

**&** DIGNIFIED  
RESPECTFUL  
DECISIONS



# Prepararse como persona responsable para tomar decisiones en la familia

Spanish / Español



**Palliative Care**  
Victoria

## Agradecimiento

Palliative Care Victoria desea agradecer a todas las personas que contribuyeron generosamente con este proyecto.

Esto incluye a las personas sustitutas responsables de tomar decisiones (*substitute decision-makers*) que cuidan a una persona en un centro residencial, que fueron lo suficientemente amables como para confiarnos sus historias, y a los diferentes profesionales de la salud que compartieron su tiempo y experiencia.

Además, queremos agradecer las valiosas opiniones brindadas por los miembros de los grupos de Consultoría del Sector y Asesoramiento al Consumidor que han apoyado este proyecto a través de la elaboración de este recurso.



PCV reconoce a los dueños tradicionales y a los custodios de la tierra en la que vivimos y trabajamos en toda Victoria y presenta sus respetos a los jefes de tribus, del pasado, del presente y del futuro.

El proyecto Decisiones Dignas y Respetuosas (Dignified and Respectful Decisions) ha sido financiado por el Departamento de Salud y Envejecimiento de la Commonwealth (Commonwealth Department of Health and Ageing) y por el Departamento de Salud de Victoria (Victorian Department of Health) como parte del Cuidado paliativo integral en la medición de la asistencia a los adultos mayores.

## Índice

Acerca del proyecto	4
Prepararse	5
Trabajo conjunto	9
Toma de decisiones	12
Cuidados relacionados con el final de la vida	16
Mantenerse fuerte	19
La historia de Nola	22
Lista de verificación orientativa	23
Glosario de términos	26
Para saber más ...	28

## Acerca del proyecto

El objetivo del proyecto Decisiones Dignas y Respetuosas es brindar información y recursos a las familias que ayudan a los adultos mayores australianos a vivir en centros residenciales para adultos mayores en toda Victoria.

El proyecto es una iniciativa de Palliative Care Victoria diseñado para apoyar a las personas responsables para tomar decisiones (*decision-makers*) en la familia para que estén mejor capacitadas para tomar decisiones más informadas sobre el tratamiento y la atención, y está destinado a garantizar que a los residentes que no tengan la capacidad de tomar decisiones se les brinde el respeto, la dignidad y la compasión que ellos se merecen.

El proyecto Decisiones Dignas y Respetuosas es posible mediante la financiación del Departamento de Salud y Envejecimiento de la Commonwealth y del Gobierno de Victoria, Departamento de Salud como parte del Cuidado paliativo integral en la medición de la asistencia a los adultos mayores.

## Objetivos del proyecto:

### Respeto a los deseos

Brindar orientación a las familias para que defiendan a sus seres queridos y tomen decisiones que se adapten a los deseos y preferencias de sus familiares.

### Trabajo conjunto

Apoyar a las familias mediante información y recursos para que tengan conversaciones más informadas con el personal y con los profesionales de la salud que atienden a adultos mayores.

### Educación esencial

Ayudar a las personas a comprender los beneficios que pueden aportar los cuidados paliativos a la calidad de vida de una persona y cómo se pueden brindar dentro del centro residencial para adultos mayores.

### Mantenerse fuerte

Ayudar a las personas a estar emocionalmente preparadas para su función como responsables de tomar decisiones y apoyarlas con recursos para cuidar su propio bienestar durante todo el trayecto.

## Prepararse



Como persona sustituta responsable de tomar decisiones sobre su familiar en un centro residencial, se le solicitará que tome decisiones sobre su tratamiento y atención. Esta es una responsabilidad importante. Si toma algunas medidas que lo(a) ayuden a prepararse de manera práctica y emocional, podrá estar mejor capacitado(a) para tomar decisiones en nombre de su familiar cuando llegue el momento.

### Preparación práctica

#### Comprender los deseos y preferencias de su familiar

Una parte importante de su función como responsable de tomar decisiones es desarrollar una comprensión de lo que quiere su familiar para su atención futura.

