

Care and Choice at the End of Life

Nuestra Voz Nuestras Historias:

Voces de empoderamiento rompiendo barreras en las opciones de Fin de Vida para la Comunidad Latina en Armonía Cultural.



María Otero

Directora de Poblaciones Prioritarias

Leslie Martínez

Gerente de Compromiso Latino

Mónica Toquinto

Promotora de Salud

16 de noviembre 2023



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.
- Crear confianza en la capacidad del participante para completar la forma y que puedan platicar con sus clientes de la forma apropiada.
- Ampliar el conocimiento sobre qué son los cuidados paliativos y el uso de un hospicio.
- Proveer las herramientas de fin de vida y recursos que Compassion & Choices tiene disponibles para Latinos.
- Promover pláticas sobre los valores personales y deseos para una crisis de salud, tanto en sus vidas propias, así como la de sus clientes.

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.

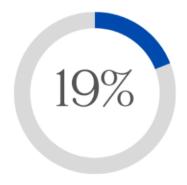




Cada vez somos más: Estadísticas de Latinos

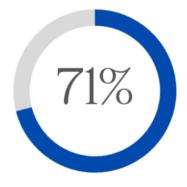
Hispanos/Latinos

Representan de la población en los Estados Unidos

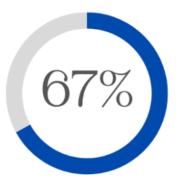


Hispanos habla un idioma diferente al inglés en casa

28,4 % de los hispanos afirma que no habla inglés con fluidez









30%

Estadísticas de Latinos

ESTADÍSTICAS ACERCA DE SALUD



10.8 millones de Latinos no cuentan con seguro de salud



4 millones de Latinos cuentan con cobertura de salud del ACT

Disparidades durante COVID-19



Impacto desproporcionado en Latinos durante COVID-19

	% de personas	% de muertes de COVID-19
Utah	14%	38%
Oregon	13%	31%
New	19%	30%
Jersey		

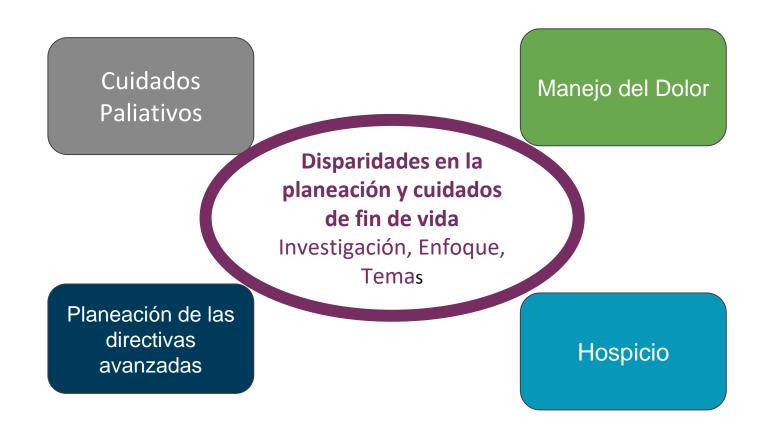
^{*} Cifras de CDC 2020

Hospitalización y muerte por Raza / Etnicidad

Tasas comparadas a personas blancas, no hispanas.	Indios Americanos, Nativos de Alaska y personas no hispanas	Asiáticos, y personas no hispanas	Afroamericanos, y personas no hispanas	Hispanos o Latinos
Casos	1.7x	0.7x	1.1x	1.9x
Hospitalizaciones	3.5x	1.0x	2.8x	2.8x
Muertes	2.4x	1.0x	2.0x	2.3x

