

Care and Choice at the End of Life

Salud para latinos en la búsqueda de equidad en cuidados de fin de vida

Leslie Martínez
Gerente de Compromiso Latino

Visión y Compromiso™

22ª CONFERENCIA ANUAL

22nd ANNUAL CONFERENCE

4 de Octubre 2024



Objetivos:



- Proporcionar un entendimiento sobre la importancia de una Planificación Anticipada de Cuidados de Salud y de las diversas partes de una Declaración de Voluntad Anticipada de Cuidados Médicos.
- Proveer las herramientas de fin de vida y recursos que Compassion & Choices tiene disponibles para Latinos.
- Promover que las pláticas sobre los valores personales y deseos para una crisis de salud sean más frecuentes en la comunidad latina.

Apoyamos, informamos y somos defensores.



Compassion & Choices es la organización sin fines de lucro, más antigua, más grande y más activa del país, que trabaja para mejorar los cuidados de salud para fin de vida.

Durante más de 40 años, se ha buscado el cambio de actitudes, así como de prácticas y políticas para que todas las personas puedan tener acceso a la información que necesiten.

Misión de C&C:

- Mejorar los cuidados de salud, ampliar las opciones y capacitar a todas las personas para que tracen su propia jornada de fin de vida.
- Compassion & Choices cree que los cuidados de salud deben estar centrados en el paciente, donde la persona está al cargo de tomar sus propias decisiones de cuidados de salud.



 Compassion & Choices también cree, que las personas deben ser plenamente informadas y apoyadas por sus médicos, así como por el equipo médico, en el amplio rango de las opciones para fin de vida.



2023

Por Cifras ...



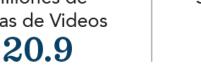














Seguidores en Instagram **4,735**

Ley de Autodeterminación del paciente

La ley de autodeterminación del Paciente (PSDA) aprobada en 1990 e instituida 1 de diciembre 1991, la cual requiere que la mayoría de hospitales y doctores de atención médica (pero no los médicos individuales) al tiempo de admisión a un hospital les den información por escrito sobre sus derechos de toma de decisiones de cuidado de salud.

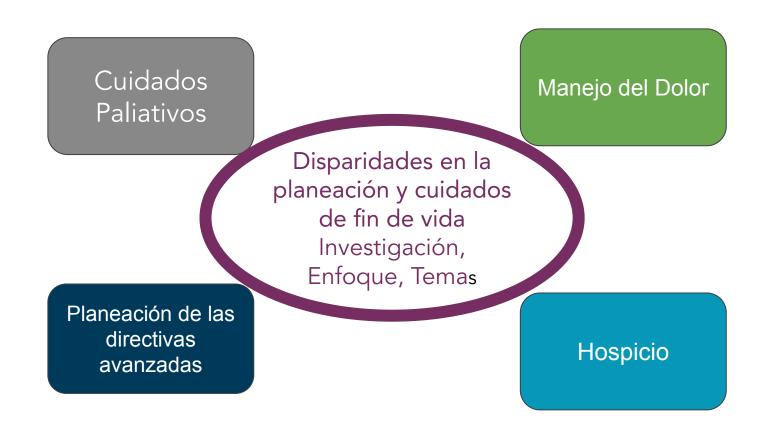
La Ley de Autodeterminación del Paciente es una norma aprobada por el Congreso de EE.UU. que garantiza a la persona el derecho a aceptar o rechazar tratamiento y a cumplir directivas por anticipado.

Importancia de los Latinos en EUA

Para el año 2050 se proyecta que 33 millones de latinos, afroamericanos, indígenas americanos, y asiáticos representarán el 40% de la población en las edades de 65 años y más. Y por lo tanto hoy es más importante hablar sobre este tema que es íntimo para nuestra comunidad latina.



