

Su Vida Sus Prioridades

Opciones Para Administrar
Decisiones Para el Final de la Vida



Usted Tiene Opciones / 02

Centro de Recursos Para Planificar Sus Cuidados / 04

Su Voluntad Anticipada / 06

Guía y Juego de Herramientas Para
Planificar *Mis Decisiones al Final de la Vida* / 08

Vida Asistida / 08

Siete Principios Para Pacientes–
Centrados en Cuidados al Final de la Vida / 10

Tratamientos Para el Dolor / 15

Ayuda Médica Para Morir / 15

El Rol de Su Médico / 16



INTRODUCCIÓN

Compassion & Choices es la organización sin fines de lucro más antigua y grande de la nación que trabaja para mejorar el cuidado y expandir las opciones al final de la vida. Nosotros damos apoyo a individuos y familias, proporcionando información, educación y defensa, a nivel local y nacional.

Nosotros creemos que las personas — no el sistema de salud — son las que deben de estar encargadas de sus decisiones al final de la vida. Hemos desarrollado este folleto para ayudarlo a pensar en sus deseos de fin de vida, para que los comunique a sus familiares y seres queridos y pueda asegurarse que sus proveedores de cuidados de salud entiendan y honren sus valores y prioridades.

Usted Tiene Opciones

Cualquiera que sea su etapa de vida, sus valores y prioridades deben ser la guía para el cuidado de salud que usted decida recibir. Si usted tiene una enfermedad terminal, es especialmente importante que usted esté consciente de sus opciones de fin de vida. Usted — o su representante de cuidados de salud, — deberían decidir si aceptan o rechazan varias pruebas o tratamientos. El conocimiento es poder, y con él, usted y sus seres queridos pueden ser efectivos defensores de sus deseos.

AL FINAL DE LA VIDA, USTED PUEDE ELEGIR SI ...

- » Está en su casa o se muda a otras instalaciones.
- » Controla la cantidad y qué clase de tratamientos recibe — a cualquier etapa de la enfermedad, aunque su enfermedad sea terminal o no. Usted puede rechazar todo tratamiento médico.
- » Obtiene cuidados paliativos para manejar sus síntomas.
- » Recibe cuidados paliativos o de apoyo vital donde quiera que viva.
- » Obtiene tratamientos más agresivos para el dolor u otros síntomas si éstos no son adecuadamente controlados. Discute “sedación total” (sedación que lo mantiene inconsciente) con el personal de salud, si los procedimientos usuales no alivian su sufrimiento al final de la vida.
- » Elige voluntariamente parar de comer y beber (VSED, siglas en inglés). Con la supervisión médica apropiada y apoyo, el VSED permite una muerte natural y pacífica.
- » Considera la ayuda médica para morir en estados donde ésta es permitida, una práctica en la cual adultos con enfermedades terminales, en pleno uso de sus facultades mentales, pueden elegir tomar un medicamento por sí mismos para terminar con su sufrimiento.

PRIMEROS PASOS

- » Determine sus prioridades de cuidado para el final de la vida.
- » Platique con sus seres queridos sus deseos de fin de vida y pida su apoyo.
- » Explique sus prioridades a sus proveedores de cuidados de salud y asegúrese que se comprometan a honrar sus deseos. Si su médico no hace ese compromiso, busque otro que lo haga.
- » Escriba sus deseos en una voluntad anticipada. Designe a alguien para que defienda sus deseos para el final de la vida y para cuando usted no pueda. Incluya provisiones para circunstancias especiales, como la demencia y la vida asistida.



“Estaría mal hacer que mi familia adivine qué clase de cuidados quiero al final de la vida. Por eso fue importante para mí poner mis planes por escrito y hablar sobre ellos”.