^{*} Cifras de CDC 2019

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

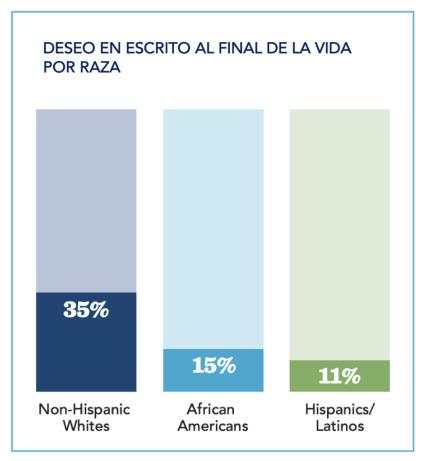
Lugar donde radica

Falta de evidencia científica en culturas vulnerables

Prácticas discriminatorias de proveedores y sistema de salud

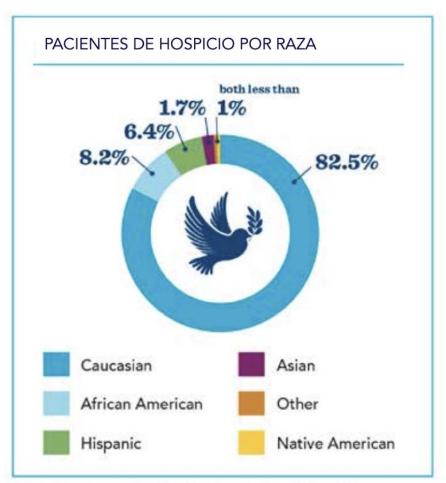
cualquiera de estas razones o todas juntas pueden conducir a la falta de igualdad o inequidades en el final de la vida y la planificación

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 2023, los cuidados de salud para fin de vida y cuidados paliativos, pueden asemejarse a esto....

¿Por qué existen estas disparidades?

- Discriminación y sesgo del proveedor de salud
- · valores personales y espirituales (religiosos)
- Frustración por el sistema de salud basado en disparidades
- Actitud negativa de lo que representa un hospicio o asilo
- Falta de comunicación entre proveedores de salud y pacientes sobre las opciones de fin de vida, incluyendo el tema de hospicio o asilo
- Menor acceso y consistencia a una mejor calidad de servicios de salud por cuestiones socioeconómicas.
- Rechazo a hablar sobre la muerte (VIDEO)

Video 2: Rev. Ignacio Castuera





¿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.



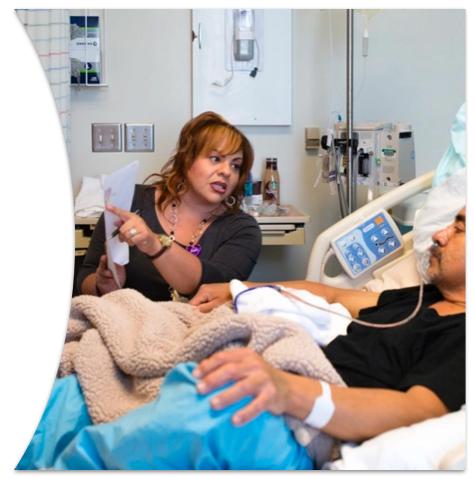
Video 3 Silverio Perez:1:37

¿Qué es el cuidado paliativo?

La definición de cuidado paliativo es:

"hacer que una enfermedad o sus síntomas sean menos graves o angustiantes sin eliminar la causa"

El cuidado paliativo aliviará o "paliará" los síntomas y mejorará su calidad de vida.



Video 2 Rev. Ignacio Castuera

Qué son los cuidados paliativos?



Los cuidados paliativos forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas y el estrés de toda enfermedad grave. No reemplazan el tratamiento primario, sino que contribuyen al tratamiento primario que recibe. Su meta es evitarle y aliviarle el sufrimiento, y mejorarle la calidad de vida.

Los cuidados paliativos ofrecen:

- tratamiento especializado para aliviar lo más posible el dolor y otros síntomas;
- diálogo abierto sobre las opciones terapéuticas, que incluyen el tratamiento de su enfermedad y el control de los síntomas;
- coordinación de la atención con todos sus proveedores de atención médica;
- apoyo emocional para usted y su familia.

