

ASPECTOS SOBRE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

FORJANDO ALIANZAS PARA UN CURA



¿QUÉ ES LA ATENCIÓN PALIATIVA?

- El objetivo de la asistencia al final de la vida es ofrecer alivio durante todo el proceso de la muerte.
- Los expertos sugieren que una comunicación abierta entre el paciente y el médico, incluyendo planes sobre el proceso de asistencia paliativa debe ocurrir al poco tiempo que comience la enfermedad. Esto ayuda a preparar a la persona para el progreso y tratamiento de ésta. También ayuda al paciente a formarse una idea realista sobre todo el proceso de enfermedad o de muerte.¹
- La asistencia al final de la vida puede incluir la asistencia en un hospicio.

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN EN EL HOSPICIO?

El hospicio se concentra en apoyar a las personas que ya no pueden curarse y que tienen menos de 6 meses de vida. La asistencia en el hospicio ofrece apoyo y busca aliviar el dolor y falta de aire o aliento del paciente; proporciona consuelo y en lo posible intenta mejorar la calidad de vida entre las personas que están muriendo, incluyendo el confort, dignidad y calidad de vida de la persona. Igualmente, el cuidado debe estar de acuerdo con las creencias religiosas y tradiciones culturales del individuo. El hospicio también brinda apoyo a las familias.

¿QUÉ ES SERVICIO PALIATIVO?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la asistencia paliativa como la asistencia total activa de pacientes cuyo diagnóstico no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas físicos y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es de extrema importancia. El objetivo de la asistencia paliativa es brindar la mejor calidad de vida posible a los pacientes y sus familias. La asistencia paliativa puede ser ofrecida en cualquier momento, desde el momento del diagnóstico y durante lo largo del curso de la enfermedad.²

¿QUÉ TIPO DE SERVICIOS SE PROVEEN CON LA ATENCIÓN PALIATIVA?

- Tratamiento intensivo del dolor, de la falta de aire y otros síntomas
- Dirección y asesoría sobre opciones de tratamiento
- Asistencia coordinada a través de cualquier situación
- Apoyo emocional para el individuo y la familia
- Asistencia psicológica y espiritual (provista por un consejero y/o un miembro del clero para tratar la tristeza, la aflicción, la ansiedad o la depresión debido a la enfermedad/estado)

FORJANDO ALIANZAS PARA UN CURA

¿QUÉ ASPECTOS SE INVOLUCRAN EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA?

Hay muchos aspectos que están involucrados en la asistencia al final de la vida, que la persona y la familia deben analizar. Cuando planifique su asistencia, usted debe hacerse estas preguntas:³

¿QUÉ CLASE DE ATENCIÓN MÉDICA DESEO O NO DESEO?

Piense dónde desea recibir la asistencia (en casa, en un hospital, un hospicio o casa de cuidado). ¿Cuáles son sus opciones? ¿Quién desea que sea la persona que le brinde asistencia? También piense si desea o no una asistencia complementaria, como la aromaterapia, terapia musical, masajes, acupuntura o meditación. Hable con su médico si desea agregar cualquiera de estas terapias complementarias a su plan de asistencia.



ALPHA-1 FOUNDATION

¿QUÉ TAN CÓMODO QUIERO ESTAR? ¿QUIERO CONOCER TODAS LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO AUNQUE ALGUNAS PUEDAN NO SER TAN CÓMODAS?

Debe ser bien abierto y sincero con su médico, para que él o ella sea capaz de colaborar con usted para reducir la cantidad de dolor o incomodidad. Debe comunicarle a su médico el nivel de comodidad que desee. También pregúntele sobre el nivel de dolor o la falta de aire que usted pueda experimentar en un momento determinado.

¿DESEO CONOCER LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO AUNQUE NO HAYA UNA CLARA EVIDENCIA DE SI FUNCIONAN O NO?

Debería discutir con su médico si desea probar o no tratamientos nuevos o experimentales.

¿CUÁNDO VALE LA PENA ACEPTAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE UN TRATAMIENTO BENEFICIOSO?

Es importante que se establezcan metas con su médico y su familia para su asistencia y tratamiento. Usted debe ser receptivo y comentar con ellos su progreso hacia el logro de estas metas.

¿SI MI RESPIRACIÓN SE DETIENE O MI CORAZÓN DEJA DE LATIR, ¿DESEARÍA QUE ME REVIVIERAN?

Es importante que discuta con su médico las condiciones y consecuencias relacionadas con un paro respiratorio o cardíaco. También debe tratar con su familia sus deseos a fin de asegurarse que ellos estén consientes de los mismos.

¿CÓMO QUISIERA QUE LA GENTE ME TRATARA?

Sea abierto y sincero con su familia y amigos, y con el equipo de asistencia médica sobre cómo usted desea que lo traten. Ellos desean ayudarlo a través de su proceso del final de la vida y a lo mejor desconocen cómo usted desea que suceda.

¿QUIÉN QUIERE QUE TOME LAS DECISIONES SOBRE SU ATENCIÓN CUANDO YA USTED NO PUEDA TOMARLAS?

Debe nombrar a un miembro de su familia o un amigo cercano, que sepa cuáles son sus preferencias sobre la asistencia al final de la vida, como su representante — conocido como un apoderado — para que esta persona se encargue de decidir por usted en caso que no pueda hacerlo usted mismo. Para lograr esto usted debe firmar un poder notarial que documente quién será esta persona. Es muy importante que usted converse y aclare con su apoderado los tipos de asistencia que usted desea. Usted puede también dejar por escrito unas Instrucciones Anticipadas para informar a su equipo de asistencia, familiares y amigos sobre cómo proveer, no recibir o retirar un tratamiento para prolongar la vida, en caso de que usted no pueda tomar su propia decisión.⁴

Un buen momento para nombrar a su representante y redactar unas Instrucciones Anticipadas, es justo después de conocido el diagnóstico. Ese es un momento donde usted todavía es capaz de pensar claramente sobre sus opciones y tomar decisiones informadas.

