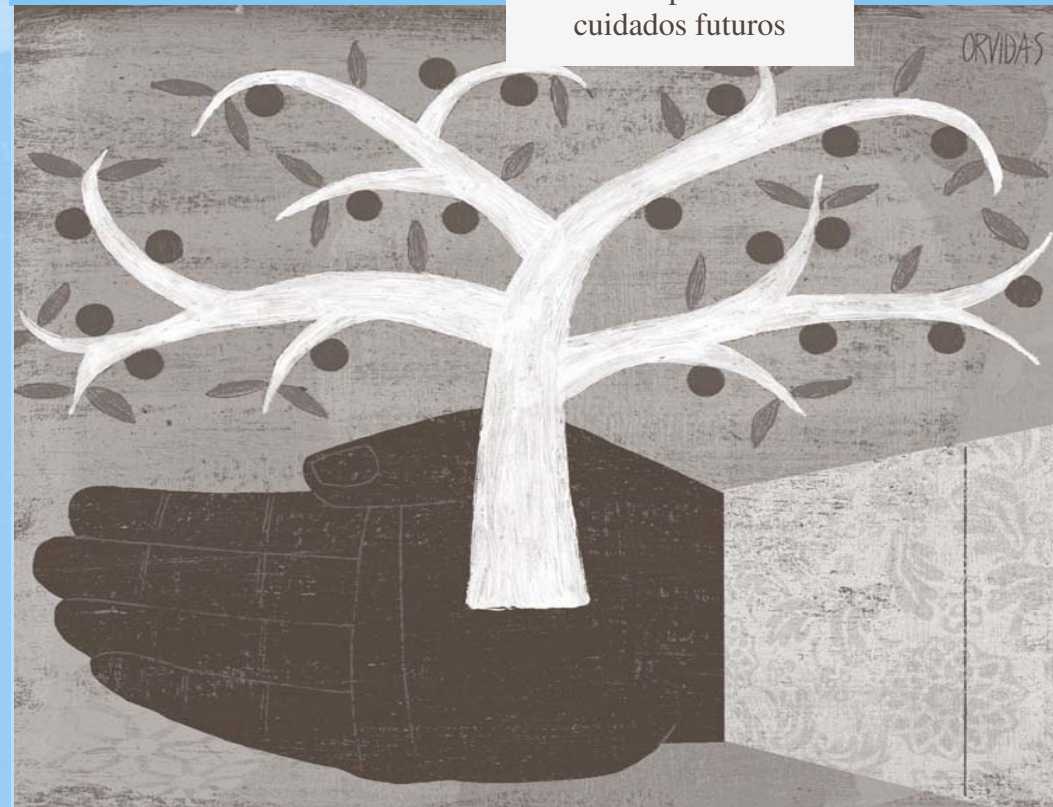




Planeación Anticipada de Cuidados:

Para el Paciente de Diálisis y su Familia

Si usted habla sobre sus
deseos éste le puede
ayudar a usted y a su
familia a planear sus
cuidados futuros



Los tratamientos actuales para insuficiencia renal permiten a uno participar en la vida y disfrutar sus familiares y amigos. La **dialysis (diálisis)** constituye un tratamiento que salva vidas, pero no es cura definitiva. La mayoría de los que padecen de insuficiencia renal tienen otras enfermedades o condiciones que se empeoran con el transcurso de tiempo. Siempre pueda encontrarse delicada de salud y, como todos, no importa la salud- se enfrenta el fin de la vida.

Se puede parecer abrumador y espantoso pensar del futuro. Pero, a medida que avanza su enfermedad, sirve a uno tomar control de sus cuidados y comunicarles sus deseos y el tipo de cuidados que desea recibir a sus proveedores de cuidados **medicos (médicos)** y familiares. Este también se les va a facilitar tomar decisiones por usted si se enfermara a tal grado que no las puede tomar.

Muchos pacientes de diálisis dicen que se les consuela que hayan hablado con su familiar o trabajador social sobre lo que desean para el futuro. Dicen que:

- Sienten que controlan algo de su futuro
- Tienen paz mental
- Saben que se aseguraron recibir tratamiento con dignidad, con calmantes y otros tratamientos elegidos
- Sienten que constituyen una carga menor para su familia, que no tendrá que tomar decisiones difíciles por parte suya

Todas estas decisiones se llaman “planeación anticipada de cuidados,” que simplemente quiere decir la planeación de sus cuidados antes de que los necesiten.

El personal de diálisis está listo para ayudarle a escribir algunas de estas decisiones para que tenga paz mental sobre su futuro. Siempre puede cambiar cualquier decisión más tarde, no está escrito en piedra.