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



Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

– ¿Por dónde empezar? - Medidas Efectivas:

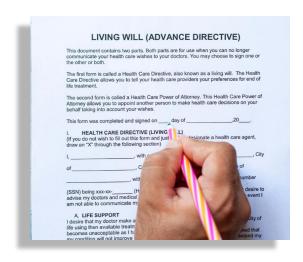
- Reconocer y manejar las barreras para acoplarse al proceso de Planificación Anticipada.
- Cambio de enfoque en la toma de decisiones para fin de vida, al llenar los formularios que también facilitan las conversaciones sobre sus valores y preferencias personales.
- Considere la planificación anticipada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



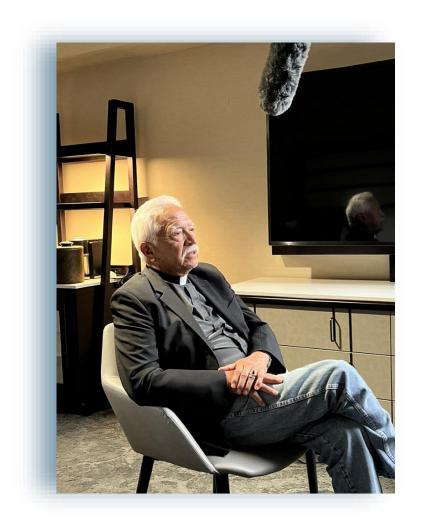
Video 4: Silverio

Documentos para Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

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



Documentos de Planificación Anticipada de testamento vital



Preguntas importantes:

- ¿Qué tipo de cuidados médicos le gustaría recibir en el caso que padeciera un inesperado evento en donde no tuviera pudiera decidir por sí mismo(a), sin probabilidad de recuperarse?
- ¿Desearía continuar con tratamientos médicos que prolonguen su vida?
- ¿Quién tomará decisiones médicas por usted?

Video 5 Rev. Ignacio Castuera. 0.55

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

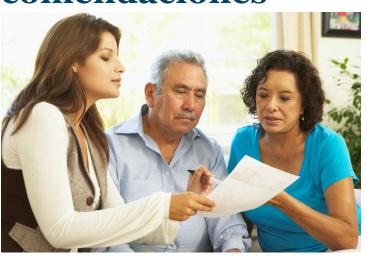
➤ Cualquier persona mayor de 18 años

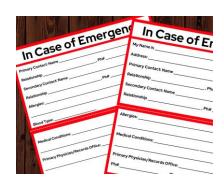
➤ No espere a envejecer o a enfermarse

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

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).







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.

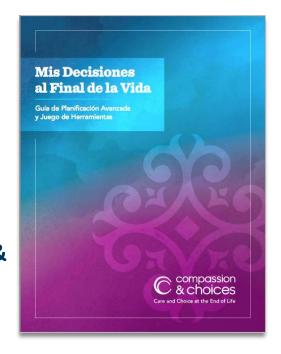
	PAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO	OTHER HE	ALTH CARE PROFES	SIONALS AS	NECESSARY
A SEDICA	Physician Orders	for Life	-Sustaining T	reatmen	t (POLST)
	First follow these orders, the physician. This is a Physician O	n contact	Last Name		North Delv
Car	based on the person's current medic	al condition	First /Middle Name	The Control	
MSA #	#111 B full treatment for that section. Everyor treated with dignity and respect.		Date of Birth	Date Form P	repared
A	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION				
heck One	Attempt Resuscitation/CPR (Section B: Full Treatment required)	Do Not Att	empt Resuscitation/	DNR (Allow	Matural Death)
	When not in cardiopulmonary arrest, t	follow orde	ers in B and C .	Ministry 1971	
В	MEDICAL INTERVENTIONS:		Person has pu	Ise and/or is	breathing.
Check One	Comfort Measures Only Use medi- relieve pain and suffering. Use oxygen, comfort. Antibiotics only to promote con	suction and	manual treatment of air	way obstruction	n as needed for
	Limited Additional Interventions antibiotics, and IV fluids as indicated. D Generally avoid intensive care.	o not intubat	te. May use non-invasive	e positive airw	ay pressure.
	Do Not Transfer to hospital for medica	l intervention	ns. Transfer if comfort nee	ds cannot be m	et in current location.
	Full Treatment Includes care descrit mechanical ventilation, and defibrillation Includes intensive care.				
	Additional Orders:	- 2/3/3/3/2			
•	ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTS	UTION	Offen food by me	with if famalh	to and desired
C	No artificial nutrition by tube.		Offer food by mo ined trial period of artific		
One No artificial nutrition by tube. Define Long-term artificial nutrition by tube.			med that period of artific	aar nuunuon by	tube.
	Additional Orders:				
	SIGNATURES AND SUMMARY OF ME	DICAL C	ONDITION:		STATE AND DESCRIPTION
D	Discussed with: Patient Health Care Decisionmaker		_	Conservator	Other:
	Signature of Physician			CANAL CONTRACTOR	
	My signature below indicates to the best of my known and preferences.	wledge that t	hese orders are consistent	t with the person	n's medical condition
	Print Physician Name	10. A. A.	Physician Phone Number		Date
			Physician License #		
	Physician Signature (required)				
	Physician Signature (required) Signature of Patient, Decisionmaker, F By signing this form, the legally recognized decisionsistent with the known desires of, and with the	nmaker ackn	owledges that this request	regarding resu	
	Signature of Patient, Decisionmaker, P By signing this form, the legally recognized decision	nmaker ackn	owledges that this request of, the individual who is the	regarding results subject of the	
	Signature of Patient, Decisionmaker, P By signing this form, the legally recognized decisic consistent with the known desires of, and with the	nmaker ackn best interest	owledges that this request of, the individual who is the	regarding resures subject of the Relationship	form.