Un buen punto de partida es revisar cualquier planificación anticipada de asistencia (*Advance care plan*) que su familiar haya completado previamente. Esto le dará información valiosa sobre qué tratamientos médicos querría (o no querría) ahora o en el futuro.

Cuando no exista una planificación anticipada de asistencia, hablar con otros familiares o con personas cercanas, o con su médico (su médico de cabecera o GP), le ayudará a enterarse de sus preferencias para el cuidado continuo y el del final de la vida. Es importante registrar las preferencias de su familiar para tener una referencia fácil. El centro residencial para adultos mayores puede tener un documento preferido para registrar esta información.

Algunas personas habrán completado una instrucción anticipada sobre el cuidado de la salud (*Advance care directive*), que es un documento legalmente vinculante y que se deberá respetar en el centro residencial para adultos mayores o en el hospital.

Cuando uno sabe qué quiere su familiar para la atención futura, podrá estar mejor preparado para tomar las decisiones que reflejen las decisiones que habría tomado su familiar si hubiera podido comunicar sus deseos.



### El tipo de decisiones que posiblemente usted deba tomar

Hay muchas decisiones –grandes y pequeñas– que se le puede solicitar que tome como responsable de tomar decisiones para su familiar. Algunas decisiones serán directas, tales como informarle al centro residencial para adultos mayores las preferencias alimentarias de su familiar, mientras que otras presentarán más desafíos, tales como tomar decisiones con respecto al tratamiento médico.

Puede ser útil hablar con el equipo de enfermería o con el GP (general practitioner) sobre el tipo de decisiones que posiblemente usted deba tomar para su familiar.

## Preparación emocional

La función de la persona responsable de tomar decisiones puede requerir fuerza y perseverancia considerables. Anticipar el camino que hay por delante e implementar algunos apoyos lo(a) ayudarán a asumir esta función importante para su familiar.

Específicamente, localizar a un familiar o a un(a) amigo(a) íntimo(a) lo(a) ayudará con algunas de las tareas o a comunicar ciertas decisiones que posiblemente usted deba tomar. También es importante que programe un horario todas las semanas para hacer algo que lo(la) gratifique, tal como tomar un café con un(a) amigo(a) o hacer una caminata al sol.

Probablemente se sentirá inseguro(a), estresado(a) o experimentará otras emociones en algún momento de su función como persona responsable de tomar decisiones. Reconocer estas emociones y tomar medidas para cuidarse lo(a) ayudarán a mantenerse fuerte durante todo el trayecto.



“

**“Si bien fue difícil hablar con mis hermanos sobre qué tipo de tratamiento médico querría papá en el futuro, y no siempre estuvimos de acuerdo, fue tranquilizador haber tenido esas conversaciones antes de tiempo. También me aseguré de documentar estas conversaciones. Facilitó mucho las cosas cuando él comenzó a deteriorarse”.**

*(Hija y persona que decide con respecto al tratamiento médico de Barry)*

## Trabajo conjunto



Cuando su familiar se muda a un centro residencial para adultos mayores, se establecen nuevas relaciones importantes. Como persona responsable de tomar decisiones, lo(a) ayudará a saber cómo opera el centro residencial para adultos mayores, a crear relaciones con el personal clave, a comprender cómo el centro residencial brinda atención de buena calidad.

### Personal clave y apoyo de atención clínica

Es bueno que usted conozca al gerente y al personal de enfermería a cargo de la atención clínica porque son dos personas clave en el centro residencial para adultos mayores. Es una buena idea llevar un registro de sus nombres y datos de contacto en caso de que necesite ponerse en contacto con ellos(as).

Conocer a otros miembros del personal, que incluyen al personal de enfermería que brinda atención clínica directa, a los encargados del cuidado personal y al personal de estilo de vida, lo(a) ayudarán a saber con quién tiene que hablar sobre las diferentes necesidades de su familiar.

También es importante conocer al GP de su familiar. El GP es responsable de evaluar y dar instrucciones sobre la atención médica, de recetar medicamentos y de hacer derivaciones a los servicios especializados. (En algunos centros residenciales, el personal de enfermería especializado realiza estas tareas).