¿QUÉ CLASE DE ARREGLOS FINALES QUIERO HACER?

Piense sobre qué es lo que quiere hacer y describa a su familia y amigos sus deseos para el funeral, la misa de difuntos o servicio religioso, el entierro o cremación y/o donación de órganos. Al hacerlo, usted los ayudará durante el tiempo de luto y en los momentos de dolor.



¿QUIÉN LE PROVEE LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA?

- ◉ Frecuentemente se utiliza un enfoque de colaboración para proveer la asistencia al final de la vida. Esto se logra a través de un equipo que puede incluir a médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes, consejeros o trabajadores de la salud mental, administradores de cuidado y farmacéutas que a veces proporcionan esta asistencia. El equipo es guiado por el paciente y apoyado por los médicos.
- ◉ La asistencia puede ser brindada en la casa, un hospital, casas de cuidado, instalaciones de vida asistida o en un hospicio.

¿CÓMO PAGO POR LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA?

- ◉ Medicare o Medicaid pueden pagar por la asistencia paliativa o del hospicio para aquéllos que sean elegibles.
- ◉ Si usted tiene un seguro privado de salud, verifique si le cubre la asistencia paliativa o del hospicio y cuáles son los detalles específicos de la cobertura.
- ◉ Si su seguro no le cubre la asistencia del hospicio, muchas organizaciones tienen opciones de pago sobre una escala descendente de honorarios que se basa en sus ingresos o recursos.

¿CÓMO PUEDO CONOCER MÁS SOBRE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA?

- ◉ Hable con su médico.
- ◉ Organización Nacional de Hospicios y Asistencia Paliativa/National Hospice and Palliative Care Organization: www.nhpco.org
- ◉ Información acerca de cuidados de hospicio del Instituto de Salud estadounidense: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/hospicecare.html
- ◉ Growth House, Inc.: www.growthhouse.org
- ◉ La Fundación de Hospicios de América/Hospice Foundation of America: www.hospicefoundation.org
- ◉ Well Spouse Association: www.wellspouse.org
- ◉ National Family Caregivers Association: www.nfcares.org
- ◉ National Health Information Center: www.healthfinder.org
- ◉ Children of Aging Parents: www.caps4caregivers.org
- ◉ Eldercare Locator: www.eldercare.gov
- ◉ Departamento de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Centro Médico Beth Israel/Department of Pain Medicine and Palliative Care, Beth Israel Medical Center: www.stoppain.org
- ◉ Información acerca del manejo de dolor del Instituto de Salud estadounidense: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/pain.html

¹ Piense sobre qué es lo que quiere hacer y describa a su familia y amigos sus deseos para el funeral, la misa de difuntos o servicio religioso, el entierro o cremación y/o donación de órganos¹. Center to Advance Palliative Care (2003). www.capcmssm.org/.

² Alivio para el dolor de cáncer y cuidado paliativo. Report of a WHO Expert Committee. Geneva, World Health Organization, 1990 (WHO Technical Report Series, No. 804).

³ Back AL & Curtis JR. (2001). ¿En qué momento el cuidado primario se vuelve cuidado paliativo? The Western Journal of Medicine, 175 (i3) pp. 150-1.

⁴ Kuebler KK, Berry PH & Heidrich DE (2002). Cuidado al final de la vida: normas de práctica clínica. (pp.29-30).Philadelphia: W.B. Saunders Co.



FORJANDO ALIANZAS PARA UN CURA

Sobre la ilustración de la cubierta: Este trabajo de arte original muestra el traspaso del conocimiento de la madre al hijo. La escena representa la importancia de informar a los demás sobre el Alfa-1.



ALPHAONE.ORG

877 • 2 • CURE • A1 | 877 • 228 • 7321

2937 S.W. 27TH AVENUE • SUITE 302 • MIAMI • FL 33133

Patrocinado en parte por:

ACCREDO THERAPEUTICS

ALPHANET

CENTRIC HEALTH RESOURCES

CSL BEHRING

TALECRIS BIOTHERAPEUTICS

SOBRE LA FUNDACIÓN ALFA-1

La Fundación Alfa-1 es una organización sin fines de lucro con la misión de mejorar la salud de los pacientes con Deficiencia de Alfa-1 Antitripsina (Alfa-1), incrementar el diagnóstico a nivel mundial y encontrar la cura de este trastorno a través de brindar liderazgo y la obtención de recursos para aumentar las investigaciones. La Fundación ofrece la infraestructura para promover la investigación y el desarrollo de nuevas terapias que ayudan a mejorar la calidad de vida de aquellos que han sido diagnosticados con Alfa-1. La Fundación también tiene el compromiso de colaborar estrechamente con los expertos médicos, agencias gubernamentales, autoridades reguladoras internacionales y otras organizaciones para conjuntamente resolver los temas críticos en el campo de la investigación y tratamiento del Alfa-1. A través de un Programa de subvenciones, la Fundación Alfa-1 apoya a una gran cantidad de investigaciones sobre el trastorno.

SOBRE LA ASOCIACIÓN ALFA-1

La Asociación Alfa-1 es una organización sin fines de lucro fundada en 1991 y basada en miembros, con la misión de identificar a aquellas personas afectadas por la Deficiencia del Alfa-1 Antitripsina y mejorar su calidad de vida a través de apoyo, educación y abogacía. La Asociación Alfa-1 tiene una red de más de 70 grupos de apoyo a todo lo largo y ancho de los Estados Unidos.

© 2008 Alpha-1 Foundation, Version 1, (06/08)