Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Voluntades anticipadas para personas con cáncer y sus seres queridos

En esta información se explica cómo usted puede proteger su derecho a tomar sus propias decisiones (elecciones) respecto de su atención médica a través de las voluntades anticipadas. Contiene información sobre el proceso de voluntades anticipadas, que incluye cómo:

Consejos para cuidadores familiares: Voluntades anticipadas

En este artículo compartimos consejos y estrategias sobre el cuidado de seres queridos con cáncer.

- Hablar con sus seres queridos sobre la atención que desearía recibir en caso de no poder hablar por sí mismo.
- Elegir a una persona para que tome decisiones sobre atención médica por usted en caso de que usted no pueda hacerlo por sí mismo.
- Documentar (poner por escrito) sus elecciones de una manera reconocida por la ley.

En este recurso, “seres queridos” hace referencia a familiares, amigos íntimos y personas en las que confía para que le ayuden a tomar decisiones sobre la atención médica.

¿Qué son las voluntades anticipadas?

Las voluntades anticipadas hacen referencia al proceso de hablar y documentar sus opciones para su atención médica futura. El objetivo de las voluntades anticipadas es establecer un plan para garantizar que reciba la atención que desea en el futuro. Esto incluye cualquier tratamiento, servicio o procedimiento para ayudar a encontrar la causa de su problema médico y tratarlo.

¿Cuáles son los beneficios de las voluntades anticipadas?

Existen muchos beneficios de las voluntades anticipadas. Los principales son:

- Les permite a usted y a sus seres queridos hablar sobre temas importantes relacionados con la atención oncológica y que pueden surgir en el futuro.
- Les permite tomar decisiones claras con anticipación, mientras todavía está saludable.

De esta manera, usted y sus seres queridos no tendrán que preocuparse por tomar decisiones en un momento de crisis. por ejemplo si usted se enferma gravemente o está cerca del final de su vida.

Si tiene una crisis médica, esta podría dejarle demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones sobre la atención médica. Por esta razón, es importante planificar con anticipación. Le ayudará a obtener la atención que desea si no puede tomar decisiones por su cuenta. Planificar con anticipación también ayuda a que sus seres queridos se sientan cómodos. ya que no tendrán que adivinar lo que usted querría ni preocuparse de haber tomado la decisión correcta por usted.

¿Cuál es el proceso de las voluntades anticipadas?

Puede ser difícil pensar en el proceso de las voluntades anticipadas. También puede ser difícil hablar del tema con sus seres queridos. Es por eso que hemos creado este recurso para guiarle durante el proceso. Leer este recurso le ayudará a saber qué debe incluir en sus voluntades anticipadas. Puede imprimir este recurso y tomar notas en él.

Elija su agente de atención médica

El agente de atención médica es una persona que usted elige para que tome decisiones de atención médica por usted. Su agente tomará estas decisiones si usted no puede tomarlas. Un agente de atención médica también se conoce como apoderado, sustituto o representante.

Su agente de atención médica solo tomará decisiones sobre su atención médica cuando usted no pueda hacerlo por sí mismo. Puede decidir cuánta autoridad (poder) tiene su agente de atención médica sobre las decisiones en materia de atención médica para usted. Por ejemplo, puede permitirle tomar muchas decisiones de atención médica por usted o solo algunas específicas. El agente de atención médica no tiene autoridad legal para tomar decisiones sobre sus finanzas (dinero) o cualquier otro asunto.

La elección de un agente de atención médica es una decisión importante que solo usted puede tomar. Nadie puede elegir a su agente de atención médica por usted. Nadie puede elegirse a sí mismo para ser su agente de atención médica.

Puede elegir a cualquier persona para que sea su agente de atención médica legal, excepto a un miembro de su equipo de atención. Una persona que está en su equipo de atención no puede ser su agente de atención médica. Asegúrese de que la persona que elija sea un adulto (mayor de 18 años). Puede ser un amigo, familiar, pareja o cualquier persona en quien confíe para que le represente. Es importante que elija a una persona que:

- Esté dispuesta a hablar con usted sobre sus opciones de atención médica, entre ellas tratamientos, pruebas y cirugías.
- Confíe que va a cumplir con sus elecciones.
- Comprenda sus valores y creencias personales, religiosas, culturales y éticas.
- Estará disponible para ayudarle en el futuro cuando lo necesite.
- Entienda la función de un agente de atención médica y esté dispuesto a serlo.

