

Preguntas frecuentes sobre la planificación de cuidados para el final de la vida

Voluntades anticipadas

La planificación de cuidados para el final de la vida es una parte importante de la existencia y de llegar con bien al final de la vida. Las personas y las parejas pueden brindar claridad y confort a sus familiares haciendo y formalizando sus planes de cuidados para el final de la vida. La familia o los cuidadores informales a menudo tienen preguntas sobre las opciones del final de la vida de la persona a la que cuidan. A continuación se presentan respuestas a varias preguntas sobre la planificación de cuidados para el final de la vida en Arizona (cada estado tiene leyes y expectativas distintas sobre el final de la vida). Las preguntas y respuestas no pretenden ser integrales, y la información proporcionada no representa asesoría médica o jurídica.

Si tiene preguntas adicionales, o si desea ponerse en contacto con personas que le puedan ayudar con su planificación de cuidados para el final de la vida, llame a la línea de atención al cliente de PCOA al **(520) 790-7262**.

Tal vez sea necesario consultar con su abogado. Si no cuenta con uno, podrá encontrar una lista de abogados que se especializan en asuntos de adultos mayores, o ver si es elegible para una cita sin costo en la clínica jurídica (se requiere de una donación de 15 dólares) llamando a PCOA al (520) 790-7262. También se puede entrevistar con un abogado durante 30 minutos a un costo mínimo por medio del Lawyer Referral Service, que puede contactar al (520) 623-4625.

Q. ¿Qué es la planificación de cuidados para el final de la vida?

La planificación de cuidados para el final de la vida es el proceso de pensar y tomar decisiones sobre el tipo de cuidado y tratamiento que desea recibir o rechazar al final de su vida. Las consideraciones que se deben hacer para el final de la vida incluyen la decisión de recibir tratamiento para mantenerlo con vida; identificar a

las personas importantes y a quién dará autoridad para llevar a cabo su voluntad; describir el tipo de confort que desea recibir en sus últimos días y compartir la forma en la que desea ser recordado. La planificación de cuidados para el final de la vida es un proceso personal donde usted explora sus valores y prioridades, las escribe en un lenguaje jurídico (voluntades anticipadas) y comparte la información con personas importantes, incluyendo seres queridos, prestadores de servicios de salud y centros médicos como hospitales o centros de rehabilitación.

Q. Fui diagnosticado con una enfermedad crónica o terminal y no sé lo que debo hacer. ¿Hay preguntas que puedo hacerle a mi prestador de servicios de salud?

- ¿Cuál es mi diagnóstico?
- ¿Cuáles son los efectos físicos y emocionales de esta enfermedad?
- ¿Cómo pudiera cambiar mi vida en seis meses, en un año o en cinco años?
- ¿Cuáles son algunos de los «grandes cambios» en lo que siento, en mi comportamiento o funcionamiento y en mi relación con otros para que mi familia y yo estemos preparados?
- ¿Cuáles son los tratamientos disponibles? ¿Cuál es su finalidad (curar mi enfermedad, prolongar mi vida o reducir mis síntomas)?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de los tratamientos disponibles?
- ¿Qué debo tomar en cuenta sobre el final de la vida debido a mi enfermedad?

Q. ¿Qué es un tratamiento para mantener a una persona con vida?

Se le conoce también como «soporte vital» y son los procedimientos médicos que ayudan o rempazan a una función fundamental para la vida de un ser humano. Los tratamientos para preservar la vida están diseñados para retrasar el proceso de fallecimiento de una persona con una enfermedad terminal. Se pueden usar temporalmente en otras situaciones como trauma o después de una cirugía mientras la persona atraviesa por un proceso de inestabilidad y su cuerpo necesita soporte adicional para recuperarse. Algunos ejemplos de tratamiento para mantener a pacientes con vida son:

- Nutrición e hidratación artificial: La nutrición e hidratación artificial se proporcionan para complementar o remplazar el proceso ordinario de alimentación o hidratación cuando una persona no puede consumir suficientes alimentos para mantenerse sana o con vida. Se introduce una combinación de nutrientes y fluidos químicamente equilibrados en forma

intravenosa o por medio de una sonda colocada directamente el tracto gastrointestinal.

