmente mortal, no puede comunicarse con sus seres queridos y no hay esperanzas de recuperación. Imagínese que ha sobrevivido a un grave accidente, pero a pesar de los excelentes cuidados médicos que ha recibido, ya no puede tomar decisiones con respecto a su atención médica. O quizá, ha padecido una enfermedad crónica que ha empeorado, y usted ya no puede interactuar con los demás.

¿Qué tal si ya no pudiera comunicar sus deseos? ¿Qué pasaría si no le ha dicho a un ser querido lo que es importante para usted? ¿Desea que alivien su dolor, aunque ello signifique que no pueda estar alerta? ¿Desea que un representante de su religión esté a su lado en los últimos momentos? ¿Qué pasaría si sus seres queridos tienen diferentes ideas y valores? Sus decisiones sobre atención médica al final de su vida pueden ser muy diferentes de las de los demás, diferentes hasta de las de sus propios parientes.

Para asegurarse de que sus deseos se cumplan, usted necesita dedicar tiempo a reflexionar, antes de que ocurra una emergencia, y a conversar sobre sus valores, sus creencias y sus decisiones sobre el tratamiento médico que recibirá si se enferma de gravedad. Este folleto le ayudará a pensar en estos importantes temas y lo guiará en la toma de decisiones. También le ayudará a comunicarles sus decisiones a sus seres queridos y a sus proveedores de servicios médicos:

### HABLE DEL TEMA

La **página 2** le ayudará a pensar en algunas de las decisiones médicas que podría enfrentar y cómo podría conversar sobre sus decisiones con sus seres queridos y con su proveedor de servicios médicos.

### LO QUE PODRÍA ESPERAR

La **página 3** da una idea general del tipo de atención médica que usted y sus seres queridos tienen derecho a esperar si usted contrae una enfermedad potencialmente mortal.

### CÓMO DAR A CONOCER SUS DESEOS

Las **páginas 4 y 5** le proporcionan respuestas a las preguntas sobre cómo garantizar que sus deseos se comuniquen por escrito. También presenta el Archivo de Vida y el formulario para Cuidados Paliativos o una orden no hospitalaria de No Intentar la Resucitación (DNR o *Do Not Resuscitate Form*). Además, se incluye una lista de verificación.

### CÓMO HACER LA DECLARACIÓN DE SUS DESEOS PERSONALES

La **Declaración de Deseos Personales** es un documento en el que usted puede anotar lo que desea con respecto a su atención médica si se enferma de gravedad.

### CÓMO COMPLETAR EL PODER PARA TOMAR DECISIONES MÉDICAS

El **Formulario del Poder para Tomar Decisiones Médicas** (*Health Care Proxy*) es el documento legal en Massachusetts que le permite asignar anticipadamente (si usted tiene 18 años de edad o más) a una persona de su confianza para que tome decisiones sobre su tratamiento médico en caso de que usted no pueda hacerlo por sí mismo.

La vida de la mayoría de las personas no termina repentinamente.

¿Por qué no tomarse el tiempo para dar a conocer sus deseos a quienes puedan ayudarle a vivir sus últimos días dignamente y como usted desee?

## HABLE DEL TEMA

### Piénselo

Antes de hablar con quienes son importantes para usted y a quienes usted les importa, debe pensar en lo que querría si su vida cambiara a causa de una enfermedad o una lesión. Es posible que usted desee tomar en cuenta lo siguiente:

- ◆ ¿Qué miedos o preocupaciones tiene sobre las enfermedades o los servicios médicos?
- ◆ ¿Tiene algún temor sobre un tratamiento en particular?
- ◆ ¿Quién desearía usted que tomara decisiones sobre su atención médica si usted no pudiera hacerlo?
- ◆ ¿Tiene creencias religiosas o espirituales que influirían en sus decisiones sobre sus servicios médicos?
- ◆ ¿Desearía que se prolongara su vida si estuviera incapacitado para interactuar con sus seres queridos?

Su Declaración de Deseos Personales presenta algunas situaciones médicas específicas para que las tome en cuenta si está gravemente enfermo y cerca del final de su vida.

### Sus Seres Queridos

Después de reflexionar sobre estas preguntas, es importante que las comparta con sus seres queridos. Quizá no sea una conversación fácil. Tal vez, sea mejor iniciar esta conversación después de ver juntos una película o de leer un artículo, o de comentar la experiencia por la que haya pasado un amigo. Quizá sea necesario sostener varias conversaciones para expresar completamente sus deseos. Lo importante es iniciar la conversación. Si surgiera la necesidad, esto garantizaría que sus deseos se cumplan. Es un regalo importante que puede darles a quienes son importantes para usted.