El primer paso

Muchos pacientes de diálisis dicen que no saben cómo iniciar, para decidir qué se debe incluir en su plan anticipado de cuidados: Antes de hablar de ese tema con su familia o con el trabajador social, piense sobre lo que le tiene mayor importancia, en su vida y para la salud. A continuación hay algunas preguntas en que pensar:

- ¿Cómo se siente sobre su salud actual?

- ¿Qué valora sobre su salud ahora?


- Cuán importante es ser:
 - > ¿Independiente y autosuficiente?
 - > ¿Capaz de reconocer a sus familiares y amigos?
 - > ¿Capaz de hablar y entender a otros?
 - > ¿Capaz de vivir sin mucho dolor?

- ¿Hay situaciones, como la pérdida permanente de conocimiento, demencia severa o derrame cerebral severo- cuando no quiere que le mantengan vivo con una respiradora o sonda nasogástrica, u otro medio?

- ¿Hay situaciones cuando usted preferiría poner fin a la diálisis?

Si tiene creencias firmes sobre cualquiera de estos temas, hable de estas con una persona cercana (un familiar, trabajador social, amigo o clero). Entonces piense incluir sus decisiones en su plan anticipado de cuidados.

Lo más difícil es el sacar a colación un tema. Casi todos lo hallan difícil hablar sobre el porvenir, especialmente la enfermedad y la muerte. Pero a continuación son unas cosas que usted puede intentar:



Hable con un familiar o amigo cercano sobre sus deseos.

Comuníquese a su familia y amigos sobre como quisiera que fuera su vida y bajo cuales condiciones usted dejaría de disfrutar la vida. Este les va a ayudar para que entiendan cuales son las cosas que le guardan mayor importancia. Piense sobre algunas de las preguntas enumeradas en la sección llamada “El primer paso.” Sus deseos pueden ser fáciles, como estos ejemplos:


- *No importa que me pase, quiero que tomen todo procedimiento para salvarme la vida.*
- *No quiero que se tomen medidas para salvarme la vida si no sería capaz de comer, vestirme, bañarme o usar el baño sólo.*

Después de compartir sus deseos, pida ayuda para pensar sobre sus opciones y lo que puede escoger para tratamiento futuro. Este le ayudará a usted y a sus familiares para que entiendan cuales decisiones posiblemente necesiten tomar si no puede hablar sólo.

Cómo sacar a colación un tema.

No hay ninguna forma correcta para sacar a colación sus deseos para el porvenir. A continuación son unas sugerencias que han servido para otros.

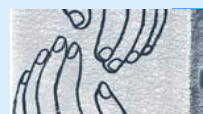
- Pida consejos de alguien, como un clero, o que comparta experiencias con usted y sus familiares. Use usted esta plática para decir como sus deseos son diferentes o iguales.
- Use una historia en el periódico o en la televisión para comenzar una conversación. Hable sobre cómo se siente sobre la historia y comparta como sus deseos son diferentes o iguales a los vistos en la historia.
- Los pacientes de diálisis frecuentemente conocen a otros pacientes que han fallecido. Hable acerca de la pérdida como recordatorio que usted quiere planear el futuro.
- Comparta este folleto con un familiar y hable acerca de la dificultad de pensar en el futuro.



Hable con su doctor sobre cuidados futuros.

Su nefrólogo tiene la responsabilidad de sus cuidados a largo plazo. Este significa que puede ayudarle a planear sus cuidados futuros.

A veces a los médicos también se les dificulta sacar a colación el tema de cuidados futuros. Es posible que no hablen de éste hasta que usted lo mencione. Hable sobre el tema durante su próxima visita y compártale a su médico sus inquietudes y el cuidado que quiere recibir al fin de su vida. Este le ayudará a entender cuál tratamiento le conviene más.



Reúnase con su trabajador social

Haga una cita con su trabajador social para comenzar su plan anticipado de cuidados. Va a tener la información necesaria y los formularios su trabajador social para ayudarle. Su plan anticipado de cuidados puede incluir:

- La persona a quien usted designa para tomar decisiones por parte de usted si no las puede tomar por razones de enfermedad.
- Sus metas para la diálisis y otros tratamientos para sostener la vida.
- Sus deseos sobre el alivio del dolor (cuidados paliativos)
- “Las órdenes de no resucitar” (DNR)
- Directivas Anticipadas
- El lugar donde prefiere morir (como su casa, hospital o centro de hospicio)
- Sus deseos referente a la donación de órganos y tejidos como el corazón, pulmón, hígado, corneas, etc.

(Vea el Glosario **p+ara** (**para**) una explicación de algunos de estos **vocablos** (**vocabularios**).)

No tiene que hablar sobre todo enseguida. Si nomás hace la cita para hablar sobre de que se trata un plan anticipado de cuidados y cuales

Glosario

A continuación hay unos **vocablos (vocabularios)** que se usan sobre la creación de su plan anticipado de cuidados:

Actividades de la vida diaria: Son las cosas diarias que la gente necesita hacer para cuidarse, como vestirse, bañarse y comer. Cuando una persona ya no puede desempeñar una o más de estas actividades, pueda sentir descontentamiento sobre su salud o la calidad de su vida.

