

Su Vida Sus Prioridades

Opciones Para Administrar Sus
Decisiones al Final de la Vida

A large, stylized graphic of a flower or plant with multiple overlapping petals in shades of teal and light green, centered in the lower half of the page.

The logo consists of two concentric white circles, with the inner circle being slightly offset from the outer one, creating a circular arrow effect.

compassion
& choices

Care and Choice at the End of Life



INTRODUCCIÓN

Compassion & Choices es la organización no lucrativa más grande y antigua del país, que trabaja para mejorar el cuidado de salud y aumentar las opciones al final de la vida a través de la ayuda a los individuos y sus familias, educando y apoyándolos a nivel local y nacional.

Creemos que las personas — no el Sistema de cuidados de salud — son las que deberían tener el control de las decisiones con respecto al cuidado de la salud.

Nuestro objetivo es permitir con herramientas e información que usted tenga el control al final de su vida. Este folleto ayudara que sus familiares y seres queridos entiendan y valoren sus prioridades.

Usted Tiene Opciones / 02

**Programa de Consultas C&C
Opciones al Final de la Vida / 04**

Su “Advance Directive” / 06

**Good-to-Go
Guía de Recursos y Herramientas / 08**

Vivienda Asistida / 08

**Siete Principios para el Cuidado
de los Pacientes al Final de la Vida / 10**

Control del Dolor / 15

El Rol de Su Doctor / 15

Recursos para Médicos / 16

Usted Tiene Opciones

Como un individuo debidamente informado, usted y/o su representante de cuidados de salud, debería estar a cargo de sus propias necesidades médicas en todas las etapas de su vida. Usted debería decidir si acepta o no varios exámenes y tratamientos. Si tiene una enfermedad terminal, es muy importante que esté al tanto de todas sus opciones al final de sus días.

El conocimiento es poder. Con esto, usted y sus seres queridos pueden ser defensores efectivos.

PRIMER PASO

- » Determine sus prioridades de cuidado de salud al final de sus días.
- » Platique con sus familiares sus deseos al final de su vida y pídale apoyo.
- » Explique sus prioridades a los proveedores de cuidado de salud y asegúrese de que respetarán sus deseos. Si su médico no acepta este compromiso, busque otro que sí lo haga.
- » Exprese sus deseos en una declaración de voluntad anticipada (Advance Directive). Designe a alguien que defienda sus deseos y haga que se cumplan cuando usted no pueda. Esto incluye decisiones para circunstancias especiales, como demencia o la elección de vivienda asistida.

AL FINAL DE LA VIDA, USTED PUEDE ESCOGER...

- » Estar en su casa o mudarse a una institución de cuidado.
- » Controlar cuánto y qué clase de tratamientos quiere recibir — en cualquier etapa de su enfermedad, sea terminal o no. Usted puede negarse a cualquier tratamiento médico.
- » Obtener cuidados paliativos para controlar sus síntomas.

- » Recibir cuidados al final de la vida en cualquier lugar donde resida.
- » Obtener tratamientos más agresivos para controlar el dolor y otros síntomas, en caso de que no estén debidamente controlados. Pregunte a su personal médico sobre “Sedación Total” (sedación que lo mantiene inconsciente), cuando los métodos regulares no alivian su sufrimiento.
- » Dejar de comer y beber voluntariamente (VSED). Con la guía médica apropiada y apoyo, VSED le permite una muerte natural y pacífica.
- » Considerar la ayuda al morir en estados donde ésta es autorizada, una práctica donde los enfermos terminales, mentalmente competentes, pueden auto-medirse con una medicina que acorte el final de sus días.




“Es un error hacer que mi familia adivine el cuidado que quiero al final de mis días. Por eso escribí mis planes en papel — y converse sobre ello — para que sepan lo que es importante para mí.”

– Skip Aluisy con su hijo, Graham

Programa de Consulta C&C

Opción al Final de la Vida

El programa de consultas de Compassion & Choices sobre la opción al final de la vida, ofrece ayuda confidencial y profesional para ayudar a las personas a planear el final de sus días. Personal entrenado puede hablarle sobre sus opciones en cualquier momento de su vida — absolutamente gratis.

A close-up portrait of an elderly man with white hair and a mustache, wearing a blue denim shirt and a white clerical collar. He is looking directly at the camera with a slight smile. The background is slightly blurred, showing green foliage and pink flowers.

“Como pastor, he sido bendecido al aconsejar a muchas personas en la preparación del final de sus días. La mayoría quiere paz y menos sufrimiento. La planeación anticipada le puede ayudar.”