VAN TORRORS TO STORY THE SALES	Medical Orders for Life-Suntaining Treatment (MOLS)
THE PROTEST RECORD THE CHILDREN WORLD	YOM DESIGNS TRAVES TO DEPERCENT CARE SCITTINGS. THE HEYSICIAN KISSES A LIDES.
ank.	
Street, Square, Square	O New Treasure and print a
De Net Separatials (MSE) and Other Life to	etalog (motivant 6.37)
tero, based on the publishing as "test reeding bendition decide offer potential relation as her confirmation by t	of values for the calculus promoted. A male up to the case of contrary and only of the MELTE to prince prince and MCCC Extractions. This explore is consider to make to the contrary to come to the contrary of the CCC Extraction of the contrary of the MCLP from Alberton to the prince of the to the contrary of the CCC and the contrary of the contrary of the CCC from t
MOCET to generate the posterior will continue besitted the plant star to PSC port wHOLST from it the pattern I Plant committed to become your or all the second	
Parties on I have determined by the Parties Parties on the county date.	
May retromosphy park (it.)	ons and bear stalling to deaths. Bey the ten most follow agent of an excitation and attack the appropriate
MARKANIAN CO. CO.	Mus the Pellert Rus He Folia: antile is: Ret Breaking
plants have share-facilities from the windplant	And the second section of the section of the second section of the section of the second section of the section of the second section of the section of
100 Street, Su but Attempt Reacontration SASIa	
SECTIONS Count to Republish	d Embrachers (Sardan, SE
The publish that have a state of the at health con- fee the object mount before and has a health care or motive observations and health of Village.	A facing the harmy all for the the story operation of the person was full harm the atting to my finite of the experiments the decision. If the extremited have prosperiment and and the facilities approximate the decision. If the extremited have prosperiment and in-
and the same of th	CT (No FF what cross Claim department at New Yorks)
HOUSE OF TAXABLE WARE	
CONTRACTOR OF THE PARTY OF THE	AND DESCRIPTIONS
Manager Planting Squares for	Can April Transfer Half Law Language Department from The PDA Subgroup for The Canada
THE RESIDENCE	Harvestran arm
***********	The state of the state
SACTION & Advance Circuitions	
THE RESIDENCE PROPERTY OF THE PARTY OF THE P	CONTRACTOR CONTRACTOR OF THE ASSESS FOR THE
SECTION AND PROPERTY.	The party of the p

Documentos de Planificación Anticipada de Cuidados de Salud

- Directivas Anticipadas de Cuidados de Salud combinadas en dos partes, en el ¿qué y en el ¿quién?
- Documentos y reglamentos varían de estado a estado

El Juego de Herramientas de Valores de Compassion & Choices, así como Mis Decisiones Al Final de la Vida, deben ser utilizados como anexos al poder para los cuidados médicos, testamento vital, o la directiva anticipada, que especifiquen los deseos que se hagan posteriormente.



https://www.compassionandchoices.org/resource/mis-decisiones-al-final-de-la-vida?_ga=2.26113149.1578055513.1697037243-2068608656.1681233665&_gl=1*1798rqn*_ga*MjA2ODYwODY1Ni4xNjgxMjMzNjY1*_ga_8G12T32VPR*MTY5NzA0NTYzNy4yNy4xLjE2OTcwNDYwMTcuM_C4wLjA.