### Su Representante para Servicios Médicos

Aunque muchas personas les piden a sus cónyuges o a otros parientes que sean sus representantes para servicios médicos, hay quienes eligen a un amigo de su confianza. Estas son algunas preguntas que quizá usted desee hacerle a la persona a quien piensa pedirle que tome decisiones en su nombre:

Conforme a lo mejor que puedas, ¿Prometes:

- ◆ respetar mis deseos y necesidades, aunque sean diferentes a los tuyos?
- ◆ hacer preguntas sobre mi enfermedad y lo que se puede esperar a medida que la enfermedad avanza y se acerca el final de mis días?
- ◆ asegurarte de que se haga lo que he pedido?
- ◆ permanecer conmigo aunque sea difícil?

Es importante saber que su representante para servicios médicos puede hablar por usted sólo si usted no puede hacerlo por sí mismo, conforme lo haya declarado su médico por escrito.

### Su Proveedor de Servicios Médicos

Su proveedor de servicios médicos desempeña un papel muy importante en asegurar que sus deseos se cumplan cuando usted esté gravemente enfermo. Es útil conversar sobre estos asuntos antes de que experimente una crisis de salud, de modo que tanto usted como su proveedor estén satisfechos con el apoyo que usted pudiera necesitar. Las siguientes preguntas podrían servir para iniciar la conversación:

- ◆ ¿Me explicará las cargas y las ventajas de cualquier tratamiento que pudiera necesitar?
- ◆ ¿Me promete que tratará de mantenerme lo más cómodo que sea posible? ¿Consultará a un especialista en cuidados paliativos si tiene problemas para controlar síntomas de sufrimiento?
- ◆ ¿Sería posible que me quede en casa y reciba tratamiento?
- ◆ ¿Estaría de acuerdo en seguir atendiéndome si quisiera que me llevaran a un hospicio para pacientes terminales?
- ◆ ¿Cuál es su grado de experiencia en el cuidado de personas que vivieron y murieron con esta enfermedad?
- ◆ Probablemente, ¿qué síntomas tendré?
- ◆ ¿Nos dirá, a mí y a mis seres queridos, lo que debemos esperar a medida que empeore mi enfermedad?
- ◆ ¿Promete que me tratará como a una persona y no como a una enfermedad?

## LO QUE PUEDE ESPERAR DE SU PROVEEDOR DE SERVICIOS MÉDICOS

A pesar de la capacidad de la medicina moderna para tratar e incluso sanar muchas enfermedades, debemos recordar que hay límites en términos de lo que la tecnología puede lograr. Tal vez, no podamos apreciar esto hasta estar muy enfermos. Cuando esto suceda, ¿qué tipo de atención médica podríamos esperar?

Primero, ¿debemos esperar que nuestros deseos se respeten!

Además, las leyes estatales\* y federales garantizan que en Massachusetts usted tenga derecho a:

- ◆ Una atención considerada y respetuosa
- ◆ Información sobre su enfermedad y su tratamiento
- ◆ Participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento médico
- ◆ La intimidad y la confidencialidad
- ◆ Un Poder para Tomar Decisiones Médicas (*Health Care Proxy*)

Además, en 1999 las principales organizaciones médicas adoptaron los siguientes “principios esenciales” para guiar el tratamiento de los pacientes que estuvieran viviendo sus últimos días. Estos son algunos pasajes:\*\*

- ◆ Respete la dignidad de los pacientes y del personal responsable de su cuidado.
- ◆ Sea sensible y respetuoso de los deseos del paciente y de la familia de éste.

- ◆ Emplee las medidas más apropiadas que sean consecuentes con las decisiones del paciente.
- ◆ Incluya el alivio del dolor y de otros síntomas físicos.
- ◆ Evalúe y controle problemas psicológicos, sociales, y espirituales o religiosos.
- ◆ Ofrezca continuidad (el paciente debe poder seguir al cuidado de su médico de cabecera y de su especialista si así lo desea).
- ◆ Proporcione acceso a cualquier terapia que pudiera mejorar realmente la calidad de vida del paciente, incluso tratamientos alternativos o novedosos.
- ◆ Proporcione acceso a cuidados paliativos y a cuidados de hospicio para pacientes terminales.
- ◆ Respete el derecho del paciente a negarse a recibir tratamiento.
- ◆ Respete, con consideración a las preferencias del paciente y las de su familia, la responsabilidad profesional del médico de interrumpir tratamientos cuando sea apropiado.



Ahora es tiempo de familiarizarse con estos principios, antes de estar en medio de una crisis de salud.

\* MGL, Cap. 111, Sec. 70E

\*\*del Millbank Memorial Fund's "Principles for Care of Patients at the End of Life: An Emerging Consensus Among the Specialties of Medicine," (*Principios para el cuidado de los pacientes terminales: consenso incipiente entre las especialidades médicas*), por: Dra. Christine Cassel y Dra. Kathleen Foley.