Disparidades en los cuidados de fin de vida y en la planificación



Factores que hacen posibles estas disparidades

Disparidad entre proveedor de salud y paciente por raza y etnia

Escasos recurso socioeconómicos

Factores que hacen las disparidades

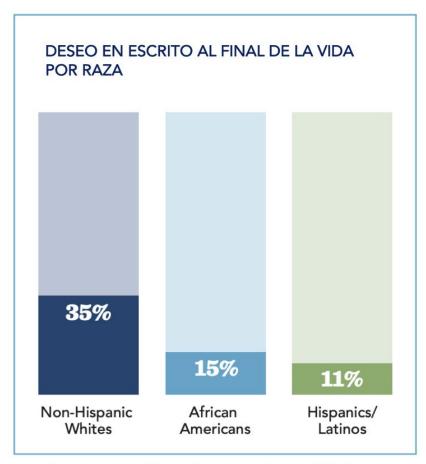
Lugar donde radica

Falta de evidencia científica en culturas vulnerables

Prácticas discriminatorias de proveedores y sistema de salud

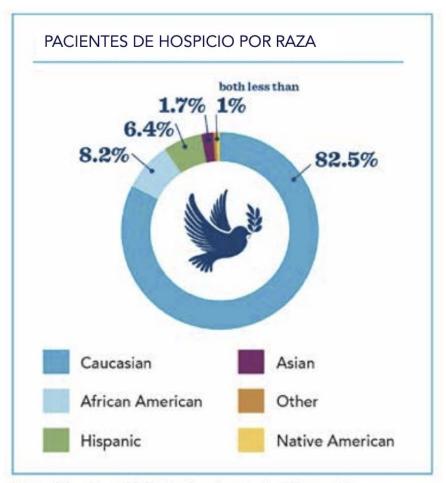
cualquiera de estas razones o todas juntas pueden conducir a la falta de igualdad o inequidades en el final de la vida y la planificación

Disparidades en los cuidados de fin de vida y en la planificación



Kaiser Family Foundation View and Experience with End-of-Life Medical Care in the U.S. April 27, 2017.

Disparidades en los cuidados de fin de vida y en la planificación



National Hospice and Palliative Care Organization's Fact and Figures: Hospice Care in American 2018 Edition.

Cambio en los cuidados de Salud

Antes del Siglo XX

En el Siglo XX



Los cuidados de salud eran llamados cuidados paliativos



Los cuidados de salud se convirtieron en lo que hoy conocemos como "medicina moderna"

Obligación de la medicina en los Estados Unidos:

1) Hacerlo todo

2) Para todos

3) Siempre





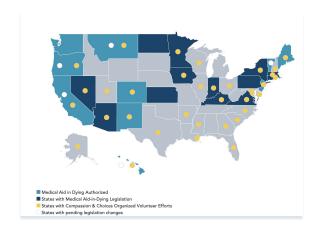
En el 2024, los cuidados de salud para fin de vida y cuidados paliativos, pueden asemejarse a esto.... VIDEO

¿Cuáles son las opciones de tratamientos?

- Buscar Tratamientos para Preservar la Vida
- Rechazar Tratamientos Médicos
- Descontinuar Tratamientos Médicos
- Cuidados de Fin de Vida conocidos en Estados Unidos como Hospicio
- VSED o Dejar de Comer y Beber Voluntariamente
- Sedación Profunda Continua
- Ayuda Médica Para Morir *

*Ley disponible en 10 Estados y en el Distrito de Columbia: Oregón, Washington, Montana, Vermont, California, Colorado, Hawai, Nueva Jersey, Nuevo Mexico y Maine.





37

Directiva Anticipada de Salud

Directiva Anticipada de Salud (Advance Directive)
 es la piedra angular de la planificación anticipada.
 Deja claras sus preferencias al final de la vida si
 usted mismo no puede tomar o comunicar
 decisiones sobre el tratamiento médico. Por lo
 general, una directiva anticipada incluye un
 testamento vital (Living will) y un Poder notarial de
 salud (medical durable power of attorney). También
 puede incluir otros documentos para explicar sus
 deseos.



