

**BEGIN THE CONVERSATION • ORG**

Es momento de  
afrontar el  
**ELEFANTE**  
EN EL CUARTO

Libro de Trabajo de 3 pasos  
para la planeación para Final  
de Vida y Cuidados de Salud

Durante la vida nos preparamos para todo  
Universidad, boda, un bebé, el retiro  
Pero rara vez, iniciamos LA conversación.

**CREE. DOCUMENTE.  
COMUNÍQUESE.**

CUARTA  
¡ACTÚE AHORA!  
EDICIÓN

## Introducción

En nuestro mundo ocupado, rara vez tenemos momentos tranquilos para reflexionar sobre nuestras propias vidas. Cuando lo hacemos, no queremos pensar en la muerte, especialmente en la nuestra. A menudo ignoramos la posibilidad de la muerte hasta que ocurre una crisis y vemos a aquellos que amamos experimentar dolor, enfermedad, lesión o trauma.

Este libro de trabajo ha sido creado para ayudarle a pensar en lo que querría si estuviera enfermo (muy enfermo) o lesionado (muy lesionado) y no pudiera comunicarse con los que le rodean. Algunas de estas preguntas serán difíciles de reflexionar, pero evitar estas discusiones no garantizará un escape de la muerte. La única promesa que la vida nos proporciona es que cada uno de nosotros algún día enfrentará la muerte. Este libro de trabajo crea una oportunidad para que planifique cómo desea que se vivan sus últimos meses, sus últimos días y sus últimas horas.

## ¿Qué es BeginTheConversation.org?

**BeginTheConversation.org** es un programa de educación pública creado por un equipo de Lower Cape Fear LifeCare (LCFL) en Wilmington, Carolina del Norte. El programa fue diseñado para capacitar a las personas para completar sus documentos de planificación de atención anticipada y tener conversaciones difíciles sobre su atención médica y sus deseos al final de la vida, pero Begin the Conversation es mucho más que eso.

El corazón de Begin the Conversation es alentar a todos a planificar sus propios viajes al final de la vida y asegurarse de que les digan a sus amigos y seres queridos exactamente cómo quieren enfrentar el final de la vida. Prestar atención a los detalles y planificarlos es importante. Detalles como:

- Si pudiera, ¿elegiría dónde quiere morir? ¿en casa? ¿en un hospital u otra instalación?
- ¿Quiere personas a su lado? ¿A quién incluiría?
- Si estuviera viviendo sus últimos días, ¿quisiera tener sus flores favoritas en su habitación o su música favorita tocando?
- ¿Quiere escribirles una carta o grabar un video para sus seres queridos para ayudar a brindar clausura para cuando ya no esté aquí?

Este libro de trabajo de Comenzar la Conversación (Begin the Conversation) ha sido creado para ayudarle a pensar sobre estas cosas y mucho más. Queremos alentarlo a pensar sobre las cosas que puede estar evitando y empoderarlo a planear el final de vida que usted desea. Hemos incluido las herramientas y recursos que le ayudarán a Comenzar la Conversación sobre estas decisiones con los que usted ama, y esperamos que una vez que haya terminado, alentará a otros a Comenzar la Conversación también.

Un estudio de La Escuela de Salud Pública Bloomberg de Johns Hopkins encontró que dos tercios de los que respondieron no contaban con planes de fin de vida o cuidados de salud, ni se sentían cómodos teniendo conversaciones críticas sobre el final de la vida. Sin embargo, la mayoría de las personas tenían preferencias sobre los tipos de cuidados médicos que deseaban si se afrontaban con decisiones sobre el final de la vida. Existen grandes beneficios sobre la planeación del final de la vida y el comunicar sus elecciones de cuidados de salud. No solo es importante que usted exprese sus elecciones, es un **REGALO / GIFT** (Por sus siglas en inglés), (Giving Information for Tomorrow/Dar Información para Mañana) para su familia.

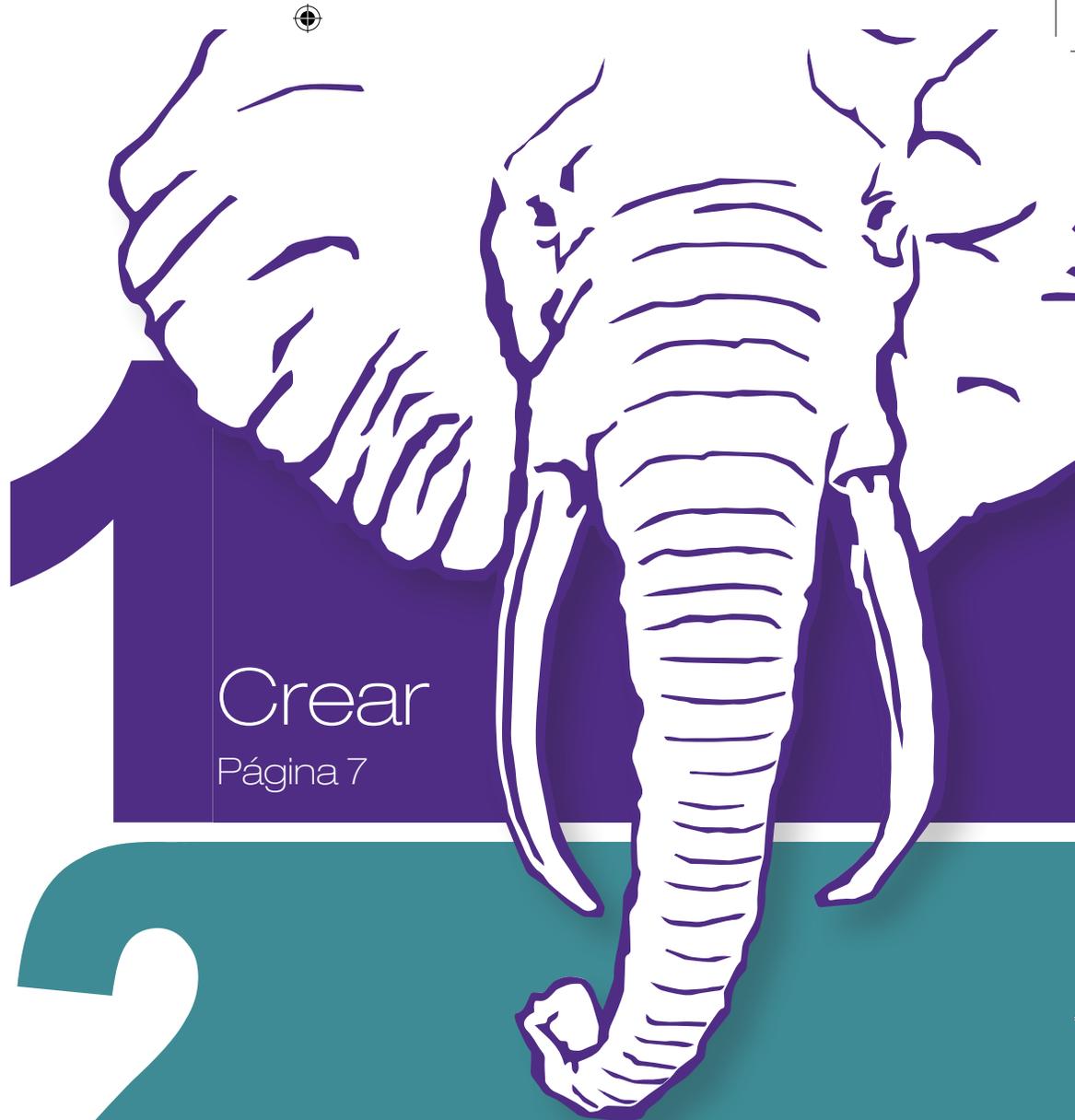
Comenzar la Conversación (Begin the Conversation) puede ayudarle a determinar lo que desea, si algo llegara a sucederle. Al tener estas conversaciones el día de hoy – antes de que ocurra una crisis – usted podrá decidir lo que desea si algo sucediera, ya sea un accidente trágico, edad avanzada, o una enfermedad. Estas importantes conversaciones pueden ayudar a preparar a sus amigos y familia, porque sabrán sus deseos. Es un **REGALO/GIFT**.

---

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: La información en este libro de trabajo puede usarse como guía, pero no debe considerarse como asesoramiento legal. Cada situación es única y debe discutirse con los miembros de su familia, proveedores de atención médica, abogados personales y/o planificadores financieros certificados.

Begin the Conversation es un programa de educación pública creado por Lower Cape Fear Life Care en Wilmington, Carolina del Norte, para motivar a las personas a comenzar la conversación sobre el final de la vida y las opciones de atención médica, así como para completar documentos de planificación anticipada de la atención para respaldar esas opciones.

**teléfono 877.473.4103 • [info@begintheconversation.org](mailto:info@begintheconversation.org)**  
**[www.BeginTheConversation.org](http://www.BeginTheConversation.org)**



Crear

Página 7

## ¿POR QUÉ?

Frecuentemente, ignoramos la posibilidad de la muerte hasta que ocurre una crisis y vemos a aquellos que amamos más sufrir dolor, enfermedad, lesiones, o trauma.