## UNA SENCILLA LISTA DE VERIFICACIÓN

Use esta sencilla lista de verificación\*\*\* para asegurarse de estar siguiendo los pasos para crear con anticipación un plan detallado de cuidados médicos.

- He pensado en lo que es importante para mí y lo he compartido con mi familia.
- He elegido a mi representante y a un sustituto.
- He conversado sobre mis deseos con mi/mis (escriba la fecha):
  - Representante \_\_\_\_\_
  - Médicos \_\_\_\_\_
  - Sustituto \_\_\_\_\_
  - Consejero espiritual \_\_\_\_\_
  - Familia \_\_\_\_\_
  - Abogado \_\_\_\_\_
- He completado mi Formulario de Poder para Tomar Decisiones Médicas de Massachusetts.
- He completado mi Declaración de Deseos Personales.
- Les he dado copias de mi Poder para Tomar Decisiones Médicas y de la Declaración de Deseos Personales a mi/ mis:
  - Representante \_\_\_\_\_
  - Médicos \_\_\_\_\_
  - Sustituto \_\_\_\_\_
  - Consejero espiritual \_\_\_\_\_
  - Familia \_\_\_\_\_
  - Abogado \_\_\_\_\_
- He revisado y actualizado mis formularios conforme ha sido necesario.

## CÓMO COMPLETAR EL FORMULARIO DE PODER PARA TOMAR DECISIONES MÉDICAS Y LA DECLARACIÓN DE DESEOS PERSONALES

Complete los espacios en blanco identificando a su representante para servicios médicos, a su sustituto y a usted mismo. No es necesario que nombre a un sustituto, pero es aconsejable si su representante para servicios médicos no está disponible para representarlo en todo momento. Firme el formulario en el sitio indicado, en presencia de dos testigos adultos. Los testigos también deben firmar el formulario, reconociendo así que lo atestiguaron y que consideran que usted tiene por lo menos 18 años de edad, está en su sano juicio y actúa por voluntad propia. Cualquier persona que tenga 18 años o más, incluso un pariente, puede ser testigo. Sólo su representante para servicios médicos y su sustituto no pueden actuar como testigos.

Si usted está físicamente incapacitado para firmar el Poder para Tomar Decisiones Médicas, alguien que no sea testigo puede firmar con el nombre de usted, siempre y cuando lo haga bajo sus instrucciones y en presencia de los dos testigos. No necesita de un abogado para completar el formulario.

Su Poder para Tomar Decisiones Médicas entra en vigor en cuanto haya sido firmado y verificado por los testigos. Sin embargo, su representante para servicios médicos no puede actuar por usted hasta que su médico haya certificado por escrito que usted es “incapaz de tomar sus propias decisiones con respecto a su propio tratamiento médico, o es incapaz de comunicarlas”. Si su médico determina que usted ha recuperado la capacidad para tomar sus propias decisiones en cuanto al cuidado de su salud, la autoridad de su representante para servicios médicos cesará.

Usted puede dar a conocer sus deseos específicos a su representante para servicios médicos en una conversación o en una declaración de deseos personales por separado. Usted no podrá considerar todas las situaciones posibles que podrían requerir la actuación de su representante a nombre suyo, pero debe informarle cómo se siente con respecto a los padecimientos, enfermedades y tratamientos que lo inquieten más. Si desea limitar de alguna manera la autoridad de su representante, debe describir esas limitaciones específicamente en el espacio en blanco que viene en el formulario de poder para servicios médicos. Si bien no es obligatorio, es

## OTRAS CONSIDERACIONES

aconsejable que su representante para servicios médicos y su sustituto firmen también el Poder para Tomar Decisiones Médicas en el espacio designado.

Si cambia de parecer en cuanto a su Poder para Tomar Decisiones Médicas, puede revocarlo rompiéndolo, o informándole a su representante para servicios médicos, su sustituto, su médico, enfermera o a su abogado que usted desea revocarlo; o si hace cualquier cosa que demuestre claramente que usted no desea que el poder para servicios médicos tenga validez.

Su Poder para Tomar Decisiones Médicas será revocado automáticamente si usted completa un nuevo formulario de Poder para Tomar Decisiones Médicas o si se separa legalmente de su cónyuge, o se divorcia del cónyuge que había nombrado como su representante para servicios médicos. A menos que usted revoque su Poder para Tomar Decisiones Médicas, o que sea revocado automáticamente, permanecerá vigente hasta que usted muera. Revíselo periódicamente para asegurarse de que los nombres, las direcciones y los números de teléfono de su representante para servicios médicos y su sustituto estén actualizados, y que su representante para servicios médicos y su sustituto todavía deseen colaborar con usted.

