

Share:    

ESPAÑOL

Entender las decisiones sobre la atención médica al final de la vida

[English](#)

En esta página:

- [Cuestiones que puede enfrentar](#)
- [Preguntas que debe hacer acerca de las decisiones sobre la atención médica](#)
- [Pensamientos que debe compartir](#)

Puede ser abrumador para usted que se le pida que tome decisiones de atención médica por alguien que se está muriendo y ya no puede tomar sus propias decisiones. Es aún más difícil si usted no tiene instrucciones escritas o verbales (consulte [Planificación anticipada para los cuidados de salud](#)). ¿Cómo puede decidir qué tipo de atención es adecuada para alguien? Incluso cuando tiene documentos escritos, es posible que algunas decisiones todavía no estén claras, ya que los documentos tal vez no especifican todas las situaciones que pueda enfrentar.

Dos estrategias pueden ser útiles. Una es ponerse en el lugar de la persona que se está muriendo y tratar de decidir como lo haría ella. Esto se llama juicio sustitutivo. Algunos expertos creen que este tipo de decisiones deben basarse en el juicio sustitutivo siempre que sea posible.

La historia de José y Lila

La madre de José, Lila, de 90 años de edad, estaba en estado de coma después de sufrir un **derrame cerebral** grave. El médico dijo que el daño en el cerebro de Lila era extenso y que era necesario ponerla en una máquina de respiración (ventilador) o probablemente moriría. El

médico le preguntó a José si quería que se hiciera eso. José recordó cómo su madre desaprobó cuando un vecino anciano fue puesto en una máquina similar después de sufrir un derrame cerebral. José decidió decir que no y su madre murió en paz pocas horas después.

Otra estrategia, conocida como el mayor beneficio, es decidir qué sería lo mejor para la persona que se está muriendo. Esta estrategia a veces se combina con el juicio sustitutivo.

La historia de Alejandro y Walter

El padre de Alejandro, Walter, tiene 80 años de edad y cáncer de pulmón, así como una **enfermedad de Parkinson** avanzada. Él está en un **hogar de ancianos** y no parece reconocer a Alejandro cuando lo visita. El médico de Walter sugirió que la cirugía para extirpar parte del pulmón podría retrasar el curso del cáncer y darle a Walter más tiempo de vida. Pero Alejandro pensó: “¿Qué clase de tiempo? ¿Cómo beneficiaría ese tiempo a papá?” Alejandro decidió que someter a su padre al proceso de cirugía y recuperación no suponía el mayor beneficio para Walter. Después de hablar con los médicos de Walter, Alejandro pensó que la cirugía no mejoraría la calidad de vida de su padre y en cambio le causaría **dolor** y malestar.



Si usted está tomando decisiones por alguien que está al final de la vida y tratando de utilizar una de estas estrategias, puede ser útil pensar en las siguientes preguntas:

- ¿Ha hablado alguna vez la persona que se está muriendo sobre lo que desearía al final de la vida?
- ¿Ha expresado su opinión sobre cómo se estaba tratando a otra persona?
- ¿Cuáles eran sus valores en la vida? ¿Qué le daba sentido a la vida? Tal vez era estar cerca de los miembros de la familia, verlos crecer y crear recuerdos juntos. Quizás simplemente estar viva era lo más importante.

Debido a que usted es la persona responsable de tomar decisiones sin tener instrucciones específicas expresadas por la persona que se está muriendo, necesita tanta información como sea posible en la que basar sus acciones. Podría preguntarle al médico:

- ¿Qué podríamos esperar que suceda en las próximas horas, días o semanas si continuamos con el curso actual de tratamiento?
- ¿Por qué se está sugiriendo esta nueva prueba médica?

- ¿La prueba cambiará el plan de tratamiento actual?
- ¿Un nuevo tratamiento ayudará a que mi familiar mejore?
- ¿Cómo cambiaría el nuevo tratamiento la calidad de vida de mi familiar?
- ¿Le dará más tiempo de calidad con la familia y los amigos?
- ¿Cuánto tiempo tomará para que este tratamiento haga efecto?
- Si decidimos probar este tratamiento, ¿podemos suspenderlo en cualquier momento? ¿Por cualquier razón?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento que está sugiriendo?
- Si probamos este nuevo tratamiento y no funciona, ¿qué pasará entonces?
- Si no probamos este tratamiento, ¿qué pasará?
- ¿Es la mejora que vimos hoy un signo positivo general o simplemente algo temporal?