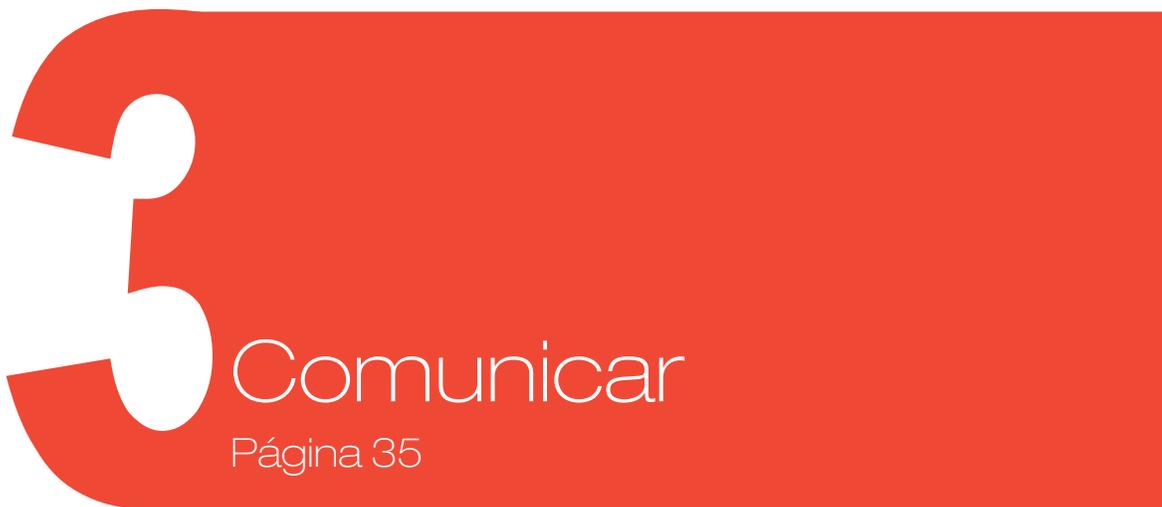
Este libro de trabajo ha sido creado para ayudarle a pensar sobre lo que desearía si estuviera enfermo o lesionado y no pudiera comunicarse con los demás. Algunas preguntas serán difíciles de reflexionar, pero el evitar estas situaciones no garantiza un escape de la muerte.

Este libro de trabajo es una oportunidad para que usted descubra cómo quiere que sean sus últimos días y horas finales vividas. Podría ser un gran canto de cisne, si lo acoge.



Documentar

Página 24



Comunicar

Página 35

Glosario 38

Investigación y Recursos 39



Es tiempo.

BEGIN THE CONVERSATION • ORG

1

# Tome Decisiones

Pude relacionarme con las historias verdaderas y la información también me ayudó a ver esto como una forma de ayudar a los demás. Aprecié las diferentes perspectivas sobre los problemas. Esta fue una gran oportunidad para aprender a prepararme para la siguiente fase de la vida.

*- Miembro de la comunidad*

# 1 Tome Decisiones



En cualquier momento de su vida, es posible que no pueda comunicar sus decisiones de cuidados de salud a causa de una lesión o enfermedad grave. Tener un plan, puede facilitar las cosas para usted, su doctor, y sus seres queridos para asegurar que sus deseos sean honrados.

Es útil comenzar a aprender sobre la planificación anticipada de cuidados. Esto puede incrementar su conocimiento sobre los cuidados médicos y las opciones al final de la vida, así como la importancia de la planificación. También fomentará la comunicación con sus seres queridos, proveedores de salud, y profesionales de cuidados de salud, para que todos puedan compartir esos conocimientos.

## ENTONCES, COMENCEMOS DESDE EL PRINCIPIO:

***La ignorancia es la maldición de Dios; el conocimiento es el ala con la cual volamos al cielo.***

*- William Shakespeare*

### ¿Qué es...la planeación anticipada de cuidados?

La planeación de final de vida y cuidados de salud generalmente se conoce como **planeación anticipada de cuidados (PAC)**. Lo empodera a tomar decisiones sobre los cuidados que desea si no puede hablar por sí mismo. Incluye decisiones de cuidados de salud y documentos de cuidados de salud relacionados, así como planeación de final de vida. Los adultos de todas las edades, tan jóvenes como de 18 años, son alentados a Comenzar la Conversación el día de hoy, mucho antes de que ocurra una crisis. Estas conversaciones pueden ayudarle a reducir el estrés y la ansiedad, mientras mejoran sus cuidados. También es un **REGALO / GIFT, (Giving Information for Tomorrow/Dar Información para Mañana)** para sus seres queridos.

### ¿Por qué...es importante la planeación anticipada de cuidados?

Ayuda a asegurar que sus deseos sean honrados cuando usted no tiene la capacidad de comunicarse por sí mismo.

*Cerca del 80% de las personas dicen que preferirían morir en casa.*

**Realidad:** Casi el 75% de las personas no mueren en casa.

**Realidad:** Las personas que no cuentan con una planeación anticipada de cuidados son trasladados físicamente de un lugar a otro en un promedio de tres veces durante las últimas semanas de vida.

**Realidad:** El tener un Testamento en Vida se asocia con una menor probabilidad de morir en un hospital.

**Realidad:** Menos de un tercio de los adultos americanos cuentan con documentos de cuidados de salud expresando sus deseos.

*Alrededor del 80% de las personas dicen que no quieren extender su vida con máquinas.*

**Realidad:** El uso de ventilación mecánica en los 90 días previos a la muerte ha incrementado en los últimos 15 años.

## ¿Quién...debe hacer una planeación anticipada de cuidados?

Porque nunca sabemos cuándo puede ocurrir una enfermedad grave o una lesión, la planeación anticipada de cuidados debe ser practicada por todos los adultos de 18 años o mayores. Cuatro historias de alto perfil sobre el final de vida centrados alrededor de Brittany Maynard, Terri Schiavo, Nancy Cruzan, y Karen Ann Quinlan, las cuales eran todas mujeres jóvenes en sus 20 y 30 años.

### La planeación anticipada de cuidados es importante para cualquiera que:

- Tiene preferencias específicas o únicas de cuidados de salud.
- Quiere brindar tranquilidad a sus miembros de la familia.
- Le gusta tener una opinión sobre sus decisiones de cuidados de salud.
- Quiere vivir bien, incluso hasta su propia muerte
- Está viviendo con una enfermedad grave y avanzada.
- Está viviendo con una enfermedad crónica, ya sea potencial o existente.

## ¿Cuándo...es importante la planeación anticipada de cuidados?

La planeación anticipada de cuidados es importante a lo largo de toda la vida, incluyendo (pero no limitado) a:

- Alrededor de eventos importantes como una graduación, boda, reubicación, etc.
- Antes de eventos importantes como vacaciones, visitas al hospital, etc.
- Cuando hay cambios en la vida – tener hijos, la muerte de seres queridos, etc.
- Cuando las decisiones cambian.
- Cuando tenga 18 años o más.

Recuerde, es de importancia vital que usted hable sobre sus deseos de final de vida y cuidados de salud antes de ocurra una crisis. Esto ayudará a quitar un poco del estrés que ocurre cuando las decisiones tienen que ser tomadas y comunicadas.

## ¿Cómo...empiezo?

Empiece por aprender más sobre la importancia de la planeación de final de vida y cuidados de salud. Al usar este libro de trabajo, usted ya ha iniciado el proceso. ¡Bien por usted! Siga buscando información adicional y recursos y cuando se sienta listo, siga al siguiente paso.

## Pensamientos Reflexivos

- Aprenda de los demás.
- Este es un momento para pausar, reflexionar, y escuchar su voz interior.
- Después de ver la investigación y estadísticas, ¿cómo se siente?
- Piense sobre algún ser querido que haya perdido. ¿Querría que su final de vida sea similar o hay cosas que quisiera que fueran diferentes?

---

---

---

---

# HECHOS Y ESTADÍSTICA

## PLANEACIÓN AVANZADA DE CUIDADOS

- Los profesionales de salud sénior encuestados dicen que el **70%** de las conversaciones familiares sobre el envejecimiento ocurren después de un evento como una crisis de la salud u otro tipo de emergencia.  
*\* Home Instead Senior Care, U.S. Reporte de Investigación Regla 40/70.*
- El **21%** de las personas dicen que no han tenido la conversación porque no quieren afectar a sus seres queridos, mientras que el **53%** admiten que sentirían alivio si sus seres queridos comenzaran esta conversación.  
*\* Encuesta Nacional de The Conversation Project, 2018.*
- Solo el **28%** de los pacientes de cuidados de salud en casa, 65% de los residentes de hogares de ancianos, y 88% de los pacientes de hospicio cuentan con documentos registrados de planeación avanzada de cuidados.  
*\* Jones, 2011*
- **80%** de las personas dicen que les gustaría hablar con su doctor sobre deseos futuros de tratamientos al enfrentar el final de la vida. Sin embargo, solamente el **18%** reportan realmente haber tenido esta conversación con su doctor.  
*\* Fundación de Cuidados de Salud de California, 2021; Kaiser Family Foundation, 2017.*
- Un estudio con una muestra representativa nacionalmente, reportó que solo el **18%** de los participantes de una minoría étnica completaron directivas de cuidados avanzados comparado con **34%** de personas blancas encuestas.  
*\* Hong/Eun-Hye/Johnson/Adamek, 2018*
- **82%** de los abogados de planeación patrimonial encuestados recomendaron tener discusiones sobre envejecimiento y asuntos de final de vida antes de que un hijo adulto cumpla los 40 años y antes de que un padre tenga 70 años.  
*\* Home Instead Senior Care, U.S. Reporte de Investigación Regla 40/70.*
- Se estima que un **34%** de los adultos americanos eviten estas conversaciones. Esto quiere decir que no han hablado sobre ningún asunto importante de cuidados de salud al final de la vida con sus padres o hijos, o solamente han hablado sobre un asunto.  
*\* Encuesta Marista*
- La mayoría de los americanos (**71%**) cree que es más importante mejorar la calidad de vida para los pacientes gravemente enfermos – aún si significa una vida más corta – que extender la vida de pacientes gravemente enfermos a través de cualquier intervención médica posible.  
*\* Regence, 2011*
- **66%** de las disputas familiares sobre el envejecimiento o los asuntos de final de vida que terminan en la corte podrían haber sido evitados si la familia hubiera tenido una discusión clara y documentado los deseos con anticipación.  
*\* Home Instead Senior Care, U.S. Reporte de Investigación Regla 40/70.*
- Existe una gran brecha entre lo que las personas dicen que quieren y lo que realmente ocurre: **60%** dice que asegurar que su familia no esté abrumada por decisiones difíciles es “extremadamente importante”, sin embargo, el **56%** no ha comunicado sus deseos del final de la vida.  
*\* Encuesta de Californianos por la Fundación de Cuidados de Salud de California, 2012.*

# Es mejor estar preparado 10 años demasiado pronto que un día demasiado tarde.

## Aspectos clave para recordar mientras se prepara:

- Comience por reconocer que esto es un proceso. No es algo que se logra rápidamente.
- Comience por saber que sus seres queridos pueden no estar de acuerdo con usted, y esto es válido.
- Comience por reconocer que no será capaz de resolver todos los posibles escenarios. Límitese a lo básico y generalidades.
- Empiece por pensar en sus propias creencias, filosofías, valores, y preferencias actuales. Considere el futuro. Anote esas decisiones y añádalas.
- Comience por incluir a sus seres queridos en la planeación y conversaciones tan pronto como se sienta preparado. No hay prisa. La clave es conocer sus propios deseos primero.
- Empiece por recordar experiencias de final de vida con seres queridos. Use sus recuerdos personales para establecer la fundación de sus propias elecciones.
- Comience por comprender que nunca es demasiado pronto para hablar sobre sus deseos del final de la vida.
- Comience por pensar en las cosas que quiere y las que no quiere al final de la vida.

