



Conozca sus opciones:

Guía para pacientes con una enfermedad grave que está empeorando

En Massachusetts, todos los pacientes con una enfermedad grave que está empeorando tienen el derecho legal de recibir información sobre su situación médica, el desenlace probable (“pronóstico”) y todas las opciones de tratamiento. Esto permite que el paciente, o sus intermediarios, tomen decisiones informadas que reflejen sus metas, valores, deseos y necesidades personales. Esta guía describe las diferentes opciones que tienen los pacientes cuando reciben tratamiento para una enfermedad terminal.

Aunque pensar en las opciones de atención médica puede ser difícil, sobre todo cuando la enfermedad está estable y los síntomas bajo control, es muy útil hablar de esto con los seres queridos y los médicos mientras uno se siente fuerte y puede comunicar claramente su voluntad. Es importante que hable con sus médicos, familiares y demás personas de apoyo de los temas que se tratan a continuación: **planificación anticipada de la atención, cuidados paliativos y de hospicio, y órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital (MOLST, en inglés).**

El Departamento de Salud Pública de Massachusetts ha creado esta guía para apoyar a los pacientes y a sus familiares dándoles información importante sobre las opciones de atención médica, especialmente cuando se enfrenta una enfermedad grave.

Planificación anticipada de la atención: Exprese sus deseos

Al planificar con antelación, usted asegura que recibirá la atención médica que desea si se llega a enfermar o lesionar hasta el punto de no poder comunicar sus deseos, aun si sus médicos y familiares toman este tipo de decisiones por usted. Independientemente de sus necesidades actuales, es importante que hable con sus familiares y personas de confianza de sus metas, valores y deseos con respecto a su atención médica futura. También es importante que los pacientes y sus familias (o sus intermediarios) hablen de esto con los médicos durante la enfermedad, incluso al principio. Algunos ejemplos de las decisiones que podrían surgir son si desea que se use una máquina para ayudarlo a respirar (ventilador mecánico), que lo alimenten por sonda, o que lo reanimen en caso de un paro cardíaco.

Las directivas anticipadas son documentos legales que le permiten precisar por anticipado sus preferencias acerca de los cuidados al final de la vida. En Massachusetts, el instrumento legal aceptado para las directivas anticipadas es el poder de atención médica. Es un documento sencillo que permite que cualquier adulto designe a alguien de confianza para que tome decisiones de atención médica en su nombre si llega a quedar incapacitado para comunicar o tomar tales decisiones. La persona designada, conocida como “apoderado para las decisiones de atención médica”, debe esperar hasta que un médico determine y documente que el paciente no es capaz de tomar estas decisiones ni de comunicarlas por cuenta propia.

Recursos para la planificación anticipada de la atención:

Poder de atención médica de Massachusetts, instrucciones y formulario.

www.massmed.org/healthcareproxy

NIH National Institute on Aging (Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento de los Institutos Nacionales de la Salud):

www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning

The Conversation Project:
theconversationproject.org

Better Ending (Un mejor final), tiene versiones del poder de atención médica en español y vietnamita, y archivos de audio en inglés y español:

www.betterending.org.

Honoring Choices (Respetar las preferencias), Massachusetts:
www.honoringchoicesmass.com

Para asegurar que la voluntad de una persona se conozca y se respete, es importante completar un “Poder de atención médica”, un registro escrito de sus deseos con respecto a las decisiones de atención médica.

Cuidados paliativos: Manejo de los síntomas

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son un enfoque de trabajo en equipo para el tratamiento de enfermedades graves centrado en el bienestar físico, emocional y espiritual. Son apropiados para pacientes de cualquier edad, independientemente del curso anticipado de la enfermedad. El objetivo es prevenir y aliviar los síntomas físicos, la ansiedad y el estrés que suelen acompañar una enfermedad grave. Incluyen el control del dolor, la dificultad para respirar, el cansancio, las náuseas, la falta de apetito y las dificultades de funcionamiento. Los cuidados paliativos también ayudan a los pacientes y familiares a prepararse para necesidades futuras, coordinar la atención y tomar decisiones difíciles.

¿Quién ofrece los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son provistos por un equipo de profesionales con especialidades diversas, por ejemplo, médicos, enfermeros, trabajadores sociales y capellanes.

¿Quiénes pueden recibir cuidados paliativos?

Cualquier persona con una enfermedad grave puede recibir estos cuidados, sin importar su edad, expectativa de vida o pronóstico.

¿Los cuidados paliativos son lo mismo que los cuidados de hospicio?

No, pero están relacionados. Los cuidados paliativos (de confort y apoyo) son un componente de los cuidados de hospicio, pero pueden brindarse en cualquier etapa de una enfermedad. Los cuidados de hospicio, en cambio, se ofrecen específicamente al final de la vida.

Cuidados paliativos significa:

Relajar
Tranquilizar
Aliviar

Los cuidados paliativos incluyen:

- Alivio de los síntomas físicos
- Coordinación del cuidado
- Apoyo al paciente y la familia
- Ayuda para la toma de decisiones

Aclaración de una idea errónea: Los cuidados paliativos NO impiden que usted reciba otros tratamientos, incluso para prolongar la vida o medidas potencialmente curativas.

¿Dónde puedo recibir cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos pueden recibirse en cualquier lugar, por ejemplo, en el hospital o en la casa.