– Rev. Dr. Ignacio Castuera

QUE OFRECEMOS:

- » Una guía para tomar decisiones al final de la vida, en todos los aspectos, incluyendo en casos especiales como demencia y la preparación de la declaración voluntaria anticipada (Advance Directive).
- » Ayuda para navegar el sistema de cuidado de salud, incluyendo centro de cuidados, servicios paliativos y de fin de vida, especialistas para el dolor, agencias de servicio social, ayuda en grupos y otros recursos.
- » Educación para familiares y amigos sobre cómo proteger y apoyar decisiones.
- » Educación sobre el manejo efectivo del dolor y los síntomas.
- » Apoyo a los residentes de facilidades de cuidado de salud a largo plazo y otras instituciones que reciban servicios de cuidado inadecuado o control inefectivo de los síntomas.
- » Apoyo a los profesionales del cuidado de la salud que busquen información sobre la compasión, centrada en el cuidado de pacientes al final de sus días.
- » Experiencia y habilidades para médicos, consejeros, trabajadores sociales, farmacéutas y otros profesionales de la salud.
- » Información de la ayuda al morir para enfermos terminales mentalmente capaz.
- » Referencias con clientes y voluntarios entrenados, que ofrecen ayuda por teléfono o en persona. Los voluntarios trabajan en conjunto con nuestros expertos. La disponibilidad de voluntarios depende de las ubicaciones y la programación.



Visítenos en [CompassionAndChoices.org/informacion](https://www.compassionandchoices.org/informacion) para aprender más sobre nuestros recursos de planeación al final de la vida.

Su “Advance Directive”

El “Advance Directive” es un documento muy importante que informa a los proveedores de salud y a los miembros de su familia el tratamiento médico que usted desea tener en caso de que usted no puede expresar su voluntad. Su validez comienza cuando usted no pueda hablar. Este documento le permite decidir con anticipación si desea o no recibir tratamientos de soporte vital bajo ciertas circunstancias.


Esta declaración de voluntad anticipada es sobre la vida de una persona y varía de acuerdo a los estados donde se haga. No es difícil de completar y no necesita un abogado para hacerlo.

Todos los adultos deberían de completar una declaración de voluntad, platicar sus prioridades con los seres queridos y asegurarse de que tiene fácil acceso. Haga esto cuando esté joven y saludable, para darle a sus seres queridos una guía y tranquilidad en caso de un accidente serio o una enfermedad inesperada.

En su “Advance Directive”, usted va a designar un representante (o apoderado de la salud) que dirija sus cuidados cuando usted no pueda hacerlo. escoja alguien en quien usted confía, que pueda entender sus deseos y esté de acuerdo en defenderlos. Después de revisarlo con su proveedor médico, pregunte si su doctor respetará su voluntad o pida una referencia de otro que lo haga.

No se trata solo de completar una declaración de voluntad; usted debe compartirla con otros, incluyendo los miembros de su familia, doctores, abogados y su representante de cuidados de salud. Manténgalo en un lugar a la vista, como el refrigerador o el espejo del baño. Provea una copia para su doctor o doctores. Tenga una copia con usted si es admitido en una institución hospitalaria para evitar confusiones en el caso de una crisis.

Ordenes médicas para el tratamiento de resucitación o soporte vital, como MOLST y POLST son documentos firmados por el doctor, apropiados para pacientes terminales o individuos cuya salud está muy débil. Su doctor le puede ayudar para saber cuál formulario es el mejor para usted. Su médico debe darle una copia de este documento para que usted lo coloque en un lugar visible en su hogar, para una rápida referencia en caso de que deba llamar a un servicio de emergencia.

A close-up portrait of an elderly man with short, graying hair, looking slightly to the right. He is wearing a dark blue suit jacket over a white collared shirt. The background is a soft, out-of-focus green, suggesting an outdoor setting with foliage.

“Recomiendo que todos tengan una conversación con sus seres queridos y hablen acerca de lo que quieren y no quieren; así como que completen una declaración de voluntad, para que todos conozcan sus deseos.”

– Aris T. Allen Jr.

Recursos para declaraciones de voluntad específicas de los estados y de C&C, incluyendo el caso de demencia:

CompassionAndChoices.org/declaracion-de-voluntad-anticipada

Good-to-Go: Guía de Recursos y Herramientas

Asegúrese de que sus deseos se lleven a cabo, explicando con claridad a los que hablarán en su nombre. Use la guía de recursos y herramientas de Compassion & Choices 'Good-to-Go' para definir sus prioridades y obtener consejos sobre cómo iniciar esas conversaciones importantes.