Los servicios de salud complementarios forman parte de la atención de calidad y, probablemente, su familiar use uno o más de estos servicios, algunas veces de manera periódica. Estos servicios abarcan una amplia gama de áreas especializadas, entre las que se incluyen la fisioterapia, la podología, la fonoaudiología (que incluye tratamiento para tragar) y servicios dentales.

Muchos centros residenciales para adultos mayores tienen acceso a servicios especializados de cuidados paliativos. Estos servicios ofrecen cuidados a pacientes con necesidades complejas de cuidados paliativos o con síntomas clínicos desafiantes relacionados con una enfermedad que les limita la calidad de vida (life-limiting condition). Algunos centros tienen acceso a especialistas de hospitales de la comunidad que pueden proporcionar una amplia gama de cuidados a nivel hospitalario en el centro residencial para adultos mayores. Puede preguntar en el centro residencial para adultos mayores a qué servicios tienen acceso.

## Cuidado inclusivo

Se les exige a los centros residenciales para adultos mayores que brinden un cuidado inclusivo que reconozca y apoye la individualidad de cada residente. Como persona responsable de tomar decisiones, es probable que usted sea la persona que defienda a su familiar y esto puede incluir comprender de qué modo el centro residencial para adultos mayores brinda cuidado cultural o espiritual adecuado o, por ejemplo, qué apoyos tienen implementados para personas con distintas orientaciones sexuales o que se identifican como de género diverso.

## Comprender y controlar la atención de buena calidad

### Trabajo conjunto

Es esencial para la atención de buena calidad una colaboración eficaz entre usted como persona responsable de tomar decisiones y el equipo del personal médico y de enfermería. Es clave para esta colaboración generar confianza entre usted y el equipo de asistencia a adultos mayores, que facilitará la comunicación abierta y la toma de decisiones compartida.



**“Aprender de qué modo el centro residencial para adultos mayores podía cuidar a mi esposa me ayudó a desarrollar expectativas más realistas sobre lo que el centro puede brindar. La atención es buena, pero no es la misma que el cuidado que recibía mi esposa en casa. Los centros residenciales para adultos mayores tienen algunas limitaciones y creo que es útil saberlo”.**

*(Esposo de Doris que vive con demencia en un centro residencial para adultos mayores)*

## Atención de buena calidad

Como persona responsable de tomar decisiones, le será útil saber cómo es la atención de buena calidad y cómo hacer un seguimiento de la atención que recibe su familiar.

Las evaluaciones y planificaciones de asistencia son elementos básicos para una atención de buena calidad. Se evaluará a su familiar al ingresar al centro residencial para adultos mayores, cuando se produzcan cambios (tales como caídas, pérdida de peso, regreso del hospital o cambios en el comportamiento) y a intervalos periódicos de revisión. Las evaluaciones registran las necesidades físicas, cognitivas, sociales, psicológicas y culturales de una persona.

Estas evaluaciones se utilizan para elaborar o actualizar un Plan de asistencia (Care Plan), que el centro residencial para adultos mayores utilizará como guía para los requisitos de atención de su familiar.

Los Planes de asistencia se revisan periódicamente y, como persona responsable de tomar decisiones, usted representará a su familiar en este proceso. La revisión es un buen momento para verificar el bienestar general de su familiar, advertir algún cambio en sus necesidades y preferencias, y tener conversaciones sobre cómo gestionar algún cambio con respecto a la salud de su familiar. Usted puede pedir una copia del Plan de asistencia.

Las conferencias de casos familiares son otra parte importante de la atención de buena calidad y, a menudo, incluyen al GP y a otros profesionales, si fuere necesario. Estas reuniones las puede proponer usted o el centro residencial para adultos mayores. Estas reuniones apoyan la comunicación efectiva y el control de la atención.

Cada centro residencial para adultos mayores tendrá su propio proceso para la evaluación y la revisión del plan de asistencia. Como persona responsable de tomar decisiones para su familiar, es importante comprender de qué manera el centro residencial para adultos mayores evalúa, documenta y revisa la atención y cómo usted puede contribuir a este proceso.

