

Pide tus deseos, para ti (A mi manera)

Por Elizabeth Anderson,
LCSW, DSW y Dale Lupu, MPH, PhD

Cuando me dijeron por primera vez que tenía una enfermedad renal crónica (ERC), estaba agradecida de que hubiera tratamientos que salvan vidas, pero también estaba asustada porque no tenía un plan. Me preocupaba que pudiera tener dolor o convertirme en una carga para mi familia. Me sentí mejor cuando pude discutir mis deseos y decisiones de atención médica con mi familia y mi equipo de doctores.

¿Qué tipo de atención médica desearías si estuvieras demasiado enfermo para expresar tus deseos? Como la mayoría de las personas, es posible que no lo hayas pensado o que te resulte difícil discutirlo con tu familia y tu equipo de atención renal. Sin embargo, planificar tu atención médica en caso de que no puedas hablar por sí mismo puede ayudar a disminuir tus preocupaciones. Este proceso se denomina planificación anticipada de la atención.

Algunas personas saben exactamente lo que les gustaría que sucediera si se enfermaran gravemente. Para otras personas, estas decisiones requieren tiempo y reflexión. Es útil hablar con un amigo o familiar y pedirle a tu equipo de médico de atención renal que te ayude a hacer un plan y ponerlo por escrito.

La Coalición de cuidados paliativos para pacientes renales ha descrito cinco pasos para ayudarte con tu planificación anticipada de la atención:

1. Elige a alguien para que tome decisiones de atención médica por ti en caso de estar demasiado enfermo como para hablar por ti mismo.
2. Piensa en el tipo de atención médica que te gustaría recibir si tuvieras pocas probabilidades de mejorar. Platica tus deseos con tu familia y amigos.
3. Escribe tus deseos en una forma legal, conocida como Directiva Anticipada o instrucciones por adelantado (a veces

llamada “testamento en vida” o poder médico).

4. Entrega una copia de tu Directiva Anticipada a tu intermediario de atención médica y al equipo médico de atención de los riñones. Continúa hablando con tu familia sobre tus deseos.
5. Habla con tu equipo médico de atención renal acerca de cuándo, un formulario médico de este tipo (generalmente llamado POLST o MOLST) podría ser adecuado para ti.

La guía del proyecto de la Coalición llamado Make Your Wishes About You (My Way) está disponible de forma gratuita. (<http://go.gwu.edu/MyWayACP>). La guía My Way está escrita especialmente para pacientes con enfermedad renal. Guía a los pacientes a través de los pasos de la planificación anticipada de la atención y brinda útiles hojas de trabajo y consejos.

Puedes comenzar a trabajar en cada uno de los cinco pasos para la planificación anticipada de la atención siguiendo las instrucciones detalladas de la guía para pacientes de My Way:

PASO 1: ¿Quién es tu intermediario de atención médica?

Elige a alguien, como un familiar o amigo de confianza, para que actúe como tu agente de atención médica. Esta persona tomará decisiones de atención médica por ti si te enfermas y no puedes hablar por ti mismo.

- Un intermediario de atención médica no tiene autoridad en tu atención médica a menos que tu no puedas tomar decisiones por ti mismo.
- Un intermediario de atención médica no tiene poder sobre ninguna otra parte de tu vida (por ejemplo, finanzas, testamento, etc.).

Si no tienes un intermediario de atención médica, el equipo médico de atención renal, generalmente le preguntará a tus familiares más cercanos.

Un intermediario de atención médica solo es oficial si completa una Directiva Anticipada (Forma legal). Asegúrate de compartir la

Directiva Anticipada con tu familia y tu equipo de atención médica renal para que sepan a quién acudir si es necesario.

PASO 2: ¿Qué te gustaría que la gente supiera si te enfermaras y no pudieras hablar por ti mismo?

Piensa en el tipo de atención médica que te gustaría recibir si tuvieras pocas probabilidades de mejorar. Si te enfermaras tanto que ya no pudieras realizar la mayoría de tus actividades diarias, o si estuvieras cerca del final de tu vida, ¿cuál preferirías que fuera el centro de atención?

- Mantenerse vivo a toda costa, sin importar el nivel de dolor o la incomodidad que pueda existir.
- Estar lo más cómodo posible, incluso si eso significaba que no vivirías tanto tiempo.
- No estoy seguro o depende de la situación.

Cada persona tiene una visión diferente de lo que desearía al final de la vida en función de sus valores personales y su estado de salud actual. Habla con tu equipo de atención médica renal para obtener más información sobre los riesgos y beneficios de los diferentes tratamientos para ti.

PASO 3: ¿Cómo doy a conocer mis deseos médicos?

Escribe tus deseos en un formulario llamado Directiva Anticipada (a veces llamado “testamento en vida” o poder médico). Tu equipo médico de atención renal puede ayudarte.

Una directiva anticipada es un documento legal que te permite tener control de tus decisiones de atención médica si alguna vez no puedes hablar por ti mismo.

Utilice el formulario que se reconoce en el estado donde vives. Dos sitios que tienen formularios gratuitos para cada estado: Prepárese para su atención: (<https://prepareforyourcare.org/advance-directive>) Información sobre el cuidado (<https://www.nhpc.org/advancedirective/>).