Asegúrese de avisarle a su médico que ha completado un Poder para Tomar Decisiones Médicas, e infórmele de sus preferencias de tratamiento. Si debe ir al hospital, lleve una copia consigo si es posible.

Entregue una copia de su Poder para Tomar Decisiones Médicas a su representante para servicios médicos, su sustituto y a su médico. Quizá también desee darles copias a sus parientes, su abogado y a un representante religioso.

Guarde su Poder para Tomar Decisiones Médicas junto con otros documentos importantes en un lugar seguro y fácil de encontrar. No los guarde en una caja de banco.

*(Tome en cuenta que estas instrucciones y formularios están basados en las leyes de Massachusetts. Las leyes y protocolos del Poder para Tomar Decisiones Médicas, así como la situación jurídica de las declaraciones de deseos personales, varían de un estado a otro.)*

El programa de Advance Care Planning (Planificación Anticipada de Servicios Médicos) se complementa con dos programas.



### **The File of Life (Archivo de Vida)**

Worcester y otras ciudades de Massachusetts están poniendo en práctica el programa File of Life (Archivo de Vida). El Archivo de Vida se utiliza en muchas comunidades en todo el país para proporcionar información necesaria en casos de emergencia al personal de servicios médicos de emergencia u otros servicios de emergencia. El Archivo de Vida es una pequeña tarjeta roja que mide 4" x 5" y tiene una tira magnética para pegarla en el refrigerador o nevera. En la carpeta viene un formulario para completar con una lista de contactos de emergencia y con información médica esencial.

Para recibir más información en la región central de Massachusetts, llame a los Servicios Médicos de Emergencia al 508-856-8171 x 2.

### **Cuidado Paliativo**

El Estado de Massachusetts estableció un procedimiento para quienes viven en casa y cuya situación es tal que no desean que se les resucite. Si su corazón se detiene, el personal de urgencias y el equipo de primeros auxilios deben intentar la resucitación a menos que haya a la vista una orden vigente de Cuidados Paliativos/ No Resucitación [Do not resuscitate (DNR)]. Los formularios se pueden conseguir a través de su médico, quien debe firmarlos. La orden de Cuidado Paliativo puede ser colocada en la carpeta del Archivo de Vida. También se puede usar un brazalete de identificación. El formulario original (no una copia) o el brazalete debe estar presente para que sus deseos se respeten.

Si desea obtener más información, comuníquese con la Massachusetts Office of Emergency Medical Services (Oficina de Servicios Médicos de Emergencia de Massachusetts), al 617-753-7300 o [www.state.ma.us/dph/oems/comfort/ccare.htm](http://www.state.ma.us/dph/oems/comfort/ccare.htm). Su médico también puede llamar al coordinador de Department of Public Health Emergency Medical Services (Servicios Médicos de Emergencia del Departamento de Salud Pública) al 617-284-8300.



*La Sociedad de la Región Central de Massachusetts para Mejorar los Servicios Médicos al Final de la Vida es una coalición comunitaria de líderes profesionales, cívicos, comerciales y religiosos comprometidos con un programa de tres años para lograr su visión. Entre sus metas se encuentran las mejoras sistémicas al tratamiento de los pacientes en el sistema de servicios para la salud; atención a las necesidades que no son clínicas de los pacientes y sus familias; e interés y apoyo de segmentos clave de la comunidad: grupos religiosos, abogados especialistas en herencias, agencias de servicios sociales, directores de pompas fúnebres, empleadores y sindicatos.*

*Debido a que el logro de esta visión y estas metas requiere que un alto porcentaje de la población adulta haya dado a conocer sus últimos deseos, todos estos segmentos de la comunidad están promoviendo la planificación anticipada de servicios médicos, como se sugiere en esta **Guía para un final mejor**.*

*En noviembre de 2003, la Sociedad recibió el Premio a la Excelencia nacional a la mejor coalición nueva para el final de la vida, otorgado por el programa Rallying Points de la Fundación Robert Wood Johnson.*

Central Massachusetts Partnership  
to Improve Care at the End of Life, Inc.

120 Thomas Street ■ Worcester, MA 01608

508-767-9877

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

The Central Massachusetts Partnership se sostiene a través de la generosidad de nuestros diversos colaboradores y donantes en especie. Sírvase llamar para obtener más información o visite nuestro sitio en Internet para ver una lista de nuestros colaboradores y enterarse de cómo puede participar.

La Sociedad está afiliada a la Massachusetts Compassionate Care Coalition (Coalición para el Cuidado Humanitario en Massachusetts).

04/05 Segunda edición

El concepto y el diseño fueron donados por Davis Advertising. Ilustraciones de Mary Libbey.