Directiva anticipada: Es un documento legal que le comunica a su doctor y a sus familiares sobre los tratamientos que usted desea recibir, si no tiene la facultad de hablar. Las directivas anticipadas pueden especificar los tratamientos de sostenimientos de la vida que desea recibir para seguir viviendo y cuáles no desea recibir, si es que haya alguno.

DNR: Esta abreviatura significa “Las órdenes de no resucitar” Este documento informa al equipo **medico (médico)** que no se debe usar Reanimación Cardiopulmonar [CPR] u otros medios para restablecer la respiración o el latido del corazón.

Poder duradero: En este **document (documento)** se nombra a otro para actuar a su nombre cuando no puede actuar en representación propia.

Cuidados al final de la vida: Cuidados médicos al final de la vida.

Poder para el Cuidado de la Salud: Es un familiar o amigo cercano a quien usted escoge para hablar por parte suya si no puede comunicar.

Hospicio: Este cuidado de la salud al final de la vida ayuda a los pacientes en la casa o en instalaciones. El cuidado de hospicio se enfoca en el confort y el luto; no rinde una cura **definitive (definitiva)** de la enfermedad. Dependiendo de su enfermedad, a veces los pacientes pueden conseguir cuidado de hospicio mientras siguen su diálisis.

Testamento en vida: Es un tipo de directiva anticipada con instrucciones que esboza los deseos del paciente para recibir cuidados médicos en caso de no poder comunicar, y cuando se está muriendo o en estado vegetativo.

Cuidados paliativos: Tratamiento para proveer confort y calmantes para aliviar los efectos de la enfermedad.

Poder: Puede otorgar este derecho legal a un amigo o pariente para tomar decisiones por parte suya.

Calidad de vida: Es un vocablo que describe el nivel de satisfacción que siente uno con su vida-incluyendo salud, relaciones, espiritualidad y temas financieros-que tan active o independiente sea la persona y si la persona puede lograr sus metas personales.



Sigue

Recopile más información cuando está listo

Estos Sitios Web tienen mucha información sobre las decisiones que tal vez quiera incluir en su plan anticipado de cuidados. Si no tiene computadora, pídale a su trabajador social imprimirle la información, o vaya a su biblioteca local.

Envejecimiento con Dignidad www.agingwithdignity.org Esta organización ofrece un folleto que se llama “5 Wishes” (5 Deseos), y le puede ayudar a decidir lo que se debe incluir en su plan anticipado de cuidado. ☎ 1-888-5WISHES (594-7437)

American Association of Kidney Patients (Asociación Americana de Pacientes Renales) www.aakp.org Atienden las necesidades, intereses, y bienestar de pacientes renales y sus familiares, ayudándoles a enfrentar el impacto físico, emocional y social de enfermedades renales. ☎ 1-800-749-2257

Coalition on Donation [Coalición sobre Donación] www.Donatelife.net Esta alianza sin fines de lucro de organizaciones nacionales y coaliciones locales en los E.E.U.U. provee información sobre donaciones de órgano e inspira a todas personas a donar la vida, a través de donaciones de órganos, ojos y tejidos. ☎ (804)782-4920

Caring Connections www.caringconnections.org Esta organización le puede proporcionar directrices anticipadas para su estado. ☎ 1-800-658-8898

Medicare Medicare cubre el hospicio y otro cuidados de especialidad al fin de la vida. Puede buscar beneficios de cobertura a ☎ 1-800-MEDICARE

National Hospice and Palliative Care Organization [Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos] www.nhpco.org Esta asociación de hospicios y trabajadores de hospicios tiene información sobre testamentos en vida y la selección del hospicio o proveedor de cuidados paliativos: ☎ 1-800-658-8898

West Virginia Center for End-of-Life Care (Centro de Cuidado del Final de Vida de West Virginia) www.hsc.wvu.edu/chel/wvi/ El Sitio Web tiene información sobre luto, manejo de dolor y directivas anticipadas para pacientes y sus familiares. ☎ 1-877-209-8086

Su Procurador General del Estado El Sitio Web de su Procurador General del Estado tiene información útil sobre las leyes en su estado. Por ejemplo, el Sitio Web de Maryland tiene un ejemplo de un testamento en vida a: www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf. Puede localizar su estado a: www.naag.org/ag/full_ag_table.php. ☎ (202)326-6000



Mid-Atlantic Renal Coalition And the Academy for Educational Development
(Coalicion Renal del Medio Atlántico y la Academia por Desarrollo Educativo)

Se produjo con fondos de
los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
(CMS Contrato# 500-03-NW05)