## Su función como persona responsable de tomar decisiones

La clave de su función es representar las preferencias de su familiar para la atención. Si su familiar no informó sus propios deseos, usted puede hablar con otro familiar y con amigos(as) íntimos(as) de su familiar para respaldar su propio conocimiento; este conocimiento informal también respaldará cualquier información formal de planificación anticipada de asistencia si existen esos documentos. El equipo médico y de enfermería le pedirá ayuda a usted sobre qué querría su ser querido cuando deba tomar las decisiones sobre el tratamiento y la atención.

Otro aspecto de su función es hacer un seguimiento de la salud de su familiar para que usted esté al tanto de cualquier cambio que pueda ser relevante con respecto a las decisiones que deba tomar. Comunicarse periódicamente con el equipo de enfermería lo(a) ayudará con esto.

A menudo, usted será el responsable de comunicarles y brindarles información actualizada a los familiares sobre el bienestar de su familiar.

## Objetivos de atención

Algunas veces es necesario tomar decisiones sobre el tratamiento y la atención con poca antelación. Esto puede ser el caso para las decisiones de atención en curso, tales como tratar activamente una infección, así como también puede ser necesario tomar decisiones después un deterioro de la salud de su familiar. Algunas de estas decisiones pueden ser complejas y emocionalmente agotadoras, específicamente durante la fase de agonía o cuando haya habido un incidente de deterioro importante.

## Decisiones con respecto al tratamiento médico

Algunas tomas de decisiones con respecto al tratamiento médico serán directas; otras requerirán más reflexión, preparación o conversación.

Le resultará más fácil tomar decisiones en estas situaciones si usted ha tenido en cuenta los tipos de intervenciones médicas que querría (o no) su familiar dadas sus capacidades y su salud actuales. Las decisiones pueden incluir si su familiar querría que se le practiquen maniobras de resucitación, ser tratado por infecciones recurrentes o priorizar su confort y el alivio de síntomas. Estas conversaciones y decisiones son mejores si se hacen consultando con el equipo de enfermería o con el GP, o con ambos.

Algunos centros residenciales para adultos mayores se referirán a este proceso como al establecimiento de objetivos de atención (goals of care) actuales de su familiar, mientras que otros pueden usar un proceso menos formal, tal como una conferencia de caso o una reunión para revisar el Plan de asistencia para conversar sobre las decisiones con respecto al tratamiento médico.

Al revisar los objetivos de atención actuales de su familiar con el equipo de enfermería o con el GP, es importante tener en cuenta qué tratamientos médicos son adecuados, dado el estado de salud actual y los valores y preferencias establecidos previamente para los tratamientos médicos.

Este proceso de objetivos de atención le brinda una orientación actualizada al equipo de enfermería de un centro residencial para adultos mayores y al GP sobre qué intervenciones de tratamiento médico querría recibir su familiar en caso de una emergencia o si su salud se deteriora repentinamente.

**Los objetivos de atención son los objetivos actuales del tratamiento y se deben revisar periódicamente.**

## Tratamiento hospitalario

En algunas situaciones, su familiar deberá ir al hospital para manejar un asunto complejo, tal como una fractura o un dolor incontrolable. Para situaciones menos urgentes, tales como una infección o el tratamiento de una herida, el equipo de enfermería podrá ayudar a su familiar de manera más cómoda en el centro residencial para adultos mayores.

Los traslados al hospital pueden ser angustiantes debido al entorno o al personal desconocido para las personas mayores, especialmente para aquellas personas con demencia (dementia). Si bien ciertas intervenciones médicas se pueden brindar en el hospital, es importante que comprenda si dichas intervenciones son lo que necesita su familiar.

Puede conversar con el equipo de enfermería o con el GP la decisión de trasladar a su familiar al hospital. Su familiar tiene derecho a acceder a la atención hospitalaria si lo prefiere y, en este caso, se deben respetar sus deseos. El objetivo general es mejorar el cuidado y el confort de su familiar cuando esto no se pueda lograr en el centro residencial para adultos mayores.