– Skip Aluisy con su hijo, Graham

Centro de Recursos Para Planificar Sus Cuidados

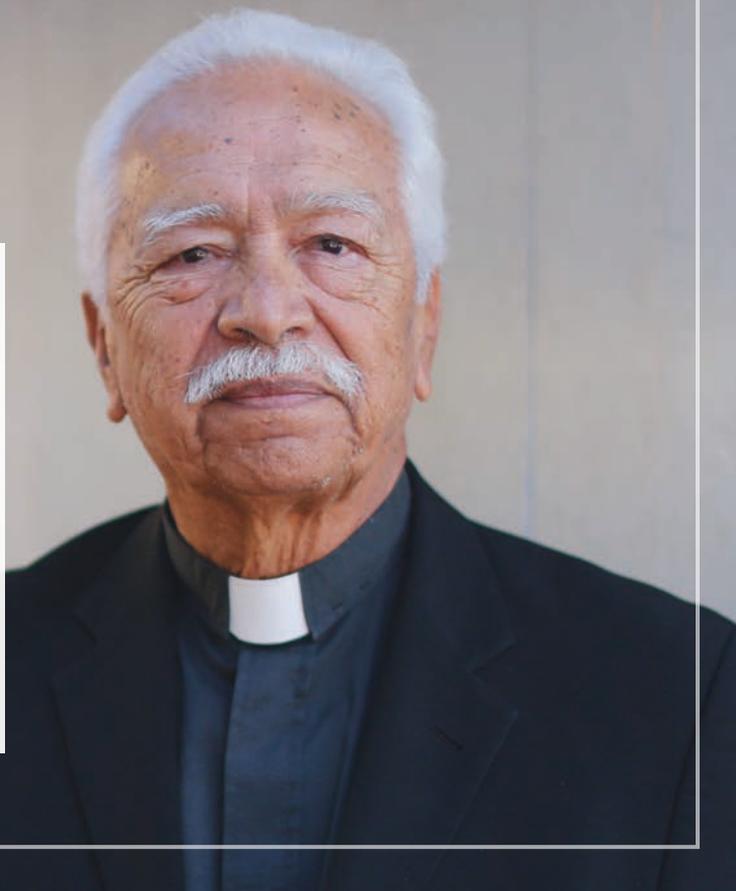
Compassion & Choices está comprometido en capacitar a las personas para que obtengan la atención que deseen durante una enfermedad grave o al final de la vida. Una manera de hacerlo es ayudando a las personas a planificar bien y a convertirse en buenos defensores de ellos mismos y de sus seres queridos.



Visítenos en [CompassionAndChoices.org/end-of-life-planning](https://www.compassionandchoices.org/end-of-life-planning) para aprender más sobre nuestros recursos de planes adelantados para el cuidado.

“Como ministro, he sido bendecido al aconsejar a muchas personas mientras se preparan para el final de su vida. La mayoría quiere una muerte pacífica, sin sufrimiento. Planificar anticipadamente puede lograr esa meta”.

– Rev. Dr. Ignacio Castuera



NUESTROS RECURSOS EN LÍNEA CUBREN:

- » Beneficios de los cuidados paliativos, en casa u otra instalación.
- » Cómo preparar una voluntad anticipada.
- » Maneras de guiarse por el sistema de cuidados de salud.
- » Cómo los amigos y los miembros de la familia pueden defender a sus seres queridos.
- » Pregunte por el control efectivo del dolor y los síntomas.
- » Información sobre la ayuda médica para morir para adultos con enfermedades terminales, en pleno uso de sus facultades mentales.
- » Otras maneras de alcanzar una muerte pacífica, como el dejar voluntariamente de comer y beber (VSED), rechazar tratamientos médicos no deseados y discontinuar tratamientos de soporte vital, bajo el cuidado de un médico.
- » Evaluación compasiva del paciente, centrados en los cuidados al final de la vida.

Su Voluntad Anticipada

Una voluntad anticipada es un documento muy importante. Les dice a sus proveedores de salud y miembros de la familia que clase de tratamientos usted desea o no, para mantenerlo con vida en caso de que no pueda hablar por sí mismo. Debe llevar dos partes — un testamento en vida (“Que es lo que deseo”) y un poder médico (“Quién hablará por mí”). Los formularios específicos varían en cada estado. No es difícil de completar y usted no necesita de un abogado que lo haga.