Visítenos en CompassionAndChoices.org/informacion to learn more about these resources.

Vivienda Asistida

Las instalaciones de vivienda asistida están diseñadas para proporcionar los servicios necesarios en un ambiente con todas las comodidades del hogar. Se podría esperar que todas honraran las decisiones que usted toma en la intimidad de su casa — pero éste no siempre es el caso.

Si usted reside por largo tiempo en una vivienda que no respeta sus preferencias de tratamiento o la voluntad que declaró con anticipación, usted o su representante deben comunicarse con Compassion & Choices para que lo ayuden a defender y hacer respetar sus decisiones.



¿Vive o planea vivir en una institución de vivienda asistida?
¿Desea permanecer ahí hasta su muerte?

Descargue nuestro contrato para una institución de vivienda asistida en CompassionAndChoices.org/informacion para asegurar que en su nueva casa respetarán sus deseos.



La historia de Armond & Dorothy Rudolph

Armond y Dorothy encontraron resistencia en el hogar de vivienda asistida cuando decidieron voluntariamente dejar de comer y de beber. Aprenda como superaron el desalojo y alcanzaron el final pacífico que buscaban. — También, aprenderan a vencer obstáculos similares.



CompassionAndChoices.org/Rudolph



Los Siete Principios para Centrarse en la Atención del Paciente al Final de Su Vida

1.) ENFOQUE

El cuidado al final de la vida debe enfocarse en la comodidad individual.

Con frecuencia la muerte es vista como un fracaso del tratamiento y no como un evento natural. Los médicos a veces se apartan de los pacientes que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad o evitan animarlos a seguir terapias invasivas que pueden hacer sus últimos días miserables. Esto priva a los enfermos de la oportunidad de entrar en lo que a veces se llama "la última etapa de crecimiento."

Usted está a cargo de su propio cuidado. Establezca sus prioridades con anticipación.

2.) AUTODETERMINACION

La tolerancia para el dolor o el sufrimiento varía dramáticamente.

Sólo usted puede determinar si su sufrimiento es demasiado. Usted debe recibir la atención adecuada y el estado debe ofrecerle comodidad de acuerdo con sus necesidades.

Los proveedores deben prescribir generosamente medicamentos para el dolor y la falta de oxígeno y darle a los pacientes el control sobre la dosis y la frecuencia de la administración.

Síntomas como el hipo, náuseas, diarrea, picazón y fatiga pueden ser muy opresivas y deben ser tomadas con seriedad. Expresé si usted siente que está siendo ignorado o autorice a su representante de salud para que hable por usted.

3.) AUTONOMIA

Los decisiones sobre los cuidados al final de la vida comienzan y terminan en la individualidad.

La respuesta a la pregunta ¿Quién debe decidir? Es USTED.

Incluso las personas muy enfermas por lo general conservan la capacidad de tomar decisiones. Los seres queridos y los proveedores de salud deben tener cuidado y no usurpar esta autoridad cuando la comunicación se hace difícil.

Si usted ya no es capaz de tomar decisiones, sus deseos (como se detalla en la declaración de voluntad anticipada) todavía dictan el nivel de atención que debe recibir. Garantice la claridad completando un formulario que incluya una pre disposición por demencia.

4.) VALORES PERSONALES

Usted tiene el derecho de tomar decisiones basadas en sus propios valores y creencias, sin el sentimiento de una condenación moral o interferencia política.

Los pacientes moribundos no deben estar sujetos a las sugerencias sutiles o evidentes de que sus decisiones están mal o son inmorales. Las creencias de un proveedor no deben reemplazar a las del paciente. Los proveedores que retienen información vital sobre las opciones de tratamiento deben rendir cuentas. Compassion & Choices es un defensor de las leyes y políticas que protejan sus derechos.

5.) CONSENTIMIENTO INFORMADO


Usted tiene el derecho a una información franca integral que le permita tomar decisiones válidas y dar su consentimiento informado.

Compassion & Choices lo invita a realizar este ejercicio para evaluar su situación. Antes de consentir cualquier tratamiento o procedimiento, pregúntese por los: **B**eneficios, **R**iesgos, **A**lternativas, **S**ignificado para usted y las consecuencias de **No Hacer Nada**.

Pregúntele al doctor estas preguntas cuando considere una enfermedad o un tratamiento específico:

- » ¿Cuál es la probabilidad de alargar mi vida? ¿Por cuánto tiempo?
- » ¿Cuáles son los efectos secundarios?
- » ¿Cómo afecta la calidad de mi vida?
- » ¿Cuáles son las alternativas?