Comparte el formulario completo con tu

intermediario, familiares, amigos y equipo de atención médica renal.

Las Directivas Anticipadas se pueden cambiar en cualquier momento. Simplemente destruye el documento antiguo, crea y fecha uno nuevo.

Las directivas anticipadas deben revisarse durante toda la vida de una persona, especialmente:

- Antes de cada examen anual
- Después de cualquier cambio importante en la vida (nacimiento, matrimonio, divorcio, nuevo matrimonio)
- Después de cualquier cambio médico importante, como un diagnóstico de enfermedad renal crónica u hospitalización.
- Después de perder la capacidad de vivir de forma independiente.

PASO 4: ¿Cómo comienzo la conversación?

Habla con tu familia y amigos sobre la atención que te gustaría recibir. Entrega una copia de tu directiva anticipada a ellos y otra a tu equipo médico de atención renal. Evita los conflictos familiares en una crisis de salud hablando de tus deseos con anticipación. Pídele a los miembros de la familia que reflexionen sobre la experiencia de otra persona con una enfermedad crónica.

- Si eres parte de una comunidad espiritual, habla con tu líder espiritual para que te oriente.
- Pídele a tu equipo médico de atención renal que te ayude a encontrar un trabajador social. Tendrán ideas sobre cómo iniciar conversaciones. Los trabajadores sociales pueden brindar recursos y obtener los documentos necesarios.

PASO 5: Habla con tu equipo médico de atención renal de cuándo un formulario de pedido médico (llamado POLST o MOLST) podría ser adecuado para ti.

POLST significa “Órdenes del médico para tratamiento de soporte vital” y MOLST significa “Órdenes médicas para tratamiento de soporte vital”. El formulario POLST es un formulario de pedido médico portátil que registra los deseos de tratamiento de un paciente para que el personal de emergencia sepa qué tratamientos desea el paciente en caso de una emergencia médica. Ayuda a las personas con enfermedades graves o debilidad a comunicar sus decisiones de tratamiento. El formulario POLST puede ser especialmente útil si estás en riesgo de una hospitalización inesperada o traslado a un entorno de atención diferente. POLST es conocido por diferentes nombres en diferentes estados; para obtener una lista de nombres, visite www.polst.org/programs-in-your-state

Elementos de acción

- Piensa en cómo quieres que sea tu atención médica futura.
- Busca la opinión de su familia, equipo médico de atención renal y / o líder espiritual.
- Dile a tu familia y amigos tus deseos.
- Pídele formalmente a alguien de tu confianza que sea tu intermediario de atención médica.
- Completa una directiva anticipada, nombrando un intermediario de atención médica.

- Proporciona copias de tu directiva anticipada a tu equipo médico de atención renal y a otros médicos.
- Proporciona copias de tu directiva anticipada a tu intermediario de atención médica.
- Pídele a tu equipo médico de atención renal que registre tus deseos como órdenes médicas, a menudo llamadas POLST o MOLST.

Si necesitas ayuda adicional para reflexionar sobre tus deseos y objetivos de atención médica, esta hoja de trabajo de la Guía para el paciente de My Way puede ayudarte.

HOJA DE TRABAJO

1. La persona que me gustaría tomara decisiones de atención médica en caso de que yo no pudiera es: _____
2. Creo que valdría la pena soportar los siguientes efectos secundarios si eso significara que pudiera recuperar mi salud: _____
3. Si estuviera muy enfermo, no quisiera recibir estos tratamientos:

4. Me gustaría que mis doctores y mi intermediario de atención médica supieran lo siguiente sobre mi vida espiritual / religiosa: _____
5. Puede resultar difícil hablar con mi familia, amigos y el equipo de atención renal sobre mi directiva anticipada porque: _____
6. Planeo facilitar esta discusión al: _____
7. Los miembros del equipo de atención médica con los que necesito hablar son:

8. Completaré una directiva anticipada para esta fecha: _____
9. Proporcionaré una copia de mi directiva anticipada a mi intermediario de atención médica y al equipo de atención renal antes de esta fecha: _____

Elizabeth Anderson, LCSW, DSW, es profesora asistente de trabajo social en la Western Carolina University.

Dale Lupu, MPH, PhD, es profesor asociado de investigación en la Universidad George Washington.

Recursos adicionales

1. El sitio web de la Coalición para la atención de apoyo a los pacientes renales tiene muchos recursos sobre la planificación anticipada de la atención para las personas con enfermedad renal: <https://www.kidneysupportivecare.org>
2. Prepare for your Care es un sitio web con un programa paso a paso, que incluye historias en video, para ayudar con la planificación avanzada de la atención: <https://prepareforyourcare.org/welcome>
3. Prepare for your Care también tiene documentos de instrucciones anticipadas fáciles de leer para cada estado y en varios idiomas: <https://prepareforyourcare.org/advance-directive>
4. The Conversation Project ayuda a las personas a expresar sus deseos de cuidados al final de la vida, diciendo que el lugar donde deben comenzar estas conversaciones “es en la mesa de la cocina, no en la unidad de cuidados intensivos”: <https://theconversationproject.org/>