Es una buena idea tener a alguien con usted cuando hable de estas cuestiones con el personal médico. Hacer que alguien tome notas o recuerde detalles puede ser muy útil. Si algo que le han dicho no le ha quedado claro, no tema pedirle al médico o enfermero que lo repita o que lo diga de otra manera que tenga sentido para usted. Siga haciendo preguntas hasta que tenga toda la información que necesita para tomar decisiones. Asegúrese de saber cómo ponerse en contacto con un miembro del equipo médico si tiene alguna pregunta o si la persona que se está muriendo necesita algo.

A veces, toda la familia quiere involucrarse en cada una de las decisiones. Tal vez esa sea la tradición cultural de la familia. O tal vez la persona que se está muriendo no eligió a un individuo para tomar decisiones de atención médica antes de que ella ya no pudiera hacerlo. Eso no es inusual, pero tiene sentido elegir a una sola persona que sea el punto de contacto cuando se trate con el personal médico. Los médicos y enfermeros apreciarán tener que llamar por teléfono solamente a una persona.

Incluso si un miembro de la familia es nombrado como el encargado de tomar las decisiones, es una buena idea, en la medida de lo posible, tener un acuerdo familiar sobre el plan de atención médica. Si los familiares no pueden ponerse de acuerdo sobre un plan de atención médica, sobre quién va a ser el encargado de tomar decisiones o incluso quién va a ser el portavoz, la familia podría considerar un mediador, que es un individuo capacitado para ayudar a las personas con diferentes opiniones a alcanzar una decisión común.

En cualquier caso, tan pronto quede claro que el paciente está llegando al final de su vida, la familia debe tratar de hablar con el equipo médico sobre qué estrategia de atención médica al final de la vida desean para su familiar. De esa manera, la toma de decisiones para situaciones cruciales puede planificarse y puede sentirse menos precipitada.

Cuestiones que puede enfrentar

Tal vez ahora enfrenta tener que tomar decisiones por alguien cercano a usted que está al final de la vida. Usted ha pensado en los valores y las opiniones de esa persona y le ha pedido al equipo de atención médica que le explique el plan de tratamiento y lo que se puede esperar que suceda.

Pero hay otras cuestiones que son importantes de entender en caso de que surjan. ¿Qué sucede si la persona que se está muriendo comienza a tener problemas para respirar y un médico dice que se podría necesitar un ventilador? Tal vez un miembro de la familia quiere que el equipo de atención médica

haga todo lo posible para mantener vivo a este familiar. ¿Qué implica eso? O, ¿qué sucede si los miembros de la familia no pueden ponerse de acuerdo sobre los cuidados al final de la vida o no están de acuerdo con el médico? ¿Qué pasa entonces?

Las siguientes son algunas otras cuestiones comunes al final de la vida. Estas cuestiones le darán un conocimiento general y pueden ayudarle en sus conversaciones con los médicos.

Si decimos que se haga todo lo posible, ¿qué significa eso? Esto significa que si alguien se está muriendo, se intentarán todas las medidas que podrían mantener a los órganos vitales funcionando, por ejemplo, usar un ventilador para ayudar al paciente a respirar o comenzar el proceso de [diálisis](#) si [los riñones están fallando](#). Este soporte vital a veces puede ser una medida temporal que le permite al cuerpo curarse y comenzar a funcionar normalmente de nuevo. No está diseñado para ser usado indefinidamente en alguien que se está muriendo.

¿Qué se puede hacer si el corazón de alguien deja de latir (paro cardíaco)? La RCP (resucitación cardiopulmonar o CPR por sus siglas en inglés) a veces puede reiniciar un corazón parado. Es más eficaz en las personas que estaban generalmente saludables antes de que su corazón se parara. Durante la RCP, el médico presiona repetidamente el tórax con gran fuerza y periódicamente introduce aire en los pulmones. También se pueden usar descargas eléctricas (llamadas desfibrilación) para corregir un ritmo cardíaco anormal, y además se pueden administrar algunos medicamentos. Aunque generalmente no se muestra en la televisión, la fuerza requerida para la RCP puede resultar en costillas rotas o un pulmón colapsado. A menudo la RCP no tiene éxito en los adultos mayores que tienen múltiples enfermedades crónicas o que ya están delicados de salud.