“

**“Después de muchos viajes al departamento de urgencias con mamá debido a infecciones y problemas continuos para tragar, me senté con su GP y con el gerente de atención clínica en el centro para hablar sobre el futuro. Mamá tenía demencia y nunca se halló bien en el entorno hospitalario, y siempre le llevaba varias semanas volver a estar cómo era ella (o lo más cercano a lo que ella era) cuando regresaba al centro. Hablamos sobre opciones para mantener a mamá en el centro cuando estos problemas se produjeran nuevamente. El GP le recetó algunos medicamentos y se le avisó al personal sobre el nuevo plan. Poco tiempo después, mamá presentó otra infección torácica, pero esta vez le dieron antibióticos por vía oral en el centro junto con otros cuidados y fue mucho mejor. Fue un gran alivio haber implementado este nuevo plan y evitar esas internaciones hospitalarias, salvo que fueran absolutamente necesarias”.**

*(Hija y persona que decide con respecto al tratamiento médico de Lylie, que vive en un centro residencial para adultos mayores)*

# Cuidados relacionados con el final de la vida



## Cuidados paliativos

El cuidado paliativo (Palliative care) ayuda a las personas a vivir la vida tan plena y confortablemente como sea posible cuando viven con una enfermedad que les limita la calidad de vida. El abordaje es tratar los síntomas angustiantes o dolorosos de la enfermedad y apoyar el bienestar espiritual, cultural, psicológico y emocional de la persona.

En los centros residenciales para adultos mayores, algunos residentes reciben cuidados paliativos desde su llegada, mientras que otros los reciben cuando su salud se deteriora de manera significativa.

## Cuidados relacionados con el final de la vida

Cuando una persona aún goza de buena salud, un abordaje paliativo para el cuidado se enfocará en ayudarla a seguir viviendo de la manera más independiente posible. Esto puede incluir apoyar las decisiones para el tratamiento que retrasa la progresión de una enfermedad que le limita la calidad de vida y manejar otras situaciones sobre su salud, como una infección.

A medida que la salud de una persona se deteriora, se pueden presentar nuevos síntomas que no se pueden curar o aliviar fácilmente. Esto a menudo marca la transición a los cuidados relacionados con el final de la vida (end-of-life care) y pueden evolucionar lentamente durante varios meses u ocurrir más repentinamente después de un deterioro significativo de su salud. Entre los síntomas clave de deterioro de la salud se incluyen cambios sutiles, tales como mayor fragilidad, comer menos, estar menos activo o elegir dormir más. Los cambios más significativos pueden incluir infecciones repetidas, aumento en la dificultad para tragar o cuando la persona se muestra más confusa que antes.

Cuando alguien recibe cuidados relacionados con el final de la vida, se espera que muera dentro de los 12 meses o antes; se le da prioridad a los tratamientos que pueden mantener el confort físico y minimizar la angustia.



**“Usted importa porque usted es usted, y usted importa hasta el final de su vida. Haremos todo lo que podamos no solo para ayudarlo(a) a morir en paz, sino también a vivir hasta que muera”.**

*(Dama Cicely Saunders, fundadora del movimiento de cuidados paliativos)*

## Los días finales

Las horas o los días finales de la vida de una persona se conocen como la etapa terminal (terminal phase) de los cuidados relacionados con el final de la vida. Durante esta etapa, la persona puede presentar síntomas que no ha tenido antes, específicamente, puede tener múltiples problemas de salud.

- **Dolor y agitación:** El dolor es un síntoma común, dado que el cuerpo se va desactivando. La persona también se pone inquieta, agitada o confusa. El personal de enfermería utiliza una combinación de cuidados basados en medicación y no medicación para mantener el confort.
- **Dificultad para comer y beber:** Durante los días finales, es posible que una persona no pueda o no quiera comer o beber. Estos cambios son una parte natural del proceso de agonía. El equipo de cuidado le aliviará la boca a la persona pasándole un algodón húmedo por la boca.
- **Mayores necesidades de cuidados personales:** Muchas personas están en la cama en sus días finales. Cuando esto ocurre, el personal de cuidados personales las bañará en la cama y las ayudará a colocarlas nuevamente en una posición cómoda.
- **Cambios en la respiración:** Los patrones de respiración de una persona pueden cambiar durante este período. Algunas personas pueden respirar más rápida o más lentamente que lo habitual, con pausas prolongadas seguidas de largas respiraciones. En algunas, la respiración se hace más fuerte a medida que la saliva se junta en la parte posterior de la garganta.