## ¿Qué es Importante para Usted?

Si usted tuviera que enfrentar una enfermedad o lesión que limita la vida, clasifique en orden de importancia las siguientes situaciones:

3 = Críticamente importante

2 = Importante

1 = Solamente poco importante

0 = Ya sea no importante en lo absoluto siento lo contrario

- No quiero ser una carga financiera para mi familia.
- Quiero pasar mis últimos días/semanas/meses en casa.
- Quiero estar completamente libre de dolor.
- Quiero recibir servicios de hospicio tan pronto como sea posible.
- Quiero estar acompañado de familia y amigos.
- Quiero que las personas hablen libremente sobre mi enfermedad.
- Quiero que mis seres queridos estén en paz.
- Quiero mantener un cierto nivel de calidad en mi vida.
- Quiero tener la oportunidad de compartir la historia de mi vida con otros.
- Quiero mantenerme conectado con mi fe y/o mi comunidad religiosa.
- Quiero tener todos mis asuntos en orden (cuidados de salud, finanzas, legales, etc.)
- Quiero elegir dónde morir (en casa, en un hospital, en un centro de cuidados de hospicio, etc.)

# Recursos

Los siguientes sitios web proporcionan información adicional para la planeación de final de vida y cuidados de salud.

AARP: [www.aarp.com](http://www.aarp.com)

Envejecer con Dignidad (Cinco Deseos)/ Aging with Dignity (Five Wishes):  
[www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)

Asociación de Alzheimer/ Alzheimer's Association: [www.alz.org](http://www.alz.org)

Asociación Legal Americana/ American Bar Association: [www.americanbar.org/aba.html](http://www.americanbar.org/aba.html)

Comience La Conversación/ Begin the Conversation: [www.begintheconversation.org](http://www.begintheconversation.org)

Conexiones cariñosas/ Caring Connections: [www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org)

Centro de Bioética práctica/ Center for Practical Bioethics: [www.practicalbioethics.org](http://www.practicalbioethics.org)

Muerte con dignidad / Death with Dignity: [www.deathwithdignity.org](http://www.deathwithdignity.org)

Donate Life America: [www.donatelife.net](http://www.donatelife.net)

Instituto Nacional de Cáncer/ National Cancer Institute: [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

Día Nacional de Decisiones de Cuidados de Salud/ National Healthcare Decisions Day:  
[www.nhdd.org](http://www.nhdd.org)

Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos/ National Hospice & Palliative Care  
Organization: [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento / National Institute on Aging: [www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)

Paradigma Nacional POLST/ National POLST Paradigm: [www.polst.org](http://www.polst.org)

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los E.U.A. / U.S. Department of Health & Human  
Services: [www.hhs.gov](http://www.hhs.gov)

# COMENCEMOS

¿Qué cambiaría sobre su vida si el tiempo fuera limitado?  
¿Cuáles son las cosas en su lista de cosas que hacer antes de morir?

---

---

---

---

¿Qué hace que la vida merezca la pena para usted?

---

---

---

---

Si pudiera controlar tres cosas sobre su propia muerte, ¿cuáles serían?

---

---

---

---

## Elecciones de Manejo del Dolor

Si se enfrentara con el final de la vida, usted:

- ¿Quiere que el manejo del dolor incluya todos los medicamentos para que no sienta dolor?
- ¿Quiere manejo del dolor siempre y cuando pueda estar alerta de sus alrededores y comunicarse con sus seres queridos?
- Quiere manejo del dolor, pero quiere excluir los siguientes medicamentos:

---

---

- No estoy interesado en el manejo del dolor.
- No se suficiente sobre este tema. Hablaré con mis doctores sobre el manejo del dolor.

## Cuidados Personales

Cuando se encuentra en los últimos meses de vida y ya no cuenta con la capacidad de mantener sus propios cuidados, sus solicitudes para los proveedores de cuidados son:

Baño: \_\_\_\_\_

Aseo: \_\_\_\_\_

Otras opciones de cuidados personales: \_\_\_\_\_

## Asuntos del Corazón

Cuando se encuentra en los últimos días de vida:

Quiero a estas personas a mi lado: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

QUIERO  NO QUIERO a una persona rezando a mi lado. En caso afirmativo, ¿quién?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

QUIERO  NO QUIERO que pongan mi programa favorito de televisión: Es \_\_\_\_\_

QUIERO  NO QUIERO flores frescas todos los días. \_\_\_\_\_

¿Quiere que se toque su música favorita? En caso afirmativo enliste su música o canciones favoritas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Quiere que alguien agarre su mano? En caso afirmativo, ¿quién quiere que sea? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Hay alguna persona a quien quiere pedirle absolución o brindarle absolución?  
En caso afirmativo, ¿quién es y cómo planea abordar esto?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Recomendación:**

No espere a perdonar a alguien o pedir perdón. Tenga el valor de hacerlo antes de enfrentar el final de su vida. Usted puede sanar una herida que no tiene que esperar hasta que esté muriendo.

# Funeral/Entierro

Algunas personas pueden desear tener un funeral o una celebración del final de la vida antes de morir. Les gusta la idea de tener una celebración para ver y interactuar con amigos, familia, y otros. Lo ven como una forma de aceptar la realidad que el tiempo juntos es limitado. Otros prefieren un funeral más tradicional, mientras que otros pueden no querer un funeral o servicio conmemorativo en lo absoluto.

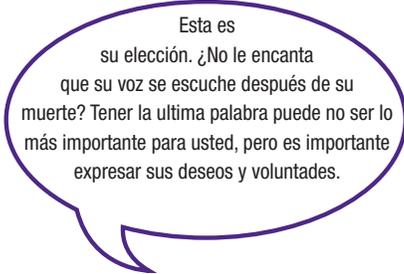
**¿Quiere ser enterrado? ¿Dónde? ¿Quiere ser cremado?  
¿Tiene un plan funerario?**

---

---

---

---



## En el evento de mi muerte, tengo los siguientes deseos:

Casa Funeral: \_\_\_\_\_

Cementerio: \_\_\_\_\_

Crematorio: \_\_\_\_\_

Parcela/Cajón #: \_\_\_\_\_

Pastor/Rabino/Oficiante: \_\_\_\_\_

Portador(es) de Féretro: \_\_\_\_\_

- He Pagado       No he Pagado con anticipación mi parcela de entierro.
- He Pagado       No he Pagado con anticipación mi ataúd.
- He Pagado       No he Pagado con anticipación para mi cremación.

Se puede encontrar información en: \_\_\_\_\_

Tengo un     Cónyuge     Padre     Hijo    difunto.

Quien está enterrado en: \_\_\_\_\_

- Deseo       No Deseo ser enterrado junto a tal persona: \_\_\_\_\_
- Deseo       No Deseo tener el derecho de ser enterrado en un cementerio militar.
- Deseo       No Deseo ser cremado.

Si le gustaría ser cremado, ¿quiere que alguien se quede con sus cenizas o las quiere esparcidas/enterradas en una ubicación específica?

---

---

Inscripción en la Lápida: \_\_\_\_\_

¿Desea donar sus órganos?

Deseo donar cualquier órgano/ojos/tejido que sea apropiado/de ayuda para una persona necesitada

Deseo donar solo ciertos órganos/ojos/tejido (favor de enlistar): \_\_\_\_\_

No deseo donar mis órganos/ojos/tejido

¿Tiene planeado donar su cuerpo para educación/investigación?

Sí  No

En caso afirmativo, la institución es: \_\_\_\_\_

En lugar de flores, por favor pidan donaciones para: \_\_\_\_\_

Otras peticiones especiales \_\_\_\_\_

## Servicio Conmemorativo/Ceremonia de Celebración de Vida

Ubicación de la Funeraria/Servicio: \_\_\_\_\_

Escrituras/otros mensajes: \_\_\_\_\_

Música: \_\_\_\_\_

¿Cuál fotografía quiere que se use? \_\_\_\_\_

Quiero que \_\_\_\_\_

Hable en mi funeral o servicio conmemorativo/ceremonia de celebración de vida.

## Pensamientos adicionales para su servicio conmemorativo/ceremonia de celebración de vida.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Obituario

Quiero un obituario publicado.

Considere escribir su propio obituario con la información que desea que contenga. Las posibilidades pueden incluir la fecha y el lugar de su nacimiento, miembros cercanos de la familia (vivos y difuntos), logros personales y profesionales, afiliaciones cívicas o religiosas, o cualquier consejo y palabras de sabiduría que desee compartir. Siéntase libre de usar páginas adicionales si es necesario.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Cuidado de Mascotas

En el evento de mi muerte, por favor asegure el cuidado de mis mascotas:

Número de mascotas \_\_\_\_\_.

Nombres y tipos de mascotas:

---

---

---

---

Usted le brinda a su mascota agua, comida, hogar, cuidados veterinarios, cariño, y compañía. Planee con anticipación para asegurar que su adorada mascota continuará recibiendo estos cuidados si algo le llegara a suceder a usted.