Todo adulto debería completar una voluntad anticipada, platique con sus seres queridos y asegurese de colocarla en un lugar fácil de encontrar. Haga esto cuando usted esté joven y saludable, para darle a sus seres queridos una guía y paz mental en caso de una enfermedad o accidente grave.

En su voluntad anticipada, usted debe designar a un representante, o un apoderado de cuidados de salud, para que dirija sus cuidados cuando usted esté incapacitado para hacerlo. escoja a alguien en quien usted confíe, que entienda sus deseos y acceda a defenderlos con firmeza. Después de revisarla con su proveedor de salud, pregunte a su médico si honraría su voluntad anticipada, o pida que lo refiera a un médico que lo haga.

No solamente debe completar una voluntad anticipada; debe compartirla con otros, incluyendo miembros de la familia, médicos, su abogado y su representante de cuidados de salud. Manténgala en un lugar visible. Dele una copia a su doctor(es). Mantenga una copia con usted cuando sea admitido a un centro de salud para evitar confusiones en evento de una crisis.

Las formas de Órdenes Médicas Para el Tratamiento de Soporte Vital (MOLST, por sus siglas en inglés) u Órdenes Médicas Para el Tratamiento de Soporte Vital (POLST, por sus siglas en inglés), son documentos específicos que deben ser firmados por un médico, adecuados para personas con una enfermedad terminal o extremadamente debilitados. El médico provee una copia debidamente firmada que debe colocarse en un lugar visible de la casa para referencias rápidas, en caso de que un servicio de asistencia médica de emergencia sea solicitado a su casa. Su médico puede ayudarle a decidir cuál de estas formas es más apropiada para usted.

A close-up portrait of an older 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.

“Yo recomendaría que todos tengan una conversación y platicuen con sus seres queridos sobre lo que desean o no, además de que completen una voluntad anticipada, para que conozcan sus deseos”.

– Aris T. Allen Jr.

Acceda a las formas de voluntad anticipada específica por estado en los recursos exclusivos de Compassion & Choices, incluyendo provisiones especiales para demencia:

CompassionAndChoices.org/end-of-life-planning

Guía y Juego de Herramientas Para Planificar *Mis Decisiones* *Para el Final de la Vida*

Asegure que sus deseos se cumplan, explicándoles claramente a aquellos que hablarán por usted. Utilice la Guía y el Juego de Herramientas Para Planificar *Mis Decisiones Para el Final de la Vida* de Compassion & Choices para definir sus prioridades y obtener consejos de cómo iniciar estas importantes conversaciones.



Visite CompassionAndChoices.org/end-of-life-planning para leer la Guía y el Juego de Herramientas y encontrar una versión descargable.

Vida Asistida

Las instalaciones que ofrecen servicios de vida asistida están diseñadas para brindar la ayuda necesaria en un entorno con todas a las comodidades del hogar. Usted esperaría que se honraran todas las elecciones que hace en la privacidad de su hogar, — pero no siempre sucede.

Si su residencia de cuidado a largo plazo, o cualquier otra instalación, no apoya sus preferencia de tratamiento o voluntad anticipada, usted o su representante deberán contactar a Compassion & Choices para que los ayuden a respetar sus elecciones.



¿Usted vive o planea mudarse a una instalación de vida asistida?
¿Usted espera permanecer ahí hasta su muerte?

Descargue nuestros contratos gratuitos para una Instalación de Vida Asistida en CompassionAndChoices.org/end-of-life-planning para asegurar que su nuevo hogar respetará sus deseos.



La historia de Armond y Dorothy Rudolph

Armond y Dorothy encontraron resistencia en sus instalaciones de vida asistida cuando voluntariamente decidieron dejar de comer y beber. Conozca como ellos superaron el desalajo y lograron el final pacífico que deseaban — y cómo usted puede evitar obstáculos similares.



CompassionAndChoices.org/Rudolph



Siete Principios Para Pacientes– Centrados en los Cuidados al Final de la Vida

1. ENFOQUE

El cuidado al final de la vida debería enfocarse en la comodidad de la persona.