¿Qué sucede si alguien necesita ayuda para respirar o deja de respirar por completo (paro respiratorio)? Si un paciente tiene problemas respiratorios muy graves o ha dejado de respirar, puede ser necesario usar un [ventilador](#). Un ventilador obliga a los pulmones a funcionar. Inicialmente, esto implica una intubación, que es pasar un tubo conectado a un ventilador a través de la garganta hasta llegar a la tráquea. Debido a que este tubo puede ser bastante incómodo, las personas a menudo son sedadas con medicamentos intravenosos muy fuertes. Es posible que se usen ataduras para evitar que los pacientes traten de quitarse el tubo. Si la persona necesita asistencia con un ventilador por más de unos cuantos días, el médico podría sugerir una [traqueotomía](#). Luego el tubo de la traqueotomía se conecta al ventilador. Esto es más cómodo que un tubo en la garganta y puede que no requiera sedación. Insertar el tubo en la tráquea es una cirugía de cabecera, o sea, se hace mientras el paciente está en su cama. Una traqueotomía puede conllevar riesgos, inclusive un pulmón colapsado, una obstrucción del tubo de traqueotomía, o sangrado.

¿Cómo puedo asegurarme de que el personal médico sepa que no queremos que se realicen esfuerzos para restablecer el ritmo cardíaco o la respiración? Avísele al médico encargado tan pronto como el paciente o la persona que toma las decisiones de atención médica decida que no se deben realizar la RCP u otros procedimientos de soporte vital. En ese caso, el médico anotará eso en el expediente médico del paciente usando términos como [DNR](#) (No resucitar), DNAR (No intente resucitar), AND (Permitir la muerte natural) o DNI (No intubar). Los formularios de DNR varían según el estado y generalmente están disponibles en el internet.

Si se brinda atención al final de la vida en la casa, se necesita una orden especial de DNR fuera del hospital firmada por un médico. Esto garantiza que si llega a la casa un personal médico de emergencia (EMT, por sus siglas en inglés), se respetarán sus deseos. Asegúrese de que la DNR se mantenga en un lugar prominente para que el personal médico de emergencia pueda verla. Sin una DNR fuera del hospital, en muchos estados se requiere que el

personal médico de emergencia realice la RCP y técnicas similares. El personal de cuidados de hospicio puede ayudar a determinar si una condición médica es parte del proceso normal de morir o algo que necesita la atención del personal médico de emergencia.

Las órdenes de DNR no detienen todo el tratamiento. Solo significan que no se utilizará la RCP y un ventilador. Estas órdenes no son permanentes; se pueden cambiar si la situación cambia.

¿Qué hacer con los marcapasos (o dispositivos similares)? ¿Deberían apagarse? [Un marcapasos](#) es un dispositivo implantado debajo de la piel en el pecho para mantener la regularidad del ritmo cardíaco. No mantendrá viva a una persona que se está muriendo. Algunas personas tienen un desfibrilador cardioversor implantable (ICD, por su siglas en inglés) debajo de la piel. Por medio de un choque eléctrico, un ICD devuelve al corazón el ritmo regular cuando es necesario. El ICD se debe apagar en el momento en que ya no se quiera el soporte vital. Esto se puede hacer sin cirugía y en la misma cama del paciente.

¿Qué hacer si el médico sugiere una sonda de alimentación? Si un paciente no puede o no quiere comer o beber, el médico podría sugerir [una sonda de alimentación](#). Mientras que un paciente se recupera de una enfermedad, puede ser útil que obtenga nutrición temporalmente a través de una sonda de alimentación. Pero al final de la vida, una sonda de alimentación puede causar más incomodidad que no comer. Para las personas con [demencia](#), la alimentación por sonda no prolonga la vida ni evita la aspiración.