Si no puedo cuidar de mi mascota, mis deseos son:

\_\_\_\_\_ Será cuidada por \_\_\_\_\_  
*Nombre de la mascota* *Nombre de la persona o Agencia*

\_\_\_\_\_ Será cuidada por \_\_\_\_\_  
*Nombre de la mascota* *Nombre de la persona o Agencia*

\_\_\_\_\_ Será cuidada por \_\_\_\_\_  
*Nombre de la mascota* *Nombre de la persona o Agencia*

Mi mascota tiene necesidades especiales (alergias, enfermedades, comida preferida, etc.):

---

---

---

## Preguntas para Reflexionar

Lo más importante que he hecho en mi vida es:

---

---

---

---

Así es como quiero ser recordado(a):

---

---

---

---

Conejos o sabiduría para mi familia y seres queridos:

---

---

---

---



2

# Elecciones de Documentos

¡Qué gran servicio a la comunidad!  
Este libro de trabajo me ha brindado una nueva perspectiva y apreciación sobre la planeación avanzada de cuidados y su propósito. Mi familia y yo definitivamente Comenzaremos la Conversación...

- *Miembro de la Comunidad*

# 2 Elecciones de Documentos

**Dos documentos claves de cuidados de salud pueden asistir en su planeación de cuidados de salud – un Testamento en Vida y un formulario de Poder Notarial.**

Aunque los nombres de los formularios de planificación de la atención médica, sus requisitos de ejecución, la terminología utilizada y las leyes relacionadas a menudo varían de un estado a otro, hay algunos documentos básicos que pueden ayudarlo a comunicar las preferencias y decisiones médicas en caso de que usted no tenga la capacidad. Esta sección lo guiará a través del formulario de Poder Notarial de Atención Médica y el Testamento en Vida, dos documentos legales sin costo para crear (a menos que se necesiten servicios de abogado o notario), que solo entran en vigencia una vez que se pierde la capacidad de comunicarse y no expiran. También examinaremos las órdenes médicas portátiles, como la orden de No resucitar, como otras opciones para expresar las opciones de atención médica.

## ¡Hagamos esto!

*Esta sección y las demás partes de este libro de trabajo tienen el fin de ayudarlo a tomar decisiones y completar formularios de cuidados de salud, pero no constituyen documentación legal.*

## Poder Notarial de Cuidados de Salud

Un Formulario de **Poder Notarial Duradero para los Cuidados de Salud** (o Poder Notarial de Cuidados de Salud/HCPOA, por sus siglas en inglés) es un documento en el cual usted designa a un defensor de atención médica para tomar decisiones médicas futuras si usted se encuentra incapacitado debido a una enfermedad o lesión. Este defensor/agente/apoderado hablará en su nombre basado en sus deseos comunicados, así como su evaluación de sus mejores intereses.

Al elegir la persona adecuada para servir como su HCPOA, es importante considerar...

- ¿Están dispuestos a aceptar esta responsabilidad? Esto no es algo para tomar a la ligera; estos pueden ser tiempos estresantes y difíciles. El/ella puede interpretar esta nominación como su HCOPA como una responsabilidad amorosa...o como una carga indeseada.
- ¿Tienen la capacidad de tomar estas decisiones? ¿Usted siente que su defensor puede tomar decisiones adecuadas al verse enfrentado con información variante y opiniones, tanto de la comunidad médica como su familia? ¿Podrá él/ella mantenerse objetivo aún durante situaciones emocionales?
- ¿Están disponibles? Con la tecnología, el HCPOA no tiene que vivir a lado; las decisiones frecuentemente pueden tomarse en cualquier lugar. Sin embargo, tener un HCPOA con el tiempo y la capacidad/presencia para comprometerse con sus cuidados puede ser una ventaja.

Aunque solo requiere elegir a una persona como su HCPOA, muchos estados permiten una segunda o tercera elección. Sin embargo, si usted elige hacer esto, debe enlistar sus defensores de cuidados de salud en orden de preferencia. Las responsabilidades del HCPOA solamente pasan a su segunda o tercera opción si/cuando si primera opción es incapaz o no desea aceptarlas.

## Escogamos a sus pocas elegidas

### La persona que elijo como mi agente de cuidados de salud es:

Nombre: \_\_\_\_\_ Relación: \_\_\_\_\_

Razones por haber elegido a esta persona: \_\_\_\_\_

- He tenido esta conversación con esta persona para discutir mis deseos de cuidados de salud y su voluntad de servir como mi poder notarial de cuidados de salud.
- No he tenido una conversación con esta persona, pero planeo hacerlo el \_\_\_\_\_

---

### Si esta persona es incapaz o no desea servir como mi agente de cuidados de salud, mis siguientes opciones son:

Nombre (#2) \_\_\_\_\_ Relación: \_\_\_\_\_

Razones por haber elegido a esta persona: \_\_\_\_\_

- He tenido esta conversación con esta persona para discutir mis deseos de cuidados de salud y su voluntad de servir como mi poder notarial de cuidados de salud.
- No he tenido una conversación con esta persona, pero planeo hacerlo el \_\_\_\_\_

---

Nombre (#3) \_\_\_\_\_ Relación: \_\_\_\_\_

Razones por haber elegido a esta persona: \_\_\_\_\_

- He tenido esta conversación con esta persona para discutir mis deseos de cuidados de salud y su voluntad de servir como mi poder notarial de cuidados de salud.
- No he tenido una conversación con esta persona, pero planeo hacerlo el \_\_\_\_\_

Ahora que ha realizado sus elecciones, es tiempo de hacerlo oficial. Para obtener un formulario de HCPOA legal, visite la pestaña de Recursos en [BeginTheConversation.org](http://BeginTheConversation.org) o contacte a su hospicio o agencia.

Completé mi HCOPA el \_\_\_\_\_.

Se encuentra localizado aquí: \_\_\_\_\_

## Pensamientos Reflexivos

- Algunos formularios de HCPOA le permiten expresar instrucciones especiales o limitaciones para su defensor. Asegúrese de discutir estos artículos cuidadosamente, y sus razones, con anticipación.
- Es importante que su HCOPA esté consciente de otros planes relacionados con cuidados de salud, como sus preferencias de donación de órganos/ojos/tejido, asuntos privados (es decir, documentos de liberación de información HIPAA), y opciones de cuidados a largo plazo.
- Desafortunadamente, es raro que múltiples personas estén de acuerdo en decisiones de cuidados de salud, por lo cual es de suma importancia tener conversaciones con sus seres queridos, sin importar si son su HCPOA oficiales o no. Sus documentos completados son tan efectivos como las conversaciones que tenga sobre estos mismos.

## Testamento en Vida

Un **Testamento en Vida** es un documento en el cual especifica sus preferencias de tratamientos médicos futuros, típicamente al final de la vida, si queda inconsciente de forma permanente, en un estado vegetativo, o sin esperanza de recuperación.

Sin embargo, antes de empezar a redactar un Testamento en Vida, podría ser útil ver los posibles escenarios hipotéticos y escribir sus propios pensamientos y sentimientos.

En su camino a casa desde el supermercado, su vehículo es golpeado por un camión grande que pasó una señal de alto. Se llama al personal de emergencia y trabajan heroicamente para mantenerlo con vida y llevarlo al hospital. Una vez en el hospital, usted está en cirugía durante horas mientras el personal médico se ocupa de sus lesiones potencialmente mortales. Desafortunadamente, no pueden reparar el daño. Deciden estabilizarlo con el uso de máquinas hasta que su familia y/o seres queridos lleguen al hospital. Cuando llegan allí, los médicos dan las malas noticias.

¿Qué le gustaría que hagan?

---

---

---

---

---

Aunque han pasado algunos años, no se consideraría “viejo” de ninguna manera. Sin embargo, su salud ha estado disminuyendo durante algún tiempo con varios viajes a la sala de emergencias y admisiones al hospital. Este episodio más reciente lo ha puesto en un ventilador. Los médicos explican a sus seres queridos que es muy poco probable (menos del 10% de probabilidad) que experimente algún tipo de recuperación significativa o calidad de vida, pero que no es del todo imposible.

¿Qué le gustaría que hagan?

---

---

---

---

---

Ha vivido una vida plena y ha llegado con éxito a los años crepusculares. Mientras que su cuerpo ha manejado el proceso de envejecimiento notablemente bien, su cerebro no lo ha hecho. Los médicos le diagnosticaron demencia y la enfermedad ha hecho que las actividades normales y cotidianas sean extremadamente desafiantes para usted y sus cuidadores. Los médicos no pueden decirles a usted y a su familia exactamente cuánto tiempo le queda, pero usted sabe que la enfermedad no dejará de progresar. La vida sólo va a ser más difícil. Sus seres queridos deciden tener una reunión para discutir un plan para su atención. Saben que una crisis está a la vuelta de la esquina.

### ¿Qué le gustaría que hagan?

---

---

---

---

---

Ahora que ha considerado escenarios potenciales y sus respuestas preferidas, es tiempo de hacerlo oficial. Para obtener un formulario de Testamento en Vida legal, visite la pestaña de Recursos en [BegintheConversation.org](http://BegintheConversation.org) o contacte a su hospicio o agencia local.

Completé mi Testamento en Vida el \_\_\_\_\_.

Se encuentra ubicado aquí: \_\_\_\_\_.

Generalmente, el propósito de un Testamento en Vida es comunicar las preferencias para las limitaciones en cuanto a tratamientos para prolongar la vida. Sin embargo, al enfrentarse con una lesión o enfermedad grave, sus elecciones personales pueden ser *mantener* estas medidas. De ser así, puede elegir no ejecutar un documento de Testamento en Vida.

He decidido **no** completar un Testamento en Vida por las siguientes razones:

---

---

### Pensamientos Reflexivos

- Los cuidados de salud no son una ciencia exacta. Algunas veces suceden cosas que no puede ser explicadas medicamente. ¿Cuál es su perspectiva en cuanto al papel de la esperanza, fe, y milagros en la toma de decisiones del final de la vida?
- Es importante asegurar que sus defensores y sus seres queridos conozcan sus decisiones en su Testamento en Vida. ¿Qué pasa si no están de acuerdo o se niegan a tomar estas decisiones? ¿Podría ser una fuente de conflicto en su familia?
- Este es el momento perfecto para definir sus sentimientos personales en cuanto al equilibrio entre la cantidad y la calidad de vida. ¿Qué es más importante para usted en este momento?