- Reanimación cardiopulmonar (RCP): Es un procedimiento utilizado para tratar a personas que han dejado de respirar y que su corazón ha dejado de latir. Se utiliza para mantener la oxigenación arterial y la circulación sanguínea. Puede incluir compresiones en el pecho o el personal médico de emergencia puede realizar la intubación y ventilación mecánica. Para reiniciar el corazón, en algunos casos se puede estimular mediante un choque eléctrico (por medio de un desfibrilador externo automático) o con medicamentos controlados.
- Ventilación mecánica: La ventilación mecánica impulsa aire hacia los pulmones mediante una máquina ventiladora cuando los pulmones no funcionan a niveles saludables o para mantener a la persona con vida. El ventilador se conecta a una sonda que se inserta en la tráquea.

Q. ¿Qué es el cuidado paliativo o de confort?

El cuidado paliativo, conocido también como cuidado de confort, es un tratamiento médico enfocado en reducir los síntomas de enfermedad de una persona (incluyendo dolor) en vez de centrarse en la cura. Las personas pueden solicitar cuidados de confort en cualquier momento, independientemente de su edad o situación médica. El cuidado paliativo es un método holístico para atender enfermedades graves y se enfoca en las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y existenciales del paciente. Su meta es lograr la mejor calidad de vida posible mediante el control del dolor y de los síntomas. A lo largo de la vida, los cuidados paliativos tal vez no se combinen con un tratamiento curativo. La persona puede solicitar cuidados de confort en cualquier momento, independientemente de su edad o situación médica.

Q. ¿Qué procede cuando un cuidador empieza a preocuparse de la capacidad del beneficiario para tomar decisiones adecuadas sobre asuntos médicos y financieros?

La mejor forma proceder es preguntarle a la persona que cuida si existen documentos para designar a otra persona para que le ayude con sus decisiones médicas y financieras. Si el beneficiario no ha elaborado sus documentos sobre la planificación de cuidados para el final de la vida, será necesario decidir si está dispuesto a expresar su voluntad y formalizar su plan. Recuerde que los adultos tienen el derecho a rechazar atención, incluso si esto no les conviene.

Q. ¿Es necesario que un cuidador familiar o informal cuente con documentos legales (voluntades anticipadas) para tomar decisiones médicas o financieras a nombre de la persona que cuida? ¿Puede simplemente hacerse cargo?

Si no cuenta con autorización legal, un cuidador **no** puede tomar decisiones médicas o financieras a nombre de la persona a la que cuida, incluso si se trata de un familiar. Un cuidador puede proporcionar apoyo físico y emocional según los deseos del beneficiario y las indicaciones del prestador de servicios de salud, pero no puede decidir sobre la modificación, inicio o suspensión de tratamientos, o estar a cargo de los bienes y asuntos personales de la persona a la que cuida. Para tomar este tipo de decisiones, el cuidador debe estar autorizado mediante una carta poder duradera para el cuidado de la salud o de la salud mental, o bien, una carta duradera para asuntos financieros u otra designación legal. Es importante entender completamente las responsabilidades y limitaciones de estos poderes antes de aceptar esta función legal. Un cuidador no está obligado a asumir el rol de representante apoderado de la persona a la que cuida.

Q. ¿Qué es una carta poder?

Una carta poder es un documento legal que le permite a una persona elegir a otra para que actúe a su nombre en situaciones médicas, de salud mental o financieras. La persona que otorga estas facultades es el «otorgante» y la persona que actúa a su nombre es el «representante». Por ley, se requiere una carta poder para actuar únicamente en beneficio del otorgante y se le prohíbe al representante beneficiarse como resultado de su función de apoderado. La carta poder no le otorga al representante la facultad para actuar en contra de la voluntad del otorgante. Incluso si el representante está en desacuerdo con el otorgante, se debe cumplir su voluntad expresa.

Para que un representante actúe a nombre del otorgante cuando a este se le considere incapacitado, la carta poder (elaborada cuando el otorgante contaba con capacidad para hacerlo), debe incluir disposiciones que la hagan «duradera». Una carta poder duradera incluye indicaciones tales como «esta carta poder no se verá afectada por mi discapacidad o falta de capacidad mental». La carta poder permanecerá en vigor incluso si el otorgante sufre de incapacidad o discapacidad.