Muy a menudo, la muerte es vista como un tratamiento fallido y no como un evento natural. Los médicos, algunas veces, se alejan de pacientes que están en la etapa final de su enfermedad o los animan a que continúen con terapias invasivas que hacen sus últimos días miserables. Esto priva a las personas de la oportunidad de estar en lo que muchas veces llaman “La etapa final de crecimiento”.

Usted debe estar a cargo de su propio cuidado. *Detalle sus prioridades anticipadamente.*

2. AUTODETERMINACIÓN

La tolerancia al dolor y al sufrimiento varía dramáticamente de un individuo a otro.

Sólo usted puede determinar cuando está sufriendo demasiado. Usted debería recibir un cuidado apropiado y de vanguardia, de acuerdo con sus necesidades.

Los proveedores deberían prescribir generosamente medicamentos para el dolor y la falta de aire, y darles a los pacientes el control sobre la dosis y la frecuencia que deben ingerir los farmacos.

Los como el hipo, las náuseas, la diarrea, la comezón y la fatiga pueden ser inaguantables y deberían ser tomados con seriedad. Diga algo si usted se ha sentido ignorado, o autorice a su representante de cuidados de salud a hablar por usted.

3. AUTONOMÍA

Decisiones sobre el cuidado al final de la vida comienzan y terminan con la individualidad

La respuesta a la pregunta, ¿*“Quién debería decidir?”* es *“USTED”*.

Incluso las personas muy enfermas, generalmente retienen la capacidad de tomar decisiones. Los seres queridos y proveedores deberían cuidar y no usurpar esa autoridad cuando la comunicación comienza a ser difícil.

Si usted ya no es capaz de tomar decisiones, sus deseos (como está detallado en su voluntad anticipada) son los que dictan el nivel de cuidados que usted recibe. Asegure claridad, completando una Provisión de Demencia.

4. VALORES PERSONALES

Usted tiene el derecho a tomar decisiones basadas en sus propios valores y creencias, sin el temor a condenas morales o interferencias políticas.

Las personas que están muriendo no deberían estar sujetas a sugerencias, sutiles o abiertas, sobre si sus elecciones están incorrectas o inmorales. Las creencias de un proveedor nunca deben reemplazar a las del paciente. Los proveedores que retienen información sobre tratamientos vitales deberían rendir cuentas. Compassion & Choices defiende leyes y políticas que protegen sus derechos.

5. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted tiene el derecho de recibir información completa y exhaustiva para permitirle tomar decisiones válidas y dar su consentimiento estando bien informado.

Compassion & Choices lo alienta a evaluar su situación usando el siguiente ejercicio (BRAIN, por las siglas en inglés). Antes de consentir un procedimiento o tratamiento, evalúe los **B**eneficios, **R**iesgos, **A**lternativas, **P**ercepción en lo que significa para usted y consecuencias de no hacer **N**ada.

Haga a su médico estas preguntas cruciales si usted considera tratamientos específicos para su enfermedad:

- » ¿Cuál es el posibilidad de prolongar mi vida? ¿Por cuánto más?
- » ¿Cuáles son los efectos secundarios?
- » ¿Cuánto afectará mi calidad de vida?
- » ¿Cuáles son las alternativas?

Los proveedores nunca deberían ocultar información sobre alternativas legales. Hacer eso lo priva a usted de tener la información que necesita para dar su consentimiento estando bien informado.



“La autonomía es un valor increíblemente importante para mí. Me gustaría tener tanto control sobre las condiciones bajo las cuales dejen esta vida como sea posible”.

– Dustin Hankinson

6. BALANCE

Usted debe estar en pleno uso de sus facultades mentales para tomar decisiones basadas en su propia evaluación del balance entre la cantidad y la calidad de vida.

Usted puede rechazar tratamientos por los efectos secundarios inaceptables. El decir "No" a tratamientos pesados podría mejorar su calidad de vida y darse más oportunidad de experimentar alegría en el tiempo que le queda.