 Su testamento vital especifica qué tipos de tratamiento y atención desearía o no desearía para poder sobrevivir. Su poder notarial de salud autoriza a alguien en quien usted confía a actuar como su representante y tomar decisiones médicas por usted si usted no puede tomarlas por sí mismo.

Definiciones Importantes

POLST - Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

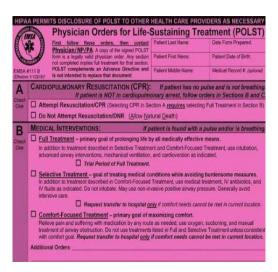
MOST - Medical Orders for Scope of Treatment

MOLST - Medical Orders for Life Sustaining Treatment

POST - Physician Orders for Scope of Treatment

Cuidados Paliativos

Cuidados de Hospicio



POLST PORTABLE Orders for Life Sustaining Treatment (Órdenes Médicas para el Mantenimiento de Vida)

- Programa en diferentes etapas de desarrollo en diferentes estados. http://www.polst.org
- No está disponible en todos los estados
- Diferentes nombres utilizados (POLST, MOLST, MOST, POST, COLST).
- Forma estandarizada en color rosa fuerte / amarillo / verde.
- Órdenes del médico, guía el tratamiento de inmediato (no es una directiva anticipada).
- Puede ser llenado por la persona o su representante de cuidados médicos o por su médico.
- Aborda múltiples opciones, incluyendo los objetivos de cuidados médicos,, reanimación cardiopulmonar, intubación, nutrición / hidratación artificial, antibióticos, hospitalización, etc.

POLST (Órdenes Médicas para el Mantenimiento de Vida)

Particularmente útil para:

Personas mayores y frágiles, especialmente aquellas que se en cualquier instalación médica

Cualquier persona con una o más enfermedades crónicas

progresivas.

Cualquier persona con una enfermedad terminal (pacientes de hospicio, como se llama en Estados Unidos)

Cualquier persona cuya "muerte que ocurra en los próximos 12 meses, no sería sorpresa"

Otras personas interesadas en definir sus cuidados para fin de vida.

Levante la mano... Quien ha completado su directiva avanzada?



Obtenga el cuidado que usted quiera... ni mas ni menos

Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

Medidas Efectivas:

- Reconocer y manejar las barreras para acoplarse al proceso de Planificación Anticipada.
- Cambio de enfoque en la toma de decisiones para fin de vida, al llenar los formularios que también facilitan las conversaciones sobre sus valores y preferencias personales.
- Considere la planificación anticipada de cuidados médicos como un proceso de rutina, y no como un evento individual diseñado para obtener un resultado.



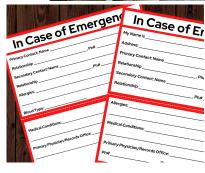
Documentos de Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

- Los documentos deben ser firmados para que se autoricen de acuerdo al reglamento estatal:
 - o Dos testigos
 - o Notario público
- Los documentos deben ser firmados ante los testigos o un notario público
- <u>No</u> se requiere un abogado para llenar documentos de Planificación Anticipada de Cuidados de Salud (pero sí se necesita un POA o *Poder Legal*, para cuestiones de finanzas y Testamentos Finales).

Documentos de Planificación Anticipada de Cuidados de Salud - Recomendaciones

- Coloque en el refrigerador el POLST u Órdenes Médicas para el Mantenimiento de Vida
- Dele una copia a su representante y cualquier anotación que tenga
- Traiga siempre una tarjeta tamaño cartera.
- Tenga una copia en la guantera de su coche
- Lleve una copia al hospital y su Iglesia, para que se mantenga en sus registros (en caso de salud delicada).







Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

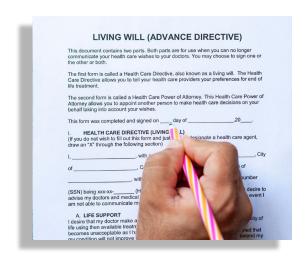
– ¿Por dónde empezar? -Medidas Efectivas:

- Reconocer y manejar las barreras para acoplarse al proceso de Planificación Anticipada.
- Cambio de enfoque en la toma de decisiones para fin de vida, al llenar los formularios que también facilitan las conversaciones sobre sus valores y preferencias personales.
- Considere la planificación anticipada de cuidados médicos como un proceso de rutina, y no como un evento individual diseñado para obtener un resultado.



Documentos para Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

- 1) Testamento Vital
- Poder para Cuidados de Salud
- Anexo al Documento de Planificación Anticipada de Cuidados de Salud



¿Quién debe tener una Declaración de Voluntad Anticipada de Cuidados de Salud?

Cualquier persona mayor de 18 años

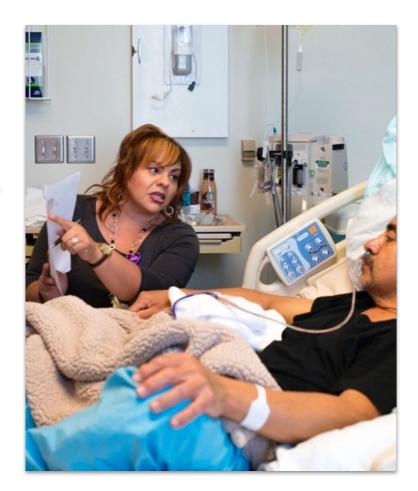
> No espere a envejecer o a enfermarse

Los deseos pueden cambiar varias veces durante el transcurso de nuestra vida

¿Qué es el cuidado paliativo?

Cuidados que ayudan a las personas con enfermedades graves a sentirse mejor al prevenir o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento

También es conocido como cuidado de apoyo



¿Qué es el cuidado hospicio?



Una filosofía de atención única que se enfoca en mejorar el confort y la calidad de vida general durante la fase final de la vida

Dominios de los cuidados paliativos y recomendaciones de la Guia del Panel de Consenso Nacional*



Cuidados Paliativos vs. Hospicio



Servicios de hospicio

Pagados por Medicare, Medicaid, seguro

Pronostico de 6 meses o menos

No incluye el tratamiento curativo

Donde sea que el paciente se encuentre

En común

Cuidados de confort

Disminución de estrés

Alivio de síntomas Complejos relacionados con una enfermedad grave

Alivio físico y psicosocial



Cuidados paliativos

Pagados por el seguro, uno mismo

Cualquier etapa de la enfermedad

Al mismo tiempo que el Tratamiento curativo

> Suelen prestarse en el hospital

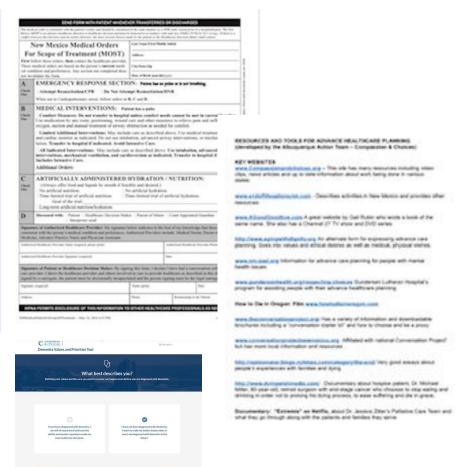


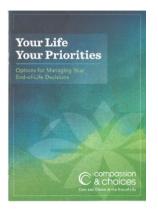
Recursos en línea

https://www.compassionandchoices.org/end-of-life-planning/informacion



Recursos disponibles











Wallet cards

MIS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA



About Us

Plan Your Care

Take Action

Resources

Donate

Mis Decisiones al Final de la Vida

GUIA DE PLANIFICACIÓN AVANZADA

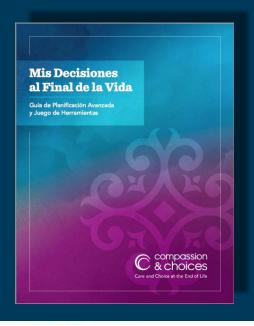
La muerte nos llega a todos eventualmente. No lo podemos evitar. Pero sí podemos indicar cómo nos gustaría que fueran nuestros últimos días. La planificación avanzada es clave: tomar decisiones inteligentes ahora, incluirlas en una directiva de voluntad anticipada por escrito y discutir esas elecciones con los demás. La planificación avanzada ayuda a garantizar que recibamos la atención que deseamos y evita lo que no queremos, incluso si no pudiéramos hablar por nosotros mismos.

