

Directivas anticipadas

A nadie le gusta pensar que estará tan enfermo que será imposible tomar sus propias decisiones. Sin embargo, las personas que sufren enfermedades graves pueden estar en esta situación y es bueno estar preparado. Las directivas anticipadas son una manera de informar sus deseos si usted se enferma tanto que no puede hablar por sí mismo.

Le permiten elegir a la persona que usted quiera que tome las decisiones por usted, y describir los tipos de tratamientos que querría o no querría recibir. Aunque es difícil hablar sobre el momento en que una enfermedad se vuelve muy grave, y planificar para ese tiempo, hacerlo puede ser un regalo para sus seres queridos. Si no puede hablar por usted mismo, se le pedirá a su familia que tome decisiones sobre su atención. Al elaborar las directivas anticipadas, usted los ayuda a prepararse.

Tomar decisiones sobre su atención médica

La mayoría de las personas con fibrosis quística (FQ) están acostumbradas a tomar sus propias decisiones sobre los tratamientos que desean o que no desean recibir. Usted tiene el derecho de aceptar o rechazar cualquier atención médica que se le ofrezca, incluso tratamientos o procedimientos que puedan mantenerlo con vida por más tiempo. Los padres o tutores toman estas decisiones por sus hijos con FQ, quienes pueden brindar más aportes a medida que se desarrollan y maduran. La mayoría de los pacientes involucran a sus seres queridos en estas decisiones, incluso cuando son adultos.

Es importante pensar con anticipación sobre quién tomaría las decisiones por usted si se enfermara tanto que no las pudiera tomar usted mismo, y sobre qué decisiones desearía que se tomaran.

Algunas personas desean que “se haga todo lo posible” con la esperanza de extender su vida, incluso si un tratamiento médico solo tiene una pequeña posibilidad de funcionar y puede causar complicaciones o efectos secundarios graves. Otras sienten que, cuando una enfermedad empeora mucho, su calidad de vida es más importante que intentar seguir con vida por más tiempo. No desean recibir un tratamiento que solo tenga una pequeña posibilidad de funcionar y que podría tener complicaciones o efectos secundarios graves.

La Cystic Fibrosis Foundation recomienda que las personas con FQ hablen sobre las directivas anticipadas, y sus valores y preferencias generales de tratamiento con sus proveedores de atención médica y cuidadores. Esto es importante a pesar de que los tratamientos para la FQ están mejorando. Es importante que todos hablen sobre sus preferencias y directivas de tratamiento con sus familias, seres queridos y equipo de tratamiento.

Establecer sus directivas anticipadas

Aunque cada estado tiene leyes diferentes sobre las directivas anticipadas, la información general incluye lo siguiente:

- Un **poder de representación para la atención médica** es un documento legal que le permite nombrar a una o más personas que hablarán en su nombre en el caso de que no pueda tomar sus propias decisiones. Estas son personas en las que usted confía y que actuarán como sus “agentes de atención médica”. Es importante que la persona que quiera nombrar como su agente sepa que lo va a hacer y comprenda sus deseos sobre los tratamientos médicos. **Hable ahora sobre el tipo de decisiones que tomaría si estuviese muy enfermo y se le presentaran opciones difíciles de tratamiento.**

Si aún no es un adulto, sus padres o tutores pueden tomar decisiones sobre su atención médica sin la necesidad de un poder de representación para la atención médica. Sin embargo, sigue siendo importante informarles sobre sus deseos de tratamiento para que puedan tener en cuenta estas preferencias al tomar decisiones. El sitio web *Five Wishes* (fivewishes.org) puede proporcionar más información sobre las maneras en que usted y sus padres o tutores pueden hablar sobre sus preferencias.

Cuando complete su poder de representación para la atención médica, puede incluir una declaración sobre sus deseos de tratamiento que incluya todo lo que no quiere que haga su agente, o puede realizar un testamento vital por separado.

- Un **testamento vital** es un documento que explica sus deseos de atención médica, en especial sobre la atención al final de la vida. No puede utilizar un testamento vital para nombrar a un agente de atención médica; para hacerlo, debe usar un poder de representación para la atención médica. Cuando crea un testamento vital, escribe una declaración para describir sus deseos personales de atención médica.
- Una **“orden para no realizar un procedimiento”** expresa su deseo de evitar una intervención médica específica. Esta puede incluir una **orden de no reanimar (DNR)**, lo que significa que si su corazón deja de latir, no se lo reanimará y no se realizará RCP. Una orden de **no intubación (DNI)** significa que no se le colocará ningún respirador en la garganta para mantenerlo con vida en caso de que no pueda respirar por su cuenta. Otra orden es la de **no hospitalización (DNH)**, lo que significa que no querría que se lo lleve al hospital y recibirá tratamiento solo en el hogar. Otros procedimientos pueden seguir el mismo proceso.

Si su enfermedad empeora mucho y usted no puede hablar por sí mismo, se respetarán sus valores y preferencias de atención si tiene directivas anticipadas. Si no hay directivas anticipadas, cada estado tiene leyes sobre quién tomaría decisiones de atención médica por usted si usted no pudiera tomar decisiones por sí mismo. Puede cancelar o cambiar una directiva anticipada en cualquier momento, y debería hablar con su equipo de manera regular para actualizarlas.

Luego de elaborar las directivas anticipadas

Hay una serie de cosas importantes que debe hacer luego de firmar las directivas anticipadas.

- Haga varias copias y tenga una en su hogar en un lugar seguro.
- Infórmeles a otras personas de su familia dónde está.
- Entregue copias a su agente de atención médica, sus familiares cercanos, su equipo de atención de FQ y a cualquiera que elija involucrar en su atención médica.
- Considere llevar una tarjeta en la billetera que contenga información sobre la existencia y la ubicación precisa de su poder de representación para la atención médica o su testamento vital.

Recuerde: las directivas anticipadas son para todos, y el mejor momento para establecerlas es cuando se encuentra relativamente bien.