# Órdenes Médicas

Las órdenes médicas son documentos que pueden ayudar a tomar y expresar decisiones sobre los tratamientos al final de la vida, pero a diferencia de las directivas anticipadas, no son para todos. Las órdenes médicas son generalmente para aquellos que ya viven con una enfermedad avanzada y, en consecuencia, deben ser completadas por un proveedor médico. Ayudan a guiar a los profesionales médicos y de emergencia para proporcionar los tratamientos adecuados, pero no están destinados a reemplazar los testamentos vitales y los formularios de poder notarial de atención médica.

Las órdenes médicas pueden tomar una variedad de formas. Sin embargo, los documentos más comunes utilizados para fines de planificación de la atención médica son:

- **Orden de No resucitar (DNR, por sus siglas en inglés):** Una orden médica obtenida a través de su médico, que indica que no desea recibir reanimación (RCP) en caso de que su corazón o respiración se detengan.
- **Orden del médico para el tratamiento de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés):** Dependiendo de dónde viva, estas órdenes médicas portátiles pueden denominarse MOST, COLST, MOLST, POST, etc. Estos formularios generalmente incluyen la orden DNR, pero también incluyen instrucciones para otras decisiones de tratamiento, incluido el uso de antibióticos y nutrición / hidratación artificial.

## Veamos si las Órdenes Médicas son correctas para usted.

1. Si usted no tuviera pulso y no respirara, ¿qué recomendaría?

- Intentar resucitar (RCP)**  
¿Porqué? \_\_\_\_\_
- No intentar resucitar (DNR/no RCP)**  
¿Porqué? \_\_\_\_\_
- Depende**  
¿De qué? \_\_\_\_\_
- No puedo responder.**  
¿Porqué? \_\_\_\_\_

2. Si se viera enfrentado con una emergencia médica e incapaz de comunicarse, ¿qué desearía?

- Un tratamiento completo, incluyendo**
  - Uso de intubación y otras intervenciones de la vía aérea.
  - Ventilación mecánica.
  - Cardioversión.
  - Tratamientos médicos; líquidos intravenosos.
  - Ser transferido al hospital si es necesario.
- Intervenciones adicionales limitadas, incluyendo**
  - Tratamientos médicos; líquidos intravenosos.
  - Ser transferido al hospital si es necesario, pero evitar cuidados intensivos.
  - No usar intubación o ventilación mecánica.
- Medidas de Comodidad solamente, incluyendo**
  - Medicamentos para aliviar el dolor y el sufrimiento.
  - Posicionamiento adecuado y cuidado de heridas.
  - Oxígeno, succión, y tratamientos manuales para la obstrucción de vías aéreas para la comodidad.
  - Mantener limpio, caliente, y seco.
  - NO transferir a un hospital al menos de que las necesidades de comodidad no puedan ser satisfechas en la ubicación actual.

3. Si estuviera en una crisis de salud, ¿quisiera tratamiento con antibióticos?

- Sí, si puede prolongar la vida
- Talvez; tendría que ser determinado en el momento
- No, use otras medidas para aliviar síntomas

4. Si estuviera enfrentado el final de la vida, ¿quisiera nutrición artificial e hidratación?

Líquidos intravenosos

- Usar líquidos intravenosos a largo plazo
- Usar líquidos intravenosos por un tiempo de prueba definido
- NO usar líquidos intravenosos; proporcione otras medidas para brindar alivio

Sondas de Alimentación

- Usar sondas de alimentación a largo plazo
- Usar sondas de alimentación por un tiempo de prueba definido
- No usar sondas de alimentación; proporcione otras medidas para brindar alivio

Si siente que sus respuestas anteriores pueden justificar completar una orden médica, favor de consultar su médico personal u otro proveedor de cuidados de salud

He completado una orden de No Resucitación (DNR)

Fecha de creación: \_\_\_\_\_

Nombre del Doctor: \_\_\_\_\_

He completado una Orden Medica para Tratamiento de Soporte Vital (POLST).

Nombre del Documento: \_\_\_\_\_

Fecha de creación: \_\_\_\_\_

Nombre del Doctor: \_\_\_\_\_

## Pensamientos Reflexivos

- Las órdenes médicas son producidas generalmente en papel de colores brillantes y no deben ser impresas/copiadas individualmente. Aunque deben mantenerse con usted, es importante que también sean documentadas en sus registros médicos.
- Asegúrese de revisar los documentos particulares de su estado para ver si tienen fechas de vencimiento para que pueda evaluar y renovarlos si/cuando sea necesario.
- Como las demás directivas anticipadas, asegúrese que sus defensores y familia estén conscientes de que estos documentos están en orden.



# Esté Enterado

Fecha de Entrada en Vigor: \_\_\_\_\_

**Esté Enterado** fue creado para ayudarlo a delinear dónde se almacenan sus documentos más importantes, así como piezas clave de información que su familia y amigos pueden necesitar después de su muerte. Este no es un documento legal, pero es una herramienta para ayudar a proporcionar a sus seres queridos la información que puedan necesitar después de que usted se haya ido. Esté Enterado puede ayudar a su familia a sentir que esas tareas abrumadoras e insuperables son manejables. Usted puede ayudar a tus seres queridos completando esta sección. Es un regalo para su familia y seres queridos.



## Contactos

### Asesor Financiero/Contador

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

### Abogado

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

### Agente de Seguros

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

### Empleador

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_



## Cuentas

Aquí hay una lista de mis cuentas, incluido el nombre de contacto y el número de teléfono de cada una, así como la ubicación de cualquier documento relacionado:

Inversiones/Acciones: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Ubicación de los documentos: \_\_\_\_\_

Ahorros: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Ubicación de los documentos: \_\_\_\_\_

Pasivo: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Phone: \_\_\_\_\_

Ubicación de los documentos: \_\_\_\_\_

Pensión: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Ubicación de los documentos: \_\_\_\_\_

Fondo: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Ubicación de los documentos: \_\_\_\_\_



## Cuentas de Redes Sociales

Plataforma: \_\_\_\_\_

Nombre de usuario: \_\_\_\_\_

Contraseña: \_\_\_\_\_

Por favor, cierre esta cuenta  Por favor, mantenga esta cuenta viva/como conmemoración

Plataforma: \_\_\_\_\_

Nombre de usuario: \_\_\_\_\_

Contraseña: \_\_\_\_\_

Por favor, cierre esta cuenta  Por favor, mantenga esta cuenta viva/como conmemoración

Plataforma: \_\_\_\_\_

Nombre de usuario: \_\_\_\_\_

Contraseña: \_\_\_\_\_

Por favor, cierre esta cuenta  Por favor, mantenga esta cuenta viva/como conmemoración

Plataforma: \_\_\_\_\_

Nombre de usuario: \_\_\_\_\_

Contraseña: \_\_\_\_\_

Por favor, cierre esta cuenta  Por favor, mantenga esta cuenta viva/como conmemoración

Plataforma: \_\_\_\_\_

Nombre de usuario: \_\_\_\_\_

Contraseña: \_\_\_\_\_

Por favor, cierre esta cuenta  Por favor, mantenga esta cuenta viva/como conmemoración



## Pólizas

Tengo las siguientes pólizas de seguro de vida (incluidas las de propiedad de la empresa):

Tipo	Dueño	Beneficiario	Valor Nominal	Préstamos Existentes	Valor en Efectivo
			\$	\$	\$
			\$	\$	\$
			\$	\$	\$
			\$	\$	\$
			\$	\$	\$
			\$	\$	\$

Las pólizas se pueden encontrar en: \_\_\_\_\_

Tengo las siguientes pólizas de seguro de discapacidad:

Empresa/Agente	¿Dónde se puede encontrar esta póliza?

Tengo las siguientes pólizas de seguro de cuidado a largo plazo:	
Empresa/Agente	¿Dónde se puede encontrar esta póliza?

Tengo las siguientes pólizas de seguro médico:	
Empresa/Agente	¿Dónde se puede encontrar esta póliza?

Tengo las siguientes otras pólizas:		
Tipo	Empresa/Agente	¿Dónde se puede encontrar esta póliza?
Auto		
Paraguas		
Hogar		
Otro		
Otro		

**Si quedo discapacitado, asegúrese de pagar las primas de las pólizas, que me proporcionarán beneficios a mí o a mi familia.**

Si estoy discapacitado, mi póliza de seguro de vida:

Permite     No permite el pago anticipado de beneficios por fallecimiento para apoyarme.

Si estoy discapacitado, mi póliza de seguro de vida:

Permite     No permite que se detengan los pagos de primas.

Si estoy discapacitado, mi póliza de seguro de discapacidad:

Permite     No permite el pago anticipado de beneficios por fallecimiento para apoyarme.



## Formularios

He ejecutado cada uno de los siguientes documentos y puede encontrarlos donde se anota:

Documento	Fecha de Firma	Ubicación de Almacén
Testamento		
Testamento en Vida		
Poder notarial duradero para el cuidado de la salud		
Otras directivas		
Poder General		
Fideicomiso en vida		
Fideicomiso de seguros		
Fideicomiso Caritativo		
Fideicomiso de Menores		
Cuenta de custodia		
Donación de órganos		
Acuerdo prenupcial		
Acuerdo postnupcial		
Decreto de divorcio		
Documentos de ciudadanía		
Acuerdo de entierro		
Designación de Beneficiario de Jubilación		
Designación de Beneficiario del Seguro		



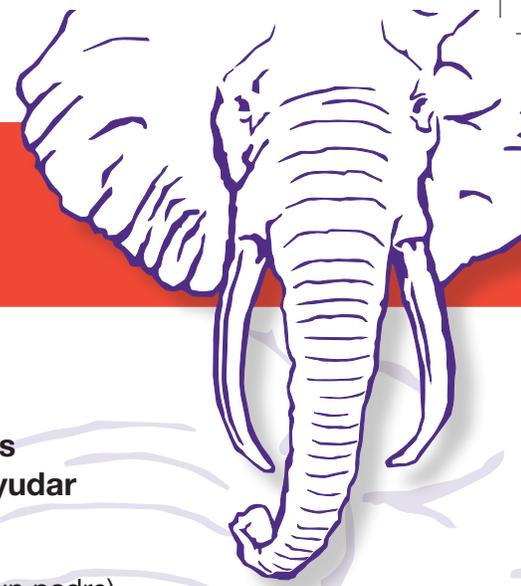
3

# Comunicar Elecciones

Realmente aprecio estos recursos. La nueva información desde la perspectiva del médico y del paciente y la conexión con otras personas que están pasando por este proceso ha sido muy útil para mí. ¡Realmente crea un círculo agradable para ayudarnos a todos a crecer, dar y hacerlo mejor!