- Pueda comunicarse bien con los demás.
- Pueda tomar decisiones difíciles.

Muchas personas eligen a su cónyuge, pareja u otro familiar para que sea su agente de atención médica. Sin embargo, es posible que algunas personas no se sientan cómodas siendo agentes de atención médica. Por eso es importante hablar abierta y honestamente con la persona antes de elegirla como su agente de atención médica. *Cómo ser un agente de atención médica* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent) es un recurso para su agente de atención médica. Puede ayudarle a comprender su función y qué esperar.

Puede elegir más de 1 agente de atención médica. Por ejemplo, puede tener un agente de atención médica principal (primera opción) y un agente de atención médica secundario (segunda opción). Si su agente principal no está disponible en una emergencia, sus proveedores de cuidados de la salud pueden comunicarse con la segunda persona.

Piense en el tipo de atención médica que puede desear y quién quiere que sea su agente de atención médica. Cuando tenga a alguna persona en mente, revise con ella la información de la siguiente sección. Es importante revisar esto de vez en cuando porque sus pensamientos y elecciones pueden cambiar.

Información sobre directivas anticipadas

Las directivas anticipadas son documentos legales que contienen instrucciones escritas sobre sus decisiones en relación con la atención médica. Sus proveedores de cuidados de la salud revisarán sus documentos de directivas anticipadas y los usarán como guías. Harán esto si no pueden comunicarse con usted o usted no puede tomar decisiones. Los 2 tipos más comunes de directivas anticipadas son un representante de atención médica y un testamento vital. Cada estado tiene sus propias leyes en relación con las directivas anticipadas. Sin embargo, la mayoría de los estados reconocen un

Hable sobre sus elecciones y metas

Hable con su agente de atención médica y proveedores de cuidados de la salud sobre la atención que desearía y por qué. Esto les ayudará a comprender sus elecciones y asegurarse de que se respeten. También es útil hablar con otras personas de su confianza, como sus amigos, familiares, consejero espiritual y abogado, si tiene uno.

Hablar sobre sus elecciones y metas puede ser difícil. Para ayudarle a comenzar, aquí hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerse ahora para estar preparado para más adelante. Recuerde, las voluntades anticipadas son un proceso. No es algo que se hace de una vez. Es importante revisar sus elecciones de vez en cuando y cambiarlas cuando sea necesario. Piense en lo siguiente:

- ¿En qué situaciones me gustaría limitar los tratamientos médicos?
- ¿Cuánto estoy dispuesto a pasar para poder vivir más tiempo?

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos (también llamados cuidados de apoyo) ayudan a aliviar el dolor y otros síntomas de la enfermedad. Es un enfoque holístico de la atención que se centra en usted como una persona completa, no solo en su enfermedad. Incluye atención física, emocional y espiritual para usted y sus seres

representante de atención médica (health care proxy), un testamento vital o ambos.

Un formulario **Health Care Proxy** es un documento legal que nombra a su agente de atención médica. Su agente de atención médica es la persona que tomará las decisiones médicas por usted. Su agente tomará estas decisiones si usted no puede tomarlas. Puede nombrar más de 1 agente de atención médica en el formulario Health Care Proxy. Puede nombrar un agente de atención médica principal (primera opción) y uno secundario (segunda opción). Si su agente principal no está disponible en una emergencia, sus proveedores de cuidados de la salud pueden comunicarse con la segunda persona.

Un **testamento vital** es un documento legal que establece sus deseos en

queridos. Puede recibir cuidados paliativos en cualquier momento durante una enfermedad, incluso mientras aún recibe tratamiento. Los cuidados paliativos no necesitan ser cuidados al final de la vida y no son lo mismo que los cuidados terminales. Piense en lo siguiente:

- ¿Cuáles son mis sentimientos respecto de los cuidados terminales?