Hoja de Valores

A continuación hay algunas preguntas que debe considerar al tomar decisiones sobre sus preferencias de cuidado médico. Es posible que desee anotar sus respuestas y proporcionar copias a los miembros de su familia y a los proveedores de cuidados médicos, o simplemente usar las preguntas como "tema de reflexión" y una base para la discusión.

¿QUÉ TAN IMPORTANTE ES PARA USTED LOS SIGUIENTES ARTÍCULOS?

	MUY IMPORTAN	TE		IM	NO PORTANTE
Dejar que la naturaleza siga su curso	4	3	2	1	0
Conservar la calidad de vida	4	3	2	1	0
Mantenerme fiel a mis tradiciones / creencias espirituales	4	3	2	1	0
Vivir el mayor tiempo posible, independientemente					
de la calidad de vida	4	3	2	1	0
Ser independiente	4	3	2	1	0
Estar cómodo y sin dolor tanto como sea posible	4	3	2	1	0
Dejar buenos recuerdos para mi familia y amigos	4	3	2	1	0
Contribuir a la investigación médica o docente	4	3	2	1	0
Ser capaz de relacionarme con familiares y amigos	4	3	2	1	0
Estar libre de limitaciones físicas	4	3	2	1	0
Estar mentalmente alerta y competente	4	3	2	1	0
Poder dejar dinero a familiares, amigos o caridad	4	3	2	1	0
Morir más rápido en lugar de persistir	4	3	2	1	0
Evitar cuidados caros	4	3	2	1	0

CUALES SON SUS VALORES Y DESEOS EN LAS SIGUIENTES ÁREAS:

 ¿Qué será importante para usted cuando se esté muriendo (por ejemplo, comodidad física, ausencia de dolor, miembros de la familia presentes, etc.)?

(favor de leer al reverso)

CompassionAndChoices.org/end-of-life-planning / 17

2.	¿Cómo se siente acerca del uso de las medidas de soporte vital en las siguientes situaciones?
» »	Enfermedad terminal Coma permanente Enfermedad crónica irreversible Demencia
3.	¿Tiene firmes sentimientos sobre procedimientos médicos particulares?
» » »	Respiración mecánica (respirador) Reanimación cardiopulmonar (CPR) Nutrición artificial e hidratación Cuidados intensivos hospitalarios Medicamentos para aliviar el dolor
>>	Antibióticos Quimioterapia o radioterapia Cirugía
4.	¿Qué limitaciones en su salud física o mental afectarían las decisiones sobre el cuidado médico?

Recursos en línea

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



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

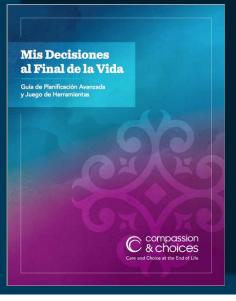
La muerte nos llega a todos eventualmente. No lo podemos evitar. Pero sí podemos indicar cómo nos gustaría que fueran nuestros últimos días. La planificación avanzada es clave: tomar decisiones inteligentes ahora, incluirlas en una directiva de voluntad anticipada por escrito y discutir esas elecciones 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



About Us

Plan Your Care

Take Action

Resources

Donate

Juego de Herramientas del COVID-19

El COVID-19 ha dado a muchos estadounidenses, una nueva conciencia sobre la muerte y ha aumentado la relevancia de una planificación para fin de vida. Existe un nuevo grupo de desafíos: la preocupación de saber si habrá un ventilador disponible en caso que usted lo necesite; confusión sobre las opciones de tratamiento; inquietudes de morir solo, aislado de su familia – lo más temido por todos nosotros.