Q. ¿Cuándo debo iniciar la planificación de los cuidados para el final de la vida?

Los adultos de 18 años y más pueden empezar en cualquier momento la planificación para el final de la vida, especialmente antes de que un plan sea

necesario. Es importante considerar las opciones y formalizar las voluntades antes de una situación de crisis o emergencia. Incluso los adultos sanos deben contemplar la planificación de los cuidados para el final de la vida.

Q. ¿Dónde puedo obtener los formularios de planificación de cuidados para el final de la vida?

PCOA ofrece ejemplares sin costo de testamentos en vida, cartas poder para el cuidado de la salud y la salud mental, así como formularios de no reanimar. Estos formularios están disponibles en nuestro sitio web: End of Life Care Planning – Pima Council on Aging (pcoa.org)

PCOA también cuenta con especialistas sobre el final de la vida que están para ayudarle a preparar sus planes de cuidados para el final de la vida y para compartir información con sus seres queridos y prestadores de servicios de salud. Llame a PCOA al (520) 790-7262 para obtener más información o para programar una cita.

Las plantillas de cartas poder se pueden adquirir en tiendas de papelería, en línea o al contratar a un abogado.

Q. ¿Necesito a un abogado para llenar los formularios sobre la planificación de cuidados para el final de la vida?

La mayoría de las personas no necesitan de un abogado para elaborar o llenar una carta poder duradera para el cuidado de la salud, una carta poder para el cuidado de la salud mental, un testamento en vida o una orden de no reanimar.

PCOA recomienda la contratación de un abogado para elaborar una carta poder duradera para asuntos financieros debido a la posibilidad de abusos o malos manejos. Un abogado puede explicar las responsabilidades y limitaciones del representante apoderado. En ocasiones, los bancos no reconocen la autoridad otorgada mediante una carta poder duradera para asuntos financieros y pueden pedirle a la persona que presente formularios adicionales para autorizarle a otra persona la administración de cuentas bancarias en circunstancias específicas.

Q. ¿Mi plan de cuidados para el final de la vida entra en vigor al momento de elaborarlo?

No. Su plan de cuidados para el final de la vida entra en vigor al ser firmado y atestiguado (o notariado) y cuando ya no pueda tomar decisiones o expresar su voluntad. En ese momento, el personal médico que le atienda trabajará con sus representantes para identificar las opciones de tratamiento más consistentes con su plan de cuidados para el final de la vida.

Q. ¿Mi plan de cuidados para el final de la vida debe estar notariado para que tenga validez legal?

En Arizona no es necesario. En Arizona, un plan de cuidados para el final de la vida se considera válido y legal si está firmado por un testigo. En cuestiones del final de la vida, el testigo es generalmente el término que se utiliza para la persona que observa al otorgante cuando firma documentos importantes, incluyendo las voluntades anticipadas. Su firma aporta evidencia de la capacidad del otorgante para tomar decisiones razonables y formales sobre el final de la vida. Un testigo debe ser una persona de 18 años o más; no puede ser un familiar (consanguíneo, por adopción o matrimonio) y no puede estar a cargo de los cuidados médicos del otorgante. Los testigos pueden ser vecinos, amistades o conocidos, y no pueden representar al otorgante o beneficiarse al actuar como testigos.

Q. ¿Qué hago cuando mi plan de cuidados para el final de la vida ya está listo y firmado?

Saque copias de su voluntad anticipada y mantenga el original en un lugar accesible. Hable con su representante, sus seres queridos, prestadores de servicios de salud y centros médicos, y distribuya ejemplares de su plan de cuidados para el final de la vida. Es importante que usted o su representante proporcione un ejemplar al hospital en una situación de emergencia. Considere la posibilidad de enviar sus documentos al Registro de Voluntades Anticipadas de Arizona (Arizona Advance Directive Registry). En la siguiente respuesta se incluyen detalles.

Q. ¿Qué pasa si la persona que a la que cuido no puede encontrar los documentos previamente elaborados o no recuerda si los tiene?

Solicite autorización de la persona que cuida para ponerse en contacto con familiares, amistades, médicos o su abogado y ver si alguien puede confirmar la existencia de estos documentos. En caso de no encontrarlos, la persona que cuida tendría que iniciar de nuevo el plan de cuidados para el final de la vida.