Los proveedores no deben retener información sobre las alternativas legales. Si lo hacen, lo privan de la información necesaria para dar su consentimiento debidamente informado.



“La autonomía tiene un valor muy importante para mí. En mis condiciones, me gustaría tener tanto control como sea posible de cómo vivo esta vida.”

– Dustin Hankinson

6.) BALANCE

Usted debe estar facultado mentalmente para tomar decisiones entre la cantidad y la calidad de su vida.

Usted puede rechazar el tratamiento debido a efectos secundarios inaceptables. Decir "no" a tratamientos agobiantes puede mejorar su calidad de vida y le dará más oportunidad para gozar del tiempo que le queda.

7.) AVISO

Usted como paciente tiene el derecho a la notificación temprana, directa y completa de las políticas o creencias institucionales o personales que podrían afectar sus deseos al final de su vida.

Las personas que se están muriendo, a menudo descubren demasiado tarde, que las creencias y los valores de su proveedor de atención médica limitan sus opciones personales al final de su vida.

Los materiales de promoción de los servicios de salud y los documentos de inscripción deberían deletrear de una forma clara y concisa todo tipo de limitación. Los hospitales, las clínicas, las farmacias y otras instituciones de salud deben mostrar públicamente la información sobre sus políticas restrictivas de carácter religioso o moral. Una vez más, usted y su representante deben verificar que sus proveedores se adhieran a sus deseos.

La historia de Vicky York

Vicky York, muriendo de cáncer de ovario, accedió a la ley de Oregon, Death with Dignity, en Agosto de 2014. York le contó esto a Compassion & Choices sobre su experiencia:



“Incluso ahora, al final, podemos gozar, bromear, ir a lugares, comer en restaurantes... Esta es la manera que me quiero ir, simplemente así.”

– Vicky York con su hijo, Rick

Control del Dolor

El manejo de los síntomas suele ser el aspecto más crítico de los cuidados médicos al final de la vida.

Es importante que usted, su representante y sus cuidadores trabajen efectivamente para un buen manejo de los síntomas. Al final de la vida, la dosis adecuada es la que sea necesaria para que se encuentre cómodo. Usted puede necesitar más medicamentos para el dolor cuando su enfermedad progrese, así que no espere hasta que se encuentre grave para comenzar el tratamiento. Si su enfermedad es progresiva o incurable y su máxima prioridad es la comodidad, aclare esto con su médico y todas las personas a su alrededor.

Mantenga una lista de sus medicamentos y quién se las dio, asegúrese de que tiene suficiente medicamento para fines de semana y días festivos, y preocúpese de saber quién está de guardia cuando su médico no está disponible y la forma de llegar a esa persona.

El Rol de Su Doctor

Junto con los miembros de su familia, sus médicos desempeñan un papel importante en su cuidado. Sea honesto(a) y directo(a) con su médico sobre sus deseos y preocupaciones acerca de su propia muerte. Comparta tus prioridades con ellos y hágalos saber que usted espera una comunicación honesta y directa acerca de su pronóstico. Si usted siente que no está siendo escuchado(a) o no se respetan sus opciones, busque otro médico que sea capaz de apoyar sus preferencias al final de su vida.

Recursos para Médicos

Para muchos médicos es difícil hablar con sus pacientes sobre el fin de su vida. Para promover esas conversaciones, Compassion & Choices le ofrece a los médicos la oportunidad de consultar telefónicamente, sin ningún costo y de manera confidencial, con uno de nuestros directores médicos experimentados, cada uno de ellos con años de experiencia en la atención médica al final de la vida.

También, ofrecen asesoramiento sobre cuidados paliativos, cuidados de fin de vida y cuidados efectivos para el manejo del dolor y los síntomas — entre otras opciones al final de vida.

“Encuentro que es útil discutir temas de final de la vida con mis pacientes, cuando todavía están saludables. Esto puede ayudar a minimizar el miedo y la ansiedad, y les traerá paz y comodidad cuando enfrenten decisiones difíciles.”

– Dr. Sudha Royappa





PAZ AL FINAL DE LA VIDA, EN CUALQUIER LUGAR.

Nadie debe sufrir innecesariamente al final de la vida. A lo largo de la nación, las personas al final de sus días tienen el derecho de ser respaldadas con leyes y medicinas; recibir información y cuidados que se ajusten a sus necesidades y que los haga sentir cómodos con sus valores. Esperamos que los consejos y recursos en este manual lo ayuden a recibir la atención que desea al final de la vida.



800 247 7421

P.O. Box 101810

Denver, CO 80250-1810

2a edición

CompassionAndChoices.org