Sobre la Guía de Planificación Avanzada

Al igual que muchas personas, es posible que usted haya pospuesto tomar las decisiones sobre su atención de fin de vida. Pensar o hablar sobre temas relacionados con el final de la vida puede ser difícil, y organizar los documentos puede parecer desalentador. Es por eso que hemos desarrollado esta guía de planificación avanzada. La guía lo ayudará a analizar sus prioridades para la atención al final de la vida, completar una declaración de voluntad anticipada y otros formularios que pueda necesitar, elegir un representante para que hable en su nombre en caso que usted no pueda hacerlo y considerar las intervenciones médicas comunes al final de la vida para especificar lo que desea o no hasta el final. También, lo guiará para tener conversaciones importantes con sus proveedores de cuidado médico y sus seres queridos.

Download This Resource

Donate to Compassion & Choices



GUÍA DE PLANIFICACIÓN AVANZADA / 01

Primer Paso: ¿Qué Es lo Más Importante Para Usted? / 03

Ponga Sus Prioridades por Escrito: Su Directiva Anticipada / 04

Lo Que Yo Deseo: Decisiones Sobre Medidas de Soporte Vital / 06

Lo Que Yo Deseo: Otros Documentos Que Explican Sus Opciones / 08

Quién Hablará por Mí: Elegir a Su Representante / 10

Ponga en Práctica Sus Planes: Asegura Que

los Proveedores de Salud Cumplan con Sus Deseos / 11

La Mejor Garantia: Una Conversación Continúa / 13

JUEGO DE HERRAMIENTAS / 15

Lista de Verificación de Planes / 16

Hoja de Valores / 17

Mis Deseos Particulares Sobre Terapias Que Podrían Sustentar la Vida / 21

Provisión de Demencia / 23

Carta de Deseos de Fin de Vida Para Mi Proveedor de Salud / 25

Directiva de Atención Médica Sectaria / 27

Cláusula Adjunta al Acuerdo Residencial de Vida Asistida / 29

Autorización de Visitas al Hospital / 31

RECURSOS: INFOGRAFIAS

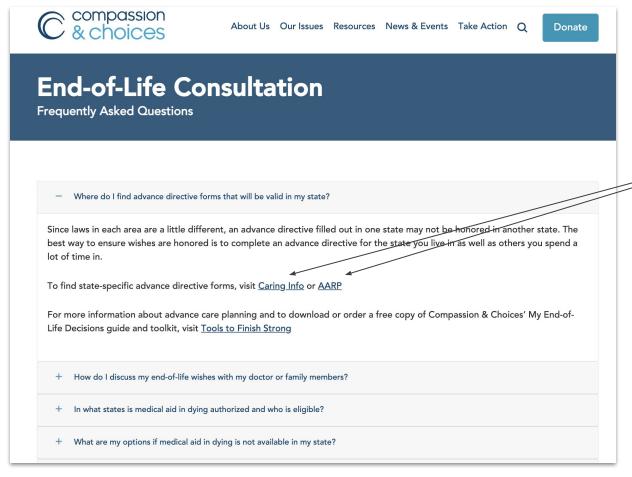








ADVANCE DIRECTIVES/DIRECTIVA AVANZADA



Directiva Avanzada por estado

https://www.compassionandchoices.org/eolc/faq

Directiva Avanzada



CALIFORNIA

Instrucciones anticipadas

Planificación de decisiones importantes sobre la atención médica

Cortesía de CaringInfo www.caringinfo.org 800-658-8898

CaringInfo, un programa de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), es una iniciativa nacional de participación de los usuarios que tiene como propósito mejorar la atención y la experiencia del cuidado durante una enfermedad grave y al final de la vida. Como parte de esta iniciativa, CaringInfo ofrece una guia detallada para el llenado de los formularios de instrucciones anticipadas de los 50 estados, el Distrito de Columbia y Puerto Rico.