7. CONOCIMIENTO

Usted, como paciente, tiene derecho a un aviso temprano, directo y completo de las políticas o creencias institucionales o personales que podrían afectar sus deseos de fin de vida.

Las personas que se están muriendo, generalmente descubren muy tarde que las creencias y valores de sus proveedores de salud limitan sus opciones de fin de vida.

Los materiales de comercialización y los documentos de inscripción de los planes de salud deberían detallar de manera clara y directa cualquier limitación de este tipo. Hospitales, clínicas, farmacias y otras instituciones de salud, deberían mostrar públicamente información sobre políticas restrictivas de naturaleza religiosa o moral. De nuevo, usted y su representante deben verificar que su proveedor adhiera la información en sus deseos.



La Historia de Vicky York

Vicky York, murió de cáncer de ovario, usando la ley de Oregon “Muerte con Dignidad” en agosto de 2014. Ella le comentó a Compassion & Choices esto sobre su experiencia:



“Incluso ahora, en el casi final, hemos sido capaces de alegrarnos y tener humor, e ir a lugares y comer fuera... Esta es la manera en cómo me quiero ir, justo así”.

– Vicky York, con su hijo, Rick

Tratamientos Para el Dolor

Manejar los síntomas es, generalmente, el aspecto más crítico de los cuidados de fin de vida. Es importante que usted, su representante y sus cuidadores aboguen adecuadamente por un buen manejo de los síntomas. En el final de la vida, la dosis apropiada es aquella necesaria para mantenerlo cómodo. Usted probablemente necesita más medicina para el dolor a medida que su enfermedad progresa, por lo que no espere a que el dolor sea muy severo para recibir tratamiento. Si su enfermedad es progresiva o incurable y su prioridad es la comodidad, deje esto muy claro a su médico y a las personas a su alrededor. Mantenga una lista de sus medicamentos y de quién las prescribe; asegúrese de tener suficientes medicamentos para los fines de semana o días festivos, y asegúrese de saber quién está disponible cuando su médico no está, y cómo localizar a esta persona.

Ayuda Médica Para Morir

La ayuda médica al morir es ahora una opción de fin de vida autorizada en varios estados. Esta permite a un adulto con una enfermedad terminal, en pleno uso de sus facultades mentales y con un pronóstico de vida de seis meses o menos, solicitar a un médico una receta para un medicamento que puede tomar por sí mismo en sus últimos días o semanas de vida, para poner fin a su sufrimiento y morir pacíficamente. Cada estado ha incluido salvaguardias para proteger la opción del abuso. Por ejemplo, la persona debe ser capaz de tomar por sí mismo el medicamento; nadie puede administrarla. La decisión de solicitar la ayuda médica para morir es una que los miembros de la familia o seres queridos querrán esperar y entender. Una conversación anticipada es importante.

El Rol de Su Médico

Junto a los miembros de su familia, su médico juega un importante rol en su cuidado de salud. Sea honesto y directo con su doctor (es) sobre sus decisiones y preocupaciones sobre su propia muerte. Comparta sus prioridades con él y déjele saber que usted espera honestidad y comunicación directa acerca de su pronóstico. Si usted siente que no es escuchado y sus elecciones no son respetadas, busque a otro médico que esté dispuesto a apoyarlo en su preferencia de fin de vida.

“Siento que es muy útil hablar con mis pacientes sobre los problemas al final de la vida, cuando aún están saludable. Esto puede ayudar a minimizar los miedos y ansiedades y darles paz y comodidad cuando se enfrentan a decisiones difíciles”.

– Dr. Sudha Royappa





PAZ AL FINAL DE LA VIDA, EN CUALQUIER LUGAR

Nadie debe sufrir innecesariamente al final de su vida. A través de toda la nación las personas al final de su vida tienen el derecho, el apoyo de la ley y la medicina, para recibir información y los cuidados que requieren sus necesidades y que se ajustan a sus valores. Deseamos que las recomendaciones y los recursos de este folleto lo ayuden a recibir el cuidados de salud que usted desea para el final de su vida.



November 2023

CompassionAndChoices.org