A medida que se acerca la muerte, la pérdida de apetito es común. Los sistemas del cuerpo comienzan a dejar de funcionar, y los líquidos y alimentos no son necesarios como antes. Algunos expertos creen que en esta etapa se absorben pocos nutrientes de cualquier tipo de nutrición, inclusive los recibidos a través de una sonda de alimentación. Además, después de insertar una sonda de alimentación, es posible que la familia tenga que tomar una decisión difícil sobre cuándo o si debe quitarse la sonda.

Si se va a intentar la alimentación por sonda, hay dos métodos que podrían usarse. En el primero, una sonda de alimentación, conocida como tubo nasogástrico, se inserta por la nariz hasta llegar al estómago para proporcionar nutrición por un corto tiempo. A veces el tubo es incómodo. Alguien con un tubo nasogástrico podría intentar quitárselo. Esto generalmente implica que la persona debe ser físicamente restringida, lo que podría significar atar sus manos a la cama.

Si se requiere alimentación por sonda durante un período prolongado, entonces se coloca una sonda gástrica directamente en el estómago a través de una abertura hecha en el costado del cuerpo o en el abdomen. Este segundo método a veces se llama sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG, por sus siglas en inglés). Esta sonda conlleva riesgos de infección, [neumonía](#) y náuseas.

La alimentación manual (a veces llamada alimentación oral asistida) es una alternativa a la alimentación por sonda. Este método puede tener menos riesgos, especialmente para las personas con demencia.

¿Debería sedarse a alguien que se está muriendo? Para los pacientes que están muy cerca del final de su vida, a veces el médico puede sugerir una sedación para controlar los síntomas que no están respondiendo a otros tratamientos y que todavía están incomodando al paciente. Esto significa usar medicamentos para poner al paciente en un estado que es parecido a estar dormido. Muchos médicos sugieren seguir utilizando medidas de [cuidados de confort](#), como medicamentos para el dolor, incluso si la persona que se está muriendo está sedada. Los sedantes se pueden suspender en cualquier

momento. Un paciente que está sedado aún puede ser capaz de escuchar lo que usted está diciendo, así que trate de seguir hablándole directamente, en lugar de hablar de él. No digas cosas que no quisiera que el paciente escuchara.

¿Qué hacer en cuanto a los antibióticos? Los antibióticos son medicamentos que combaten las infecciones causadas por bacterias. Las infecciones respiratorias del tracto inferior (como la neumonía) y las infecciones del tracto urinario a menudo son causadas por bacterias y son comunes en las personas mayores que se están muriendo. Muchos antibióticos tienen efectos secundarios, por lo que el beneficio de intentar tratar una infección en una persona que se está muriendo debe balancearse contra cualquier efecto secundario desagradable. Si alguien ya se está muriendo cuando comenzó la infección, administrar antibióticos probablemente no evitará la muerte, pero puede hacer que la persona se sienta más cómoda.

La historia de Diego

Diego tenía 83 años y había vivido en un hogar de ancianos durante varios años con una enfermedad de Parkinson avanzada. Un día se atragantó con un poco de comida, lo que le hizo inhalar una pequeña cantidad en los pulmones. Como resultado, Diego desarrolló **neumonía por aspiración**. Los médicos le aseguraron a su esposa que podían mantener a Diego cómodo sin antibióticos, pero ella quería que intentaran tratar su neumonía. Diego murió pocos días después a pesar de los esfuerzos de los médicos.

¿Es legal rechazar el tratamiento? Elegir suspender el tratamiento que no está curando o controlando una enfermedad, o decidir no comenzar un nuevo tratamiento, es completamente legal, ya sea que la decisión sea hecha por la persona que se está muriendo o por la persona que está tomando las decisiones sobre la atención médica. Algunas personas piensan que esto es como permitir que ocurra la muerte. La ley no considera que rechazar tal tratamiento sea un suicidio o un caso de eutanasia, a veces llamada muerte por piedad.

¿Qué hacer si el médico y yo tenemos opiniones diferentes sobre el cuidado de alguien que se está muriendo? A veces el personal médico, el paciente y los miembros de la familia no están de acuerdo con una decisión específica de atención médica. Esto puede ser especialmente problemático cuando la persona que se está muriendo no puede decirles a los médicos qué tipo de cuidados quiere al final de la vida. Por ejemplo, la familia podría querer un tratamiento más activo que el que los médicos creen que sería útil, como quimioterapia. Si hay una directiva anticipada que explica las preferencias del paciente, esas instrucciones deben determinar el tipo de atención médica.