- *Miembro de la Familia de Hospicio*

# 3 Comunicar Opciones



## Consejos Para Comenzar la Conversación

Ahora que ha creado una lista de personas a las que comunicar sus opciones de atención médica, aquí hay algunas estrategias para ayudar a que esto suceda:

**Modele el Camino:** Si desea discutir las opciones de otra persona (es decir, un padre), esté dispuesto a hacer el trabajo usted mismo primero. Piense en sus propias preferencias. Ponga sus decisiones por escrito. Luego, abra la conversación compartiendo sus propios pensamientos, en lugar de poner a la otra persona en el lugar. Es justo.

**Prepare el Escenario:** Esta conversación puede ser excepcionalmente difícil si otras personas no están preparadas para ella. No significa que tengan que completar todo este libro de trabajo, pero puede ser útil si saben que la conversación se acerca. Además, use su conocimiento de las personas involucradas; Algunos preferirán las interacciones grupales, pero a otros les gustaría que fuera más individual.

**Use un Punto de Referencia:** Puede ser útil encontrar un evento desencadenante para comenzar la conversación, como la muerte de otra persona, un evento de noticias relevante, un libro/artículo/episodio de televisión, etc. Comience preguntando qué pensó la otra persona al respecto y vea si esto puede conducir a conversaciones más profundas. Recuerde, dé pequeños pasos primero.

**No se apresure:** Esta conversación es un proceso. Puede volver a visitarla más de una vez. No sienta que tiene que cubrirlo toda la primera vez que habla sobre ello. Algunos familiares y amigos necesitarán más tiempo para ser completamente receptivos a la conversación.

**Use la comunicación bidireccional:** Permita que sus seres queridos compartan sus propias creencias / elecciones / preferencias y utilícelas como un punto de comparación o contraste con las suyas. Entienda que no tiene que estar de acuerdo para comenzar esta conversación. Trate de crear un escenario en el que todos ganen donde pueda expresarse y sus seres queridos se sientan capacitados para hacer lo mismo. Recuerde escuchar tanto como habla.

**Recuerde el propósito:** La planificación del final de la vida y la atención médica tienen dos objetivos: asegurarse de que sus deseos de atención médica se expresen y honren, y dar un regalo a su familia y seres queridos. Les proporciona información crítica y la confianza necesaria para futuras decisiones.

### Rompa el hielo:

*“Recientemente he completado mis documentos de planificación anticipada de la atención y quería compartirlos con ustedes para que sepan lo que quiero”.*

*“Si algo me sucediera, no quiero que se estresen sobre qué hacer por mí y mi atención médica, así que he escrito algunas cosas”.*

*“¿Vio ese episodio de ‘Anatomía de Grey’ anoche? ¿Qué pensó sobre la decisión de esa familia?”*

## Comparta su Experiencia con Familiares y Amigos

Prepare una lista de personas con las que desea comunicar sus opciones al final de la vida. No se trata de con quién cree que será el más fácil de hablar o el más conveniente. En su lugar, piense en quién necesitará conocer sus deseos y puede desempeñar un papel en su viaje al final de la vida.

- Comience la conversación con familiares y amigos clave.
- Obtenga y complete los documentos de atención médica apropiados.
- Establezca una fecha para tener conversaciones adicionales y compartir copias de sus documentos con:
  - \_\_\_ Persona seleccionada como su defensor de la salud
  - \_\_\_ Familia Cercana
  - \_\_\_ Familia Extensa
  - \_\_\_ Amigos
  - \_\_\_ Doctor
  - \_\_\_ Abogado
  - \_\_\_ Extendido
  - \_\_\_ Otros
- Continúe la conversación. Establezca una fecha para revisar sus documentos cada año. El Día Nacional de las Decisiones de Atención Médica es el 16 de abril. Sugerimos revisar sus documentos en este día cada año. **Revisaré mis documentos nuevamente en:** \_\_\_\_\_

**Herramientas de Conversación:** Analice las herramientas de las secciones anteriores de este libro con sus seres queridos

- What's Important to You/ ¿Qué es Importante para Usted? - Page 10
- What Would You Do?/ ¿Qué haría?- Pages 23-24
- In the Know Worksheet / Hoja "Esté Enterado" - Pages 27-32

### Pensamientos Reflexivos

- Comunique sus deseos. Si ocurre una emergencia médica, en el momento de una crisis, sus seres queridos escucharán su voz y se convertirán en sus defensores.
- Sin comunicación, los documentos de planificación del final de la vida y de la atención médica pueden ser confusos y podrían dejar a sus defensores confundidos y en estado de shock.
- Esto no tiene que ser una conversación seria. Puede ser alegre y divertido. No complique un proceso simple.
- Cuando comunique sus deseos, puede darse cuenta de que necesita repensar a quién eligió originalmente para ser su defensor de la salud. Su defensor de la salud debe ser capaz de cumplir con sus deseos. Algunos amigos y familiares simplemente no pueden hacer eso.
- Hable con los médicos que supervisan su atención médica. Proporcióneles sus documentos. Los trabajadores de la salud pueden ser sus mayores defensores. Necesitan saber las opciones por las que desea que defiendan.
- Revise sus documentos de planificación del final de la vida y de atención médica cada año. La vida siempre está cambiando, por lo que sus pensamientos y decisiones pueden cambiar a lo largo de los años. ¡Todo está bien!

***El mayor problema en la comunicación es la ilusión de que ha tenido lugar.***

*- George Bernard Shaw*

## Lista de Verificación de Acciones

- He tenido la conversación con mis agentes y les he hablado sobre mis deseos.
- He proporcionado copias de mis documentos a mis agentes, seres queridos, proveedores de atención médica, y todas las personas relevantes.
- Revisaré mis documentos de planificación del final de la vida y de atención médica cada año en las siguientes fechas, y si se realizan cambios, compartiré la información y los documentos actualizados con mis agentes:
  - \_\_\_\_\_  
Fecha
  - \_\_\_\_\_  
Fecha

## ¿De qué sirve tener un regalo si no lo comparte con los demás?

Ahora que ha comenzado la conversación sobre sus opciones de atención médica y al final de la vida, por favor anime a otros a hacer lo mismo. Usted conoce los beneficios y desafíos de este proceso, por lo que puede ser un recurso maravilloso para familiares y amigos que deseen hacer lo mismo.

### Comparta su experiencia con otros, incluyendo:

- Familiares, amigos y vecinos
- Miembros de la iglesia
- Contactos de redes sociales
- En la página de Facebook de Begin the Conversation:  /BeginTheConversation

Busque programas e iniciativas de planificación del final de la vida y de atención médica en su área. Ofrezcase como voluntario para ayudar a difundir el mensaje. Anime a otros a visitar **BeginTheConversation.org**.

### Haga una lista de las personas a las que le gustaría empoderar:

---

---

---

## Pensamientos Reflexivos

- Comparta su recorrido. Usted podría ser una gran influencia en la forma en que otros enfrentan el final de la vida.
- Es liberador saber si algo le sucede, su plan está listo para implementar. Haga algo en su lista de deseos para celebrar. La vida es corta. ¡Cada momento importa!
- Es hora de empoderar a otros. Envíe su lista de deseos por correo electrónico a alguien y aliente a la persona a comenzar la conversación. Dígalos a todos que visiten **BeginTheConversation.org**.

## Encontrar su voz es difícil, pero lo hizo. ¡Siéntase orgulloso!



# Glosario de términos

**Planificación Anticipada de Cuidados (ACP, por sus siglas en inglés):** Un proceso continuo de conversaciones entre usted, su familia y seres queridos, y sus proveedores de atención médica que incluye la comunicación y documentación de sus valores, creencias y deseos para futuros tratamientos de atención médica y planes para el final de la vida. ACP incluye todos los tipos de atención que le gustaría o no recibir si no puede comunicar sus opciones.

**Directiva Anticipada:** Un documento legal que establece los tratamientos médicos y / o medidas de soporte vital que desearía o no desearía si ocurriera una situación al final de la vida y no pudiera comunicar sus opciones. Es su plan de salud escrito.

**Instrucción Anticipada para la Salud Mental:** Un documento legal que le dice a los proveedores de atención médica qué tipos de tratamientos de salud mental desea y qué no desea. Sus instrucciones de salud mental pueden incluirse en este documento separado o combinarse con un poder notarial de atención médica o un poder notarial general.

**Antibióticos:** Medicamentos utilizados para combatir infecciones.

**Estudio Anatómico:** Una persona puede permitir que su cuerpo sea estudiado después de la muerte por científicos y otros investigadores relacionados con la salud para obtener conocimiento sobre ciertas enfermedades y el proceso de morir. Esto puede eventualmente conducir a una mejor atención para otros que viven con enfermedades similares.

**Nutrición/hidratación artificial (líquidos):** Cuando no puede comer o beber por sí mismo, se le puede administrar nutrición e hidratación en el estómago a través de una sonda de alimentación.

**Autopsia:** Una examinación de su cuerpo después de su muerte para determinar la causa de muerte o el grado de cambios producidos por una enfermedad.

**Reanimación cardiopulmonar (RCP):** Cuando el corazón y/o la respiración se detienen, se puede usar la RCP para iniciarlos nuevamente. Se puede hacer a través de la reanimación boca a boca, compresiones torácicas o un desfibrilador.

**Capacidad de toma de decisiones (Capacidad):** La capacidad de tomar decisiones. Una persona tiene la capacidad y el derecho de tomar sus propias decisiones de atención médica a menos que se demuestre que no puede entender, comunicar o procesar la información necesaria para tomar esas decisiones.

**Disposición de restos:** Existen algunas opciones para la colocación final de su cuerpo después de la muerte, incluyendo el entierro y la cremación. Es un regalo para asegurarse de que sus seres queridos sepan lo que quiere.