Plan Your Care Resour Center COVID-19 Toolkit COVID-19: Understanding Your Options COVID-19: Using

Telehealth to Reduc

COVID-19: Muriendo en la Era & compossion & choices de la Pandemia Si usted está viviendo con una name vipcion generalmente requiere que usted tenga una persona asignada, quiziás un familiar, amigo/a, o un vecino que pueda asumir el papel de cuidador principal durante el lapso de su enfermedad. enfermedad terminal, y contrae el COVID-19 o coronavirus, es probable que los cuidados paliativos conocidos en Estados Unidos como hospicio. ontinúen disponibles para ayudarle a educir el sufrimiento en los últimos días Si desea evitar tratamientos agresivos y permanecer en su casa, comuniquese ahora con su proveedor médico para explorar sus mejores opciones. Puede preguntar lo De la misma forma, los médicos continúaran apoyando a los adultos con una enfermedad terminal que se encuentran en pleno uso de sus facultades mentales y que califican para la opción de ayuda médica para morir, dentro de los estados que autorizan contraen el compavinis mueren en un hospital, aislados de sus seres querido. A continuación, se presentan algunos conseios para hacer una meior conexión Su médico podrá controlar sus síntomas y recetar medicamentos para el dolor, incluyendo el oxígeno, en caso de que los cuidados de hospicio no se encuentren disponibles. Asímismo, lo podrá refeir a un médico que pueda coordinar los cuidados Evite Ir al Hospital Más pacientes pueden recibir cuidados para controlar los sintomas y cuidados de confort, dentro de la comodidad de su propio hogar, con la espansión de telesalud. paliativos en su hogar, si dichos cuidados se ofrecen en el área donde usted vive. Si usteo tiene un diagnóstico del COVID-19 y puede

COVID-19: Juego de Herramientas

COVID-19: Conociendo Sus

Opciones

COVID-19: Uso de Telesalud para Reducir Sus Riesgos

COVID-19: Planificación

<u>Anticipada de Cuidados de</u>

<u>Salud</u>

COVID-19: Anexo a Su

<u>Directiva Anticipada</u>

COVID-19: Muriendo en la Era

<u>de la Pandemia</u>

RECURSOS: INFOGRAFIAS

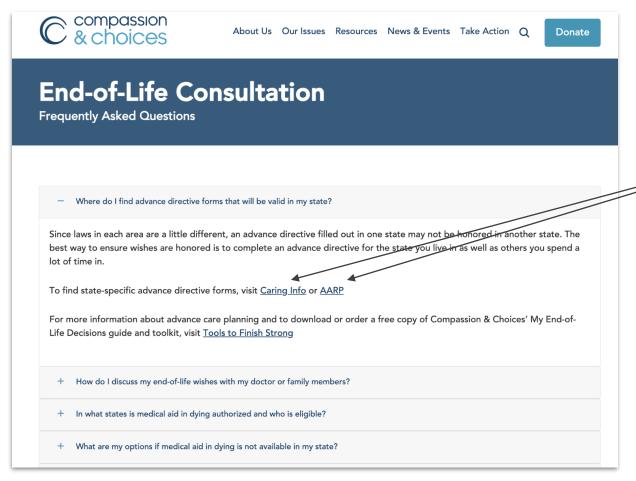








ADVANCE DIRECTIVES/DIRECTIVA AVANZADA

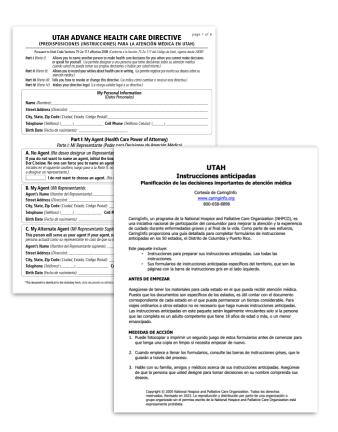


Directiva Avanzada por estado

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

ADVANCE DIRECTIVES









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



Redes Sociales:



Twitter

- @CompAndChoices
- @KimCallinan

Número de información gratuito



Facebook

@CompassionandChoices

1-800.247.7421



YouTube

CompassionChoices



Instagram

CompassionandChoices



Preguntas?

Gracias por apoyar las opciones para El Final de La Vida

www.compassionandchoices.org





Care and Choice at the End of Life

Maria Otero motero@compassionandchoices.org

Leslie Martínez lmartinezramirez@compassionandchoices.org

Monica Toquinto monica@nmchwa.org

www.compassionandchoices.org