Sin la guía de [una directiva anticipada](#), si hay un desacuerdo sobre la atención médica, podría ser necesario obtener una segunda opinión de un médico diferente o consultar al comité de ética o al representante de los pacientes, también conocido como defensor de los pacientes (ombudsman, en inglés), del hospital o la instalación. La consulta con los encargados de [cuidados paliativos](#) también puede ser útil. Un árbitro (mediador) a veces puede ayudar a las personas con diferentes puntos de vista a ponerse de acuerdo sobre un plan.

¿Qué hacer si el médico no parece estar familiarizado con las opiniones de nuestra familia sobre la muerte? Estados Unidos es un país con un fecundo crisol de religiones, razas y culturas. Cada tradición tiene arraigadas ciertas expectativas sobre lo que debería suceder a medida que la vida se acerca a su fin. Es importante que todas las personas involucradas en el cuidado de un paciente entiendan cómo el origen cultural de cada familia puede influir en las expectativas, necesidades y opciones al final de la vida.

Su origen cultural puede ser distinto al del médico con el que está trabajando. O bien, usted podría estar acostumbrado a una manera diferente de tomar decisiones de atención médica al final de la vida que su equipo médico. Por ejemplo, muchos proveedores de atención médica recurren a una sola persona, ya sea la persona que se está muriendo o el representante elegido, para tomar decisiones importantes sobre la atención médica al final de la vida. Pero en algunas culturas, toda la familia inmediata asume ese papel.

Es útil discutir sus tradiciones personales y las de la familia con los médicos y enfermeros. Si existen costumbres religiosas o culturales en torno a la muerte que son importantes para usted, asegúrese de informar a los proveedores de atención médica.

Saber que estas costumbres serán respetadas podría confortar a la persona que se está muriendo. Informar al personal médico con anticipación también puede ayudar a evitar confusiones y malentendidos cuando ocurre la muerte. Asegúrese de entender cómo las opciones médicas disponibles presentadas por el equipo de atención médica concuerdan con los deseos de su familia referentes a la atención médica al final de la vida.

Preguntas que debe hacer sobre las decisiones de atención médica

Las siguientes son algunas preguntas que usted podría hacerle al personal médico:

- ¿Cuál es el plan de atención médica? ¿Cuáles son los beneficios y riesgos?
- ¿Con qué frecuencia debemos reevaluar el plan de atención médica?
- Si tratamos de usar el ventilador para ayudar a mi familiar con la respiración y luego decidimos dejar de usarlo, ¿cómo se hará eso?
- Si mi familiar se está muriendo, ¿por qué tiene que estar conectado a todos esos tubos y máquinas? ¿Por qué es necesario realizar más pruebas médicas?
- ¿Cuál es la mejor manera de que nuestra familia trabaje con el personal de atención médica?
- ¿Cómo puedo asegurar que yo reciba un informe diario sobre la condición de mi familiar?
- ¿Me llamarán si hay algún cambio en la condición de mi familiar?

Pensamientos que debe compartir

Asegúrese de que el equipo de atención médica sepa lo que es importante para su familia en relación con el final de la vida. Usted podría decir:

- En mi religión, nosotros. . . (luego describa sus tradiciones religiosas con respecto a la muerte).
- De donde nosotros venimos. . . (indique qué costumbres son importantes para ustedes cuando ocurre la muerte).
- En nuestra familia, cuando alguien se está muriendo, preferimos. . . (describa lo que ustedes esperan que suceda).

Para más información

Association for Conflict Resolution

202-780-5999

www.acrnet.org

Family Caregiver Alliance

(Alianza de Cuidadores de Familiares Enfermos)

800-445-8106

info@caregiver.org

www.caregiver.org (en inglés)

www.caregiver.org/spanish (en español)

Society of Critical Care Medicine

847-827-6869

info@sccm.org

www.sccm.org/MyICUCare/Home

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés), parte de los Institutos Nacionales de la Salud, ofrece la información contenida en este documento, la cual ha sido revisada por sus científicos y otros expertos para asegurarse de que sea precisa y esté actualizada.

Texto revisado en: 17 de mayo de 2017

[Return to top](#)