Q. ¿Se puede cumplir el plan de cuidados para el final de la vida si estoy en casa?

Las voluntades anticipadas se pueden cumplir, aunque tal vez no sea posible si usted está en casa. El personal médico de emergencia está obligado a brindarle atención para preservar la vida o reanimarlo a menos que de inmediato encuentren una orden de no reanimar (DNR, por sus siglas en

inglés). Estos formularios, que deben ser impresos en hoja color naranja brillante y estar firmados por un médico para tener validez legal, le indican al personal médico que evite implementar medidas para salvar la vida de un paciente en caso de paro cardíaco o respiratorio. Al presentar este documento al personal médico, significa que la persona entiende que su deseo de rechazar la reanimación puede causarle la muerte. La orden de no reanimar debe ser colocada en un lugar visible (por ej., en la entrada principal o en el refrigerador) o el cuidador o los seres queridos deben presentarla al personal médico de emergencia. Tal vez deba hablar con su prestador de servicios de salud sobre el collar o brazaletes de alerta médica que indica su voluntad de no recibir reanimación.

Q. ¿Cómo sabrá mi prestador de servicios de salud si cuento con un plan de cuidados para el final de la vida?

Asegúrese de hablar con sus proveedores de servicios de salud y proporcionarles ejemplares de su plan de cuidados para el final de la vida como parte de su registro médico.

A futuro, el Registro de Voluntades Anticipadas de Arizona estará a cargo de una organización médica llamada Health Current. Los profesionales de la salud podrán tener acceso a los planes de cuidado para el final de la vida como parte del historial médico electrónico de la persona.

Q. ¿Se respetará mi plan de cuidados para el final de la vida si me trasladan a la sala de emergencias?

En algunas situaciones de emergencia, tal vez sea imposible que los prestadores de servicios de salud sepan que usted cuenta con un plan de cuidados para el final de la vida antes de brindarle atención para mantenerlo con vida. Su plan válido solo será respetado en la sala de emergencias si sus proveedores de servicios de salud tienen acceso a él (mediante un ejemplar físico o por medio de un registro médico electrónico). Es importante que su representante en asuntos médicos conozca y entienda su voluntad a fin de que pueda actuar a su favor en caso de que usted no pueda comunicar su voluntad en una emergencia médica.

Q. ¿Los prestadores de servicios de salud están obligados a seguir mi plan de cuidados para el final de la vida?

Los planes de cuidados para el final de la vida son documentos legales, sin embargo, en ciertas situaciones, los prestadores de servicios de salud se reservan el derecho de tomar decisiones distintas sobre el tratamiento. Algunos ejemplos de estas situaciones son cuando su voluntad para el final de la vida contraviene lo que marca la ley o los estándares de salud, o cuando sus deseos van en contra

de las políticas de la agencia o centro médico. En tales situaciones, el proveedor de servicios de salud está obligado a informárselo inmediatamente a usted o a su representante. Por ello, PCOA recomienda que hable sobre sus deseos de cuidados para el final de la vida con sus proveedores de servicios de salud antes de finalizar su plan.

Q. ¿Contar con un plan de cuidados para el final de la vida afecta la calidad de los servicios de salud que reciba?

Mientras usted pueda tomar y comunicar decisiones y preferencias médicas, contar con un plan de cuidados para el final de la vida no afectará el tipo o la calidad de los servicios de salud que reciba. Sus proveedores de servicios de salud se guiarán en su plan siempre y cuando usted no pueda expresar su voluntad o preferencia médica.

Q. ¿Puedo modificar mi plan de cuidados para el final de la vida? En caso de ser posible, ¿cuándo puedo hacerlo?

¡Sí! Usted puede modificar o revocar (dar por terminado) su plan de cuidados para el final de la vida en cualquier momento y cuantas veces lo desee. Las personas tienen derecho a modificar o dar por terminada (revocar) su propia voluntad anticipada siempre y cuando tengan la capacidad cognitiva para hacer tales cambios. Los motivos para revocar una voluntad anticipada pueden ser los siguientes:

- usted desea nombrar a una nueva persona como apoderada
- usted ha cambiado de opinión sobre los tratamientos deseados
- usted prefiere otros ajustes sobre sus restos o servicios funerarios

Es importante comunicar por escrito esta revocación y proporcionar una notificación escrita a sus representantes apoderados, a prestadores de servicios de salud, a hospitales y al Registro de Voluntades Anticipadas de Arizona (Arizona Advance Directive Registry). NOTA: Es altamente recomendado que, al momento de revocar una voluntad anticipada, se elabore un remplazo actualizado.