¿Cubre mi seguro los cuidados paliativos?

La mayoría de los seguros, como Medicare y Medicaid, cubren ciertos servicios médicos que se consideran paliativos. Esto depende de la enfermedad y de dónde se recibe la atención (casa, hospital, etc.). Para obtener información específica sobre su cobertura, comuníquese con su seguro.

Si recibo cuidados paliativos, ¿me puede seguir atendiendo mi médico actual?

¡Sí! Los equipos de cuidados paliativos colaboran estrechamente con su médico de atención primaria. Son un nivel adicional de tratamiento y apoyo.

Recursos de cuidados paliativos:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Federación de Cuidados Paliativos y de Hospicio de Massachusetts):
www.hospicefed.org

National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Servicios Paliativos y Cuidados de Hospicio):
www.nhpco.org

“Preguntas y respuestas para pacientes, familias y representantes” del Departamento de Salud del Estado de Nueva York:
www.health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/palliative_care/2012-06-26_proposed_questions_answers.htm

Partnership for Palliative Care (Asociación para la atención paliativa):
restoringqualityoflife.org/what-is-palliative-care/palliative-care-and-insurance

Cuidados de hospicio: Las decisiones al final de la vida

¿Qué son los cuidados de hospicio?

Son una filosofía de atención al final de la vida que trata a la persona de forma holística o integral. Abarcan una amplia gama de servicios de apoyo y confort para el paciente y sus seres queridos. También se les conoce por el nombre de cuidados paliativos. Se usan por lo general cuando una enfermedad grave deja de responder a los tratamientos centrados en la cura.

Los cuidados de hospicio ayudan a un paciente que se está muriendo a aclarar sus prioridades y establecer sus objetivos de atención, al tiempo que le ofrecen alivio del dolor y otros síntomas. Los tratamientos no buscan prolongar la vida sino ofrecer comodidad y dignidad para que los últimos meses de vida sean lo más valiosos y agradables que sea posible, tanto para el paciente como para su familia.

¿Quién ofrece los cuidados de hospicio?

En la mayoría de los casos, la atención es provista por un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, consejeros, asistentes de salud en el hogar, clérigos, terapeutas y voluntarios capacitados. Colaboran, cada uno desde su especialidad, para brindar atención médica, emocional y espiritual completa, a la persona que se está muriendo.

¿Quiénes pueden recibir cuidados de hospicio?

Cualquiera que haya recibido un diagnóstico de enfermedad terminal puede recibir estos cuidados.

¿Dónde se reciben los cuidados de hospicio?

Un enfermo terminal puede recibir cuidados de hospicio dondequiera que esté, por ejemplo, en un hospital o en su hogar. Si un paciente vive en un hogar

Los cuidados de hospicio permiten que el paciente aclare sus prioridades y establezca los objetivos de su atención, y al mismo tiempo le ofrecen alivio del dolor y de otros síntomas.

Aclaración de una idea errónea: ¡Los cuidados de hospicio NO significan darse por vencido!

de ancianos o un centro de cuidados a largo plazo, además de los servicios ofrecidos en el establecimiento, puede recibir visitas especializadas de cuidados de hospicio de enfermeros, asistentes de salud, capellanes, trabajadores sociales y voluntarios.

¿Cubre mi seguro los cuidados de hospicio?

Muchos seguros (como Medicare) requieren que la enfermedad se considere terminal. Esto significa que la persona tiene una expectativa de vida de menos de seis meses. Para obtener información específica sobre su cobertura, consulte a su seguro médico.

Recursos de cuidados de hospicio:

Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts (Federación de Cuidados Paliativos y de Hospicio de Massachusetts):
www.hospicefed.org

Hospice Foundation of America (Fundación de Cuidados de Hospicio de Estados Unidos):
www.Hospicefoundation.org

Home Care Alliance of Massachusetts (Alianza de Organizaciones de Cuidado en el Hogar de Massachusetts):
www.thinkhomecare.org

American Cancer Society (Sociedad Americana Contra el Cáncer):
www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-services

Children's Hospice and Palliative Care Coalition (Coalición de Cuidados Paliativos y de Hospicio Infantiles):
www.chpcc.org

Órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital: Comuniqué sus preferencias de atención

¿Qué son las órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital?

Estas órdenes se documentan en un formulario conocido como MOLST, por su sigla en inglés, y se basan en el derecho del paciente de aceptar o rechazar tratamientos médicos (incluso para prolongar la vida) de acuerdo a sus preferencias. Reflejan las decisiones que un paciente gravemente enfermo ha tomado con respecto a los tratamientos médicos que desea o no recibir. Estas pueden cambiarse en cualquier momento, aun después de completar y firmar el formulario MOLST. El uso de un formulario MOLST es voluntario. Se utiliza para comunicar órdenes médicas de un profesional de la salud (como un médico o enfermero) a otros (por ejemplo, personal de respuesta a emergencias).

¿Es lo mismo un formulario MOLST que un poder de atención médica?

No. El formulario MOLST es un documento que permite actuar de inmediato en respuesta a una situación médica. El poder de atención médica es un documento legal que sólo entra en vigor cuando una persona es incapaz de comunicar sus deseos.

Recursos para el formulario MOLST:

Massachusetts Medical Orders for Life Sustaining Treatment (Órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital de Massachusetts):
www.molst-ma.org