**Orden de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés):** Una orden médica obtenida a través de su médico, la DNR indica que no desea recibir un intento de reanimación si su corazón o respiración se detienen.

**Poder notarial duradero para atención médica (documento):** Un documento legal que usted prepara que nombra a otra persona para que sea su defensor de la atención médica cuando no pueda comunicar sus propias elecciones.

**Tratamiento electro convulsivo (TEC):** procedimiento en el que se pasan corrientes eléctricas a través del cerebro. Estas corrientes pueden causar cambios en el cerebro que pueden revertir los síntomas de ciertos tipos de enfermedades mentales cuando otros tratamientos no funcionan.

**Sonda de alimentación:** Una sonda flexible que se inserta a través de la faringe y en el estómago a través de la cual se pasa comida líquida. Las sondas de alimentación proporcionan nutrición para aquellos que no pueden obtenerla por vía oral, no pueden tragar de manera segura o necesitan nutrición suplementaria.

**Tutor:** Un tutor es una persona designada para actuar en su nombre si usted no puede tomar sus propias decisiones y no hay otras personas capaces o disponibles.

**Defensor de la atención médica / Subrogado / Apoderado:** Una persona con la capacidad y la autoridad para tomar decisiones relacionadas con la atención médica en su nombre. Esta persona podría ser su pariente más cercano, un representante designado o su defensor de la salud.

**Formulario de divulgación de HIPAA:** Un documento legal que autoriza la divulgación de su información médica protegida a una persona específica. Puede incluir toda la información de atención médica o puede estipular que se excluyan ciertos detalles.

**Cuidado de hospicio:** El hospicio brinda servicios de atención médica y apoyo para personas con enfermedades avanzadas y se enfoca en el alivio del dolor y el manejo de los síntomas, la asistencia al paciente y la familia, y la educación al final de la vida.

**Intubación:** paso de una sonda a través de la boca hasta los pulmones. La ventilación es cuando se pasa aire a través de ese tubo para permitirle respirar.

**Líquidos IV:** líquidos, como medicamentos, sangre o nutrientes, que se administran directamente en una vena.

**Tratamientos de soporte vital / soporte vital:** Estos son procedimientos médicos para mantener las funciones corporales (es decir, respiración, corazón latiendo) cuando usted es incapaz de hacerlo de forma independiente. Pueden incluir procedimientos como ventilación, diálisis, cirugía, transfusiones, antibióticos, y nutrición e hidratación artificiales.

**Testamento en Vida (documento):** Un documento legal que expresa sus opciones relacionadas con futuros tratamientos de atención médica y medidas de soporte vital al final de la vida.

**Muerte natural:** Una muerte natural ocurre cuando usted decide no tener tratamientos o medidas para retrasar el momento de la muerte. Se aplica solo cuando la muerte está cerca y ocurrirá por causas naturales.

**Donación de órganos, ojos y tejidos:** Para dar órganos, ojos o tejidos a otra persona con necesidades médicas, debe documentar sus deseos y comunicarlos a sus seres queridos.

**Cuidados Paliativos:** Atención médica para aliviar el dolor, la incomodidad o la angustia. No incluye tratamientos curativos ni medidas de soporte vital; Tampoco incluye ninguna medida destinada a acelerar o retardar la muerte. Los cuidados paliativos se pueden proporcionar en cualquier momento durante su enfermedad para aliviar los síntomas o el dolor.

**Órdenes de médicos / Orden médica portátil:** En todo Estados Unidos, hay diferentes nombres para órdenes médicas portátiles / órdenes médicas para los documentos que dirigen las decisiones sobre tratamientos de soporte vital. Se ha creado un movimiento nacional, Órdenes de médicos para el paradigma del tratamiento de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés), para facilitar el cumplimiento de los deseos de los pacientes mediante el uso de órdenes médicas portátiles y el fomento de conversaciones sobre estas opciones. Estos formularios no niegan la necesidad de un defensor de la atención médica, un poder o un poder notarial duradero para la atención médica. Las órdenes médicas portátiles no son para todos. Son para los enfermos graves. Dependiendo de dónde viva, pueden denominarse COLST, MOLST, MOST, POLST o POST (por sus siglas en inglés).

**Revocar / Revocar:** Para poner fin o discontinuar un documento de planificación anticipada de la atención. Los procesos de revocación pueden incluir la destrucción de los formularios o la creación de un nuevo formulario. Si revoca un documento ACP, debe comunicarse a sus defensores y proveedores de atención médica.

# INVESTIGACIÓN

Abba K, Byrne P, Horton S, Lloyd-Williams M (2013). Intervenciones para fomentar la discusión de las preferencias al final de la vida entre los miembros de la población general y las personas más cercanas a ellos - Una revisión sistemática. *BMC Palliative Care*, 12, 40. [www.biomedcentral.com/1472-684X/12/40](http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/40)

Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M, Wolf-Klein GP (2010). Factores que influyen en los adultos mayores para completar las directivas anticipadas. *Cuidados paliativos y de apoyo*, 8(3): 267-275.

American Bar Association (s.f.). Ley para Adultos Mayores. Directivas de atención médica: ¿Qué es la Ley de Autodeterminación del Paciente? [www.americanbar.org/groups/public\\_education/resources/law\\_issues\\_for\\_consumers/patient\\_self\\_determination\\_act.html](http://www.americanbar.org/groups/public_education/resources/law_issues_for_consumers/patient_self_determination_act.html)

Ariés P (1981). La hora de nuestra muerte: la historia clásica de las actitudes occidentales hacia la muerte en los últimos mil años. (2ª edición Vintage Books, Kindle). (Weaver, H., Trad.) Nueva York, NY: Vintage Books.

Benson WF, Aldrich N (2012). Planificación anticipada de la atención: Asegurarse de que sus deseos sean conocidos y honrados si no puede hablar por sí mismo. [www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-careplanning-critical-issue-brief.pdf](http://www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-careplanning-critical-issue-brief.pdf)

Bloche M, Gregg (2005). Manejo de conflictos al final de la vida. *New England Journal of Medicine*. 352 (23): 2371-2373. [www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058104](http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058104)

Bowron C (17 de febrero de 2012). Nuestras actitudes poco realistas sobre la muerte, a través de los ojos de un médico. [www.washingtonpost.com/opinions/our-unrealistic-views-of-death-through-a-doctors-eyes/2012/01/31/gIQAeAhpJR\\_story.html](http://www.washingtonpost.com/opinions/our-unrealistic-views-of-death-through-a-doctors-eyes/2012/01/31/gIQAeAhpJR_story.html)

Byoc I (2004). Las cuatro cosas que más importan: un libro sobre la vida. Nueva York, NY: Free Press.

Emanuel EJ, Emanuel LL (1998). La promesa de una buena muerte. *The Lancet*, 351 (suppl II): 21-29. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673698903294.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673698903294.pdf)

Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR, Iannone L (2011). Acordar a los responsables de la toma de decisiones con respecto a la participación en la planificación anticipada de la atención. *Revista de la Sociedad Geriátrica Americana*, 59 (6): 1105-1109. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4036693/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4036693/)

Goold SS, Williams B, Arnold R M (2000). Conflictos sobre las decisiones de limitar el tratamiento: un diagnóstico diferencial. *JAMA* 283 (7): págs. 909 a 914. [jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192406](http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192406)

Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flaschen J (1991). El paciente auto-Ley de determinación y el futuro de las directivas anticipadas. *Anales de Medicina Interna*, 115 (8): 639-643. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21649619](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21649619)

Johnson N, Cook D, Giacomini M, Willms D (2000). Hacia una "buena" muerte: narrativa del final de la vida construida en una unidad de cuidados intensivos. *Cultura, Medicina y Psiquiatría*. 24:275-295. [link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1005690501494#page-1](http://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1005690501494#page-1)

Kübler-Ross E (1969). Sobre la muerte y el morir. Nueva York, NY: Scribner.

Leahman D (2004). Por qué la Ley de Autodeterminación del Paciente ha fallado. *NC Med J*, 65 (4): 249-251. [www.ncmedicaljournal.com/wp-content/uploads/NCMJ/jul-aug-04/Leahman.pdf](http://www.ncmedicaljournal.com/wp-content/uploads/NCMJ/jul-aug-04/Leahman.pdf)

Moskoc JC (2004). Mejorar la atención al final de la vida: Cómo puede ayudar la planificación anticipada de la atención. *Cuidados paliativos y de apoyo*, 2, 191-197. [journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=289107&fileId=S1478951504040258](http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=289107&fileId=S1478951504040258) Nelson DV, Brown K

(2008). AARP Bulletin Poll Getting Ready to Go: Executive Summary, enero de 2008. [assets.aarp.org/rgcenter/iv/getting\\_ready.pdf](http://assets.aarp.org/rgcenter/iv/getting_ready.pdf)

Nueva encuesta revela 'Desconexión de conversación'. El proyecto de conversación. Comunicado de prensa, 18 de septiembre de 2013. [theconversationproject.org/wp-content/uploads/2013/09/TCP-Survey-Release\\_FINAL-9-18-13.pdf](http://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2013/09/TCP-Survey-Release_FINAL-9-18-13.pdf)

Niemira D, Townsend T (2009). Capítulo 11: Conflictos éticos en comunidades rurales: toma de decisiones al final de la vida. En W. A. Nelson (Ed.), *Handbook for Rural Health Care Ethics: A Practical Guide for Professionals* (pp. 209-230). Lebanon, NH: Dartmouth College Press. [geiselmed.dartmouth.edu/cfm/resources/ethics/chapter-11.pdf](http://geiselmed.dartmouth.edu/cfm/resources/ethics/chapter-11.pdf)

Nolan MT, Bruder M (1997). Actitudes de los pacientes hacia las directivas anticipadas en las decisiones de tratamiento al final de la vida. *Perspectiva de enfermería*. 1997; 45(5) 204-208. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9364529](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9364529)

Pew 2006: Pew Research Center 2006: Pew Research Center for the People & the Press. Fuerte apoyo público para el derecho a morir: Más estadounidenses discuten y planean el tratamiento al final de la vida. Encuesta telefónica de 1,500 adultos mayores realizada del 9 al 27 de noviembre de 2005 bajo la dirección de Princeton Survey Research Associates International. Enero 2006. [people-press.org/report/266/strong-public-support-for-right-to-die](http://people-press.org/report/266/strong-public-support-for-right-to-die)

Folleto Prepárese para su cuidado. [www.prepareforyourcare.org/index.php?info&page=panfleto](http://www.prepareforyourcare.org/index.php?info&page=panfleto)

Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD (2007). Completar una directiva anticipada en el entorno de atención primaria: ¿Qué necesitamos para tener éxito? *JAGS*. 55(2):277-283. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17302667](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17302667)

Robbins M (2011, 23 de julio). Abraza la muerte, vive la vida. [www.huffingtonpost.com/mike-robbins/embrace-death-live-life\\_b\\_906329.html](http://www.huffingtonpost.com/mike-robbins/embrace-death-live-life_b_906329.html)

Smith R (2000). Una buena muerte. Un objetivo importante para los servicios de salud y para todos nosotros. *BMJ*, 320, 129-130.

Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis N A, McIntyre LM, Tulsky JA (2000). En busca de una buena muerte: observaciones de pacientes, familias y proveedores. *Ann Intern Med*, 132 (10), 825-832. [annals.org/article.aspx?articleid=713475](http://annals.org/article.aspx?articleid=713475)

Sudore RL, Fried TR (2010). Redefiniendo la "planificación" en la planificación anticipada de la atención: preparación para la toma de decisiones al final de la vida. *Ann Intern Med*, 153(4):256-261. [annals.org/article.aspx?articleid=745978&resultClick=3](http://annals.org/article.aspx?articleid=745978&resultClick=3)

Walter T (2003). Variantes históricas y culturales sobre la buena muerte. *BMJ*, 327, 218.

Weaver E, Vaughan T (2013). Intervención exitosa: sensibilización sobre la planificación de la atención avanzada (ACP) en el entorno de la comunidad rural. *BMJ Cuidados de apoyo y paliativos*, 3 (2), 233.

Weng K, Lundblad J, Ceronsky L (2009). Informe final del proyecto de asistencia técnica de la Asociación Nacional de Salud Rural. Proyecto piloto de cuidados paliativos rurales. *Stratis Salud*. 29 de septiembre de 2009. [www.stratishealth.org/documents/NRHA\\_PC\\_Report\\_09-09.pdf](http://www.stratishealth.org/documents/NRHA_PC_Report_09-09.pdf)

Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR (2007). Revisión de la literatura sobre directivas anticipadas. [aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirir.htm](http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirir.htm)

# Recursos

Benson WF, Aldrich N (2012). Planificación anticipada de la atención: Asegurarse de que sus deseos sean conocidos y honrados si no puede hablar por sí mismo. [www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-careplanning-critical-issue-brief.pdf](http://www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-careplanning-critical-issue-brief.pdf)

California HealthCare Foundation (2011). Capítulo final: Las actitudes y experiencias de los californianos con la muerte y el morir. [www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/F/PDF%20FinalChapterDeathDying.pdf](http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/F/PDF%20FinalChapterDeathDying.pdf)

Goodman DS, Morden NE, Chiang-Hua C, Fisher ES, Wennberg JE (2013). Tendencias en la atención del cáncer cerca del final de la vida. [www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Cancer\\_brief\\_090413.pdf](http://www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Cancer_brief_090413.pdf)

Home instead Senior Care, U.S. Research Report (2014). Regla 40/70: Un plan de acción para un envejecimiento exitoso. [www.caregiverstress.com/wp-content/uploads/2014/07/US-Executive-Summary-Web.pdf](http://www.caregiverstress.com/wp-content/uploads/2014/07/US-Executive-Summary-Web.pdf)

En cambio, Home (2012). Generación a generación: midiendo los años dorados; encuesta a 1.224 adultos mayores de 18 años realizada por el Instituto Marista de Opinión Pública. [www.homeinstead.com/news/Documents/Generation\\_to\\_Generation\\_Gauging\\_the\\_Golden\\_Years.pdf](http://www.homeinstead.com/news/Documents/Generation_to_Generation_Gauging_the_Golden_Years.pdf)

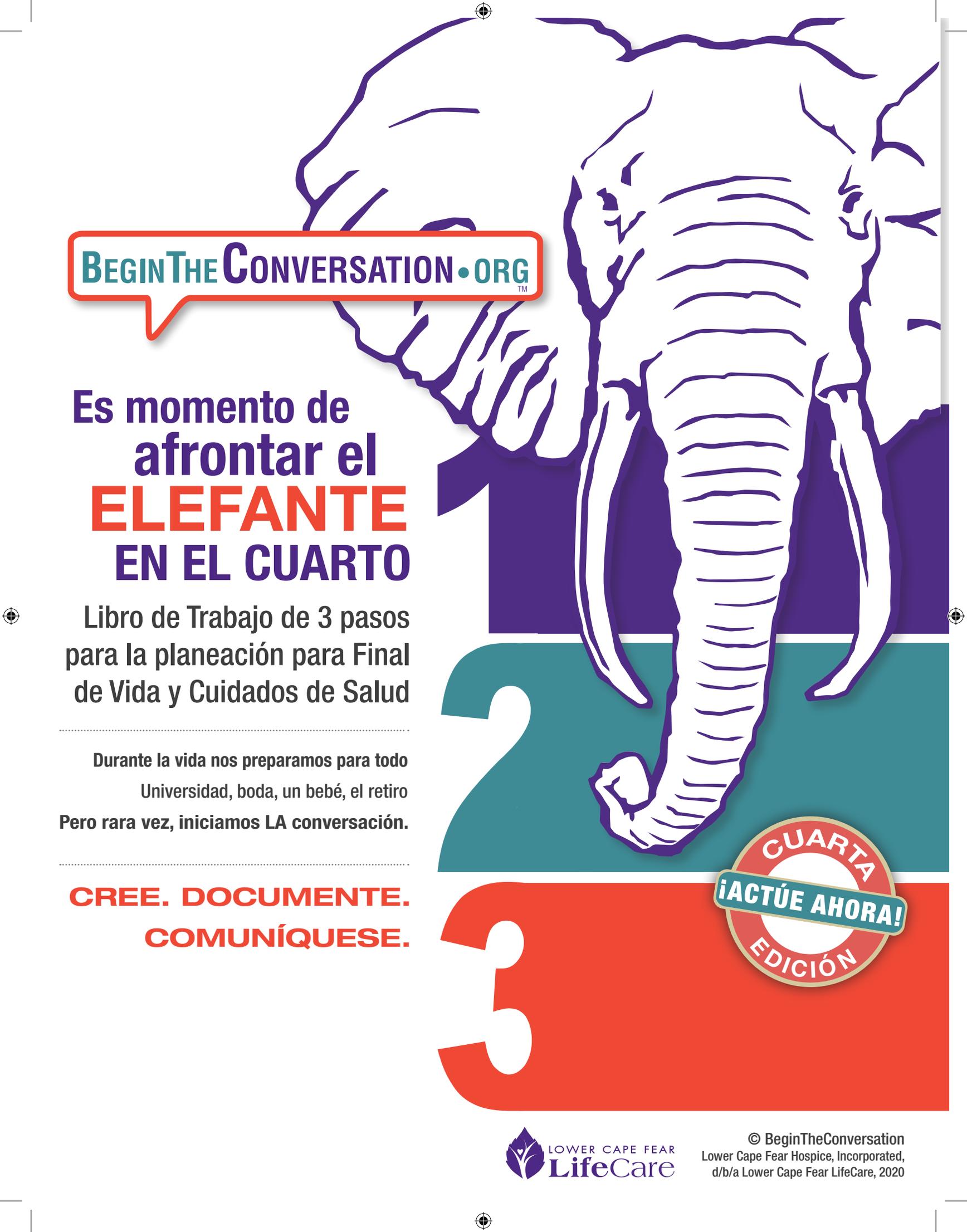
Jones A L, Moss A J, Harris-Kojetin LD (2011). Uso de directivas anticipadas en poblaciones de cuidados a largo plazo. *NCHS Data Brief*, 54. [www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db54.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db54.pdf)

Kass-Bartelmes BL, Hughes R (2003). Planificación anticipada de la atención: Preferencias para la atención al final de la vida. Rockville (MD): Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica; 2003. Investigación en Acción Edición #12. AHRQ Pub No. 03-0018. [www.ahrq.gov/research/findings/factsheets/aging/endliferia/index.html](http://www.ahrq.gov/research/findings/factsheets/aging/endliferia/index.html)

Morhaim D, Pollack K, Williams M (2010). La mayoría de los habitantes de Maryland sin directivas médicas anticipadas. [www.jhsph.edu/news/news-releases/2010/pollack-advance-directive.html](http://www.jhsph.edu/news/news-releases/2010/pollack-advance-directive.html)

National Journal y The Regence Foundation (2011). Vivir bien al final de la vida: una conversación nacional. Muestra nacional de 1,000 adultos 18+. [syndication.nationaljournal.com/communications/NationalJournalRegenceToplines.pdf](http://syndication.nationaljournal.com/communications/NationalJournalRegenceToplines.pdf)

Teno JM, Gonzalo PL, Bynum JP, Leland NE, Miller SC, Morden NE, Scupp T, Goodman DC, Mor V (2013). Cambio en la atención al final de la vida para los beneficiarios de Medicare: Sitio de muerte, lugar de atención y transiciones de atención médica en 2000, 2005 y 2009. *JAMA* 309(5) 470-477, 489 y 491. [jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1568250](http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1568250)



**BEGIN THE CONVERSATION • ORG**  
TM

Es momento de  
afrontar el  
**ELEFANTE**  
EN EL CUARTO

Libro de Trabajo de 3 pasos  
para la planeación para Final  
de Vida y Cuidados de Salud

Durante la vida nos preparamos para todo  
Universidad, boda, un bebé, el retiro  
Pero rara vez, iniciamos LA conversación.

**CREE. DOCUMENTE.  
COMUNÍQUESE.**

CUARTA  
¡ACTÚE AHORA!  
EDICIÓN