La mayoría de estos síntomas se pueden manejar en el centro residencial para adultos mayores. Si una persona tiene síntomas complejos debido a su enfermedad, se puede contactar a un servicio especializado en cuidados paliativos.

## La función de la persona responsable de tomar decisiones en los días finales

El tiempo que le lleva a una persona morir varía de persona a persona. A algunas personas les puede llevar días, mientras que otras pueden morir repentina o inesperadamente.

Cuando su familiar entra en la etapa terminal de los cuidados paliativos, el personal de enfermería se pondrá en contacto con usted de inmediato si usted aún no está en conocimiento.

Como persona responsable de tomar decisiones, su función es garantizar que esta última etapa de la vida de su familiar sea lo más cercana posible a lo que ella querría para sí misma. Si puede estar con su familiar, usted puede observar su nivel de confort y permanecer en comunicación estrecha con el personal que atiende a adultos mayores. Si su familiar parece estar mayormente dormido, los aromas familiares, los toques suaves, las voces familiares o la música preferida aún puede ser reconfortante para él/ella.

Es posible que también esté manejando las visitas de la familia y de los amigos que han venido a despedirse. Puede ser un momento profundamente emocional; recuerde tomarse tiempo para comer, descansar y reponerse.

Después de que su familiar haya muerto, el personal de enfermería o el médico le informará y le preguntará por algún pedido especial, tal como un ritual religioso, o si usted desearía permanecer algún tiempo al lado de la cama para hacer el duelo en privado. El personal de enfermería después contactará a su proveedor de servicios fúnebres elegido para organizar un horario adecuado para trasladar a su familiar para su cuidado.



## Mantenerse fuerte



A veces puede resultar difícil que le confíen tomar las decisiones sobre tratamientos y atención para otra persona. Puede ser importante para mantener su bienestar general y ayudarlo(a) a manejar las exigencias de la función encontrar maneras de desestresarse, compartir la carga o reponerse.

Los consejos descritos a continuación incluyen una variedad de sugerencias para ayudarlo(a) a mantenerse fuerte y apoyado(a) como persona responsable de tomar decisiones para su familiar.

Todos somos diferentes y lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra, y cualquier cosa que usted decida hacer deberá adaptarse a su estilo de vida y a sus compromisos diarios.

## Hábitos saludables

- **Coma bien:** Mantener una dieta equilibrada puede ser difícil cuando tiene tiempo o energía limitados para preparar las comidas. Tenga en cuenta lo que puede hacer para facilitar esto, tal como utilizar un servicio de entrega de comidas o planificar previamente su menú para la semana.
- **Muévase más:** Hacerse tiempo para realizar actividad física beneficiará su salud física y le reducirá el estrés. ¡Incluso 15 minutos por día pueden ayudar!
- **Duerma bien:** La mayoría de los adultos necesitan entre 7 y 9 horas de sueño por noche. Se ha comprobado que un buen descanso durante la noche tiene una cantidad de beneficios para la salud.
- **Desestresarse:** Practicar algún tipo de técnicas de relajación o de atención plena, llevar un diario o hablar con un(a) amigo(a) íntimo(a) puede ayudarlo a reducir el estrés y la ansiedad.
- **Busque apoyo profesional si es necesario.** Obtener apoyo profesional de su GP o de un psicólogo puede ayudarlo(a) a elaborar estas situaciones desafiantes.

## Enfrentar el cambio

Cuando su familiar se traslada a un centro residencial para adultos mayores, los cambios a su vida diaria pueden traer nuevos desafíos. Es posible que haya asumido una nueva función al supervisar el cuidado que recibe