Q. ¿Qué pasa si la persona a la que cuido desea modificar su carta poder o su testamento en vida?

Las personas tienen derecho a modificar o dar por terminada (revocar) su propia voluntad anticipada siempre y cuando tengan la capacidad cognitiva para hacer tales cambios. Los motivos para modificar una carta poder o un testamento en vida pueden ser los siguientes:

- la persona a la que cuida desea nombrar a una nueva persona como representante apoderado
- la persona a la que cuida ha cambiado de opinión sobre el tratamiento deseado
- la persona a la que cuida prefiere otros ajustes sobre sus restos o servicios funerarios

Es importante que la persona a la que cuida comunique por escrito esta revocación y proporcione una notificación escrita a sus representantes apoderados, a prestadores de servicios de salud, a hospitales y al Registro de Voluntades Anticipadas de Arizona (Arizona Advance Directive Registry). NOTA: Es altamente recomendado que, al momento de revocar una voluntad anticipada, se elabore un remplazo actualizado.

Q. ¿Qué sucede si no cuento con un plan de cuidados para el final de la vida?

Si usted no cuenta con un plan de cuidados para el final de la vida, y si no puede tomar decisiones o expresar sus deseos, los prestadores de servicios de salud buscarán a la persona encargada de tomar decisiones a nombre suyo. El sustituto se asigna según las leyes estatales en la materia. Según la sección 36-3231 de los Estatutos Revisados de Arizona, si una persona no cuenta con la capacidad para comunicar sus decisiones sobre tratamiento médico, y no ha preparado sus voluntades anticipadas, un tomador de decisiones sustituto puede tomar las decisiones médicas a su nombre. Si están dispuestas y disponibles, las siguientes personas pueden ser sustitutos en la toma de decisiones sobre tratamientos médicos (en orden de prioridad):

- cónyuge (a menos que estén legalmente separados)
- hijos adultos
- padres de familia
- pareja doméstica
- hermanos
- amistades cercanas
- médico responsable

Hay ciertas cosas que una persona con una carta poder duradera para el cuidado de la salud puede hacer y que un sustituto no. Un ejemplo es la autorización para retirar una sonda de alimentación.

Q. ¿Qué sucede si la persona a la que cuida no cuenta con un plan de cuidados para el final de la vida?

Las personas deben entender el significado de los formatos de voluntades anticipadas al momento de firmar los documentos a fin de que estos tengan validez. Si la persona a la que cuida se encuentra incapacitada o no puede nombrar a un representante apoderado, se puede asignar a un sustituto para que tome decisiones de salud a nombre de la persona a la que cuida. El sustituto se asigna según las leyes estatales en la materia. Según la sección 36-3231 de los Estatutos Revisados de Arizona, si una persona no cuenta con la capacidad para comunicar sus decisiones sobre tratamiento médico, y no ha preparado sus voluntades anticipadas, un tomador de decisiones sustituto puede tomar las decisiones médicas a su nombre. Si están dispuestas y disponibles, las siguientes personas pueden ser sustitutos en la toma de decisiones sobre tratamientos médicos (en orden de prioridad):

- cónyuge (a menos que están legalmente separados)
- hijos adultos
- padres de familia
- pareja doméstica
- hermanos
- amistades cercanas
- médico responsable

Hay ciertas cosas que una persona con una carta poder duradera para el cuidado de la salud puede hacer y que un sustituto no. Un ejemplo es la autorización para retirar una sonda de alimentación.

En algunos casos, tal vez sea necesaria la figura de un tutor con autorización judicial si la persona a la que cuida se encuentra incapacitada. Si usted tiene dudas sobre la capacidad de la persona a la que cuida, asegúrese de contar con documentos tales como registros médicos y cartas de los prestadores de servicios de salud del beneficiario u otros testigos.