Cuidado terminal

Si bien los cuidados terminales y los cuidados paliativos ofrecen enfoques holísticos de la atención, no son lo mismo. Los cuidados paliativos pueden comenzar en cualquier momento de una enfermedad. El cuidado terminal comienza después de que deja de recibir tratamiento, cuando le quedan 6 meses o menos de vida. Brinda comodidad y apoyo al final de la vida para usted y sus seres queridos cuando el tratamiento ya no funciona o ya no lo desea. Con frecuencia puede recibir cuidado terminal en su casa. También se puede administrar en hogares de ancianos, instalaciones de vida asistida y centros para enfermos terminales. Piense en lo siguiente:

cuanto a su atención médica. Entrará en vigor si usted no puede tomar decisiones por sí misma. En el testamento vital, usted nombra los tratamientos médicos que desea o no desea. También puede especificar las situaciones en las que desearía o no recibir estos tratamientos. Sus proveedores de cuidados de la salud revisarán su testamento vital y lo usarán para orientarse si usted no puede tomar decisiones por sí mismo.

- ¿Quiero recibir cuidado terminal al final de mi vida?
- ¿Qué tipo de cosas me harían sentir más tranquilidad hacia el final de mi vida?
- ¿Cuáles son mis mayores preocupaciones o temores respecto del final de mi vida?

Tratamientos artificiales y mecánicos

En ocasiones, los proveedores de cuidados de la salud usan tratamientos artificiales o mecánicos para tratar de mantenerle con vida. Hable con su

agente de atención médica sobre los tratamientos específicos que desee. Hable sobre las situaciones en las que desearía recibir estos tratamientos. Haga lo mismo con los tratamientos específicos que no desee. Los siguientes son algunos ejemplos de estos tipos de tratamientos.

Reanimación cardiopulmonar (RCP)

Se le puede hacer reanimación cardiopulmonar o RCP si su corazón deja de latir. Para tratar de reactivar su corazón, los proveedores de cuidados de la salud realizan compresiones torácicas mientras le inyectan aire en los pulmones. Presionarán fuerte y rápido sobre su pecho para que la sangre siga fluyendo por todo el cuerpo. También pueden usar un desfibrilador (una máquina que envía descargas eléctricas al corazón). Piense en lo siguiente:

- ¿Cuáles son mis sentimientos sobre la RCP?
- ¿En qué situaciones querría que se me practique RCP?
- ¿En qué situaciones no querría que se me practique RCP?

Si deja de respirar mientras su corazón aún late, los proveedores de cuidados de la salud pueden usar uno o todos los siguientes recursos para darle aire:

- Reanimación boca a boca (soplar aire en la boca para enviar oxígeno a los pulmones)
- Intubación (colocar un tubo respiratorio en las vías respiratorias)
- Ventilación mecánica (conectarle a un respirador, que es una máquina que respira por usted)

Los respiradores son máquinas que le ayudan a respirar. Se coloca un tubo de respiración conectado al respirador por la garganta hasta la tráquea. Esto ayuda al respirador a llevar aire a los pulmones. El proceso de colocar el tubo de respiración por la garganta se llama intubación. Debido a que el tubo respiratorio puede ser incómodo, estará sedado (somnoliento) mientras esté conectado al respirador. Piense en lo siguiente:

- ¿Cuáles son mis sentimientos respecto de estar conectado a un respirador?
- ¿En qué situaciones desearía que me conecten a un respirador?

- ¿En qué situaciones no querría que me conecten a un respirador?

Orden de no reanimación (DNR)

Algunas personas no quieren recibir tratamiento médico si su corazón deja de latir. Prefieren tener una muerte natural. Pueden poner esta decisión por escrito estableciendo una orden de no reanimación (DNR). Una orden DNR también puede denominarse orden DNAR (no intentar reanimación) u orden AND (permitir muerte natural).

Una orden DNR es una orden legal que puede decidir mientras aún está sano. Indica a los proveedores de cuidados de la salud que no quiere que le practiquen RCP si deja de respirar o si su corazón deja de latir. Aunque su testamento vital indique que no desea que se le practique RCP, también es útil tener una orden DNR. Piense en lo siguiente:

- ¿Cuáles son mis sentimientos respecto de la no reanimación?
- ¿En qué situaciones querría una orden DNR?
- ¿En qué situaciones no querría una orden DNR?

Hidratación y nutrición artificial

La hidratación y la nutrición artificiales se incorporan o reemplazan la forma en que normalmente come y bebe. Es un tratamiento que brinda hidratación (líquidos) y nutrición (alimentos) cuando no puede tomarlos por vía oral.