Este paquete incluye:

- · Indicaciones para preparar sus instrucciones anticipadas. Lea todas las indicaciones.
- Formularios de instrucciones anticipadas específicos de su estado, que son las páginas con la barra gris de indicaciones del lado izquierdo.

ANTES DE COMENZAR

Asegúrese de que dispone de los documentos para cada estado en los que podría recibir atención médica. Dado que los documentos son específicos de cada estado, es conveniente que cuente con el documento específico de cada estado en el que podría pasar un tiempo prolongado. No es necesario que tenga instrucciones anticipadas nuevas para viajes comunes a otros estados. Las instrucciones anticipadas de este paquete solo serán legalmente vinculantes si la persona que las llena es un adulto competente de 18 años o más o un menor emancipado.

PASOS A SEGUIR

- Si lo desea, puede fotocopiar o imprimir un segundo juego de estos formularios antes de comenzar para que tenga una copia en limpio en caso de que deba iniciar de nuevo.
- Cuando comience a llenar los formularios, diríjase a las barras grises de indicaciones, pues le guiarán a lo largo del proceso.
- Hable con su familia, amigos y médicos sobre sus instrucciones anticipadas. Asegúrese de que la persona que designe para que tome decisiones en su nombre entienda sus deseos.
- 4. Una vez que llene y firme los formularios, fotocópielos, escanéelos o tómeles una foto y entrégueselos a la persona que haya designado para que tome decisiones en su nombre, a su familia, amigos, proveedores de atención médica o líderes espirituales para que los formularios estén disponibles en caso de emergencia.

Copyright © 2005 National Hospice and Palliative Care Organization. Todos los derechos reservados. Revisado en 2023. Queda expresamente prohibida la reproducción y distribución por parte de una organización o un grupo organizado sin la autorización por escrito de la National Hospice and Palliative Care Organization.





https://www.caringinfo.org/planning/advance-directives/by-state/



Herramienta de Demencia

Although dementia is not a normal part of aging, it is unfortunately far too common. Consider:

- Nearly 50% of older adults die with Alzheimer's disease or another form of dementia.⁷
- Dementia is the seventh leading cause of death in the United States.
- Deaths from Alzheimer's have more than doubled between 2000 and 2019, while those from heart disease —
 the leading cause of death have decreased.⁸
- Nearly 7 million Americans over the age of 65 are currently living with Alzheimer's disease or another form of dementia.⁹
- It is estimated at least 13.8 million older adults will have dementia by 2060.

Dementia Values and Priorities Tool en Espanol

El Dementia Values and Priorities Tool está diseñado para ayudarle a comunicar sus deseos con respecto al cuidado futuro si usted vive con demencia. Después de responder una serie de preguntas relacionadas con los cambios comúnmente observados en la progresión de la demencia, la herramienta le proporcionará un documento que puede ser añadido a su directiva anticipada existente y compartirse con otras personas.

Si prefiere una versión para imprimir de la herramienta o está utilizando un lector de pantalla, descargue una copia del documento aquí.



Dementia Values and Priorities
Tool



https://compassionandchoices.org/dementia-values-priorities-tool-en-espanol/

Redes Sociales:





Facebook

@CompassionandChoices

Número de información gratuito

1-800.247.7421



YouTube

CompassionChoices



Instagram

CompassionandChoices



Preguntas?

Gracias por apoyar las opciones de Final de Vida

www.compassionandchoices.org



Care and Choice at the End of Life

Leslie Martínez <u>lmartinezramirez@compassionandchoices.org</u>

www.compassionandchoices.org