Q. ¿Necesito un plan de cuidados para el final de la vida en cada estado si tengo domicilio en dos estados diferentes?

Generalmente no es necesario. La mayoría de los estados reconocen los planes de cuidados para el final de la vida de otros estados; sin embargo, se deben cumplir ciertos requisitos legales (por ej., notariado) que tal vez no sean necesarios en otros estados. De igual forma, las voluntades para el final de la vida deben ser consistentes con las disposiciones legales en cada estado. Por ejemplo, el suicidio

asistido por un médico es legal en algunos estados, pero no en Arizona. PCOA recomienda que consulte con un abogado especialista en adultos mayores para que evalúe su plan y su legalidad en cada estado donde tenga residencia.

Q. ¿Puedo contar con una carta poder para el cuidado de la salud y un testamento en vida al mismo tiempo?

Sí. Una carta poder para el cuidado de la salud asigna a otra persona (representante) para que tome decisiones a su nombre en caso de que usted no pueda tomar decisiones o expresar su voluntad. Por el contrario, un testamento en vida le permite a una persona identificar con anticipación las intervenciones y los procedimientos médicos que desea recibir o rechazar. Un testamento en vida tiene la finalidad de orientar el tratamiento en caso de que la persona no pueda tomar o comunicar decisiones debido a un coma irreversible, un estado vegetativo persistente o una condición similar. Es importante asegurarse de que su carta poder duradera para el cuidado de la salud y su testamento en vida indiquen la misma voluntad y preferencias a fin de evitar conflictos.

Q. ¿Qué es una POLST (órdenes médicas de tratamiento para mantener la vida):

Es un documento legal y una orden médica para un paciente considerado en riesgo debido a un evento potencialmente mortal. La orden la expide un médico consultando con la persona en enfermedad avanzada, progresiva o terminal. La orden médica de tratamiento para mantener la vida (POLST, por sus siglas en inglés), define el cuidado al final de la vida que la persona desea recibir o rechazar y los profesionales de la salud están obligados a respetar estas órdenes, ya sea si la persona está en su casa, en un hospital, en instalaciones de vida asistida o en centros de enfermería especializada. Estas órdenes (POLST) no se consideran una voluntad anticipada y si el plan de cuidados del final de la vida de un paciente contradice a una POLST, el plan tiene prioridad. Las POLST originales las conserva el prestador de servicios de salud de la persona. Cualquier reproducción debe hacerse en hoja color rosa brillante y debe colocarse en el refrigerador de la persona (o en algún lugar visible). Las fotocopias en color rosa brillante también se pueden distribuir a quienes tengan autoridad según la carta poder, a médicos y a centros de cuidado.

Q. Si una persona cuenta con cartas poder, ¿por qué sería necesaria la figura de un custodio?

Las cartas poder son de gran utilidad, pero solo si el otorgante acepta cooperar y si el representante asignado acepta continuar en su función de apoderado. Si el

otorgante ha preparado su voluntad, pero decide no cumplir el plan o las decisiones del representante, tal vez sea necesario que el representante realice una solicitud para obtener la custodia. Esto también se puede hacer si el representante deja de ser el apoderado y el otorgante no ha nombrado a un nuevo representante en sus cartas poder. La custodia se logra mediante un procedimiento judicial. El otorgante debe ser notificado sobre la audiencia y se le asignará a un abogado para que lo represente en el juzgado. Si el juzgado opina que el otorgante no puede tomar o comunicar decisiones responsables (a lo que se le conoce como incapacidad), se nombra a un tutor o custodio para que esté a cargo de las decisiones y los asuntos del otorgante, incluso si se opone a tales decisiones.

Resumen: Esperamos que estas preguntas y respuestas sean útiles. Si tiene preguntas adicionales, tal vez sea necesario consultar con su abogado. Si no cuenta con uno, podrá encontrar una lista de abogados que se especializan en adultos mayores, o ver si es elegible para una cita sin costo en la clínica jurídica (se requiere de una donación de 15 dólares) llamando a PCOA al (520) 790-7262. También se puede entrevistar con un abogado durante 30 minutos a un costo mínimo por medio del Lawyer Referral Service, que puede contactar al (520) 623-4625.