Es posible que le alimenten a través de una sonda de alimentación que introduce alimentos y líquidos en el cuerpo. La sonda se puede colocar por la nariz hasta el estómago. Es posible que deba alimentarse a través de una sonda de alimentación durante un tiempo. Si eso sucede, se someterá a una cirugía para colocar la sonda directamente en el estómago o el intestino.

También es posible que le coloquen una vía intravenosa (un tubo pequeño, delgado y flexible) que pone nutrición directamente en la vena.

Se puede emplear hidratación y nutrición artificiales si usted no puede comer o beber lo suficiente mientras recibe tratamiento. También se puede usar para mantener vivo el cuerpo si está inconsciente (por ejemplo, si está en coma).

Piense en lo siguiente:

- ¿Cuáles son mis sentimientos sobre la hidratación y la nutrición artificiales?
- ¿En qué situaciones desearía recibir hidratación y nutrición artificiales?
- ¿En qué situaciones no querría recibir hidratación y nutrición artificiales?

Documente sus elecciones

Una vez que una persona acepta ser su agente de atención médica, deberá ponerlo por escrito. Puede hacerlo completando un formulario Health Care Proxy. Puede obtener el formulario de su proveedor de cuidados de la salud o de un representante de pacientes en Memorial Sloan Kettering (MSK). También puede encontrar el formulario en los sitios web que aparecen al final de este recurso.

En el estado de Nueva York, un formulario Health Care Proxy se vuelve oficial una vez que lo firma y fecha. Debe firmar y fechar el formulario frente a 2 testigos. Cualquier persona mayor de 18 años puede ser su testigo, excepto su agente de atención médica. Si una persona es su agente de atención médica, no puede ser su testigo. Sus testigos también deberán firmar y fechar el formulario. No necesita un abogado o un notario para completar este formulario. Un notario es una persona con licencia que es testigo de la firma de documentos importantes.

Una vez que haya firmado el formulario, haga copias del mismo y de cualquier otro documento de directivas anticipadas que haya completado. Entregue una copia a todos sus proveedores de cuidados de la salud, a su agente de atención médica y a su abogado, si tiene uno. También debe guardar una copia para usted en un lugar seguro. Debido a que puede cambiar sus documentos de directivas anticipadas en el futuro, lleve un registro de a quién le entregó una copia.

Asegúrese de que sus seres queridos y el equipo de atención tengan toda la información que necesitan

- Informe a sus seres queridos sobre su agente de atención médica. Pídales que apoyen a esa persona.
- Informe a sus proveedores de cuidados de la salud el nombre y los detalles de contacto de su agente de atención médica.
- Dígale a su agente de atención médica los nombres y los detalles de contacto de sus proveedores de cuidados de la salud.

Las voluntades anticipadas protegen su derecho a tomar sus propias decisiones de atención médica. Permite que sus seres queridos lleven a cabo sus deseos si usted no puede hablar por sí mismo. Elegir a su agente de atención médica y documentar sus elecciones es solo el comienzo. Una vez que haya iniciado el proceso, será más fácil hablar sobre los cambios que pueden surgir en el futuro. Asegúrese de hablar y revisar su plan cada vez que cambien sus objetivos de tratamiento.

Detalles de contacto

Si tiene preguntas sobre las voluntades anticipadas, hable con su equipo de atención. También puede hablar con un miembro del personal de nuestro Departamento de Representantes de Pacientes llamando al 212-639-7202.

Recursos

CaringInfo
www.caringinfo.org
Esta organización ofrece varios recursos sobre voluntades anticipadas, incluidos formularios Health Care Proxy de todos los estados.

Departamento de Salud del Estado de Nueva Jersey
www.nj.gov/health/advancedirective/ad/what-is
Este sitio web contiene información general sobre las voluntades anticipadas e

información específica de Nueva Jersey.

Departamento de Salud de Nueva York
www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy
Este sitio web tiene información general sobre las voluntades anticipadas e información específica de Nueva York. Puede obtener el formulario Health Care Proxy de New York en diferentes idiomas (inglés, español, ruso, chino, coreano y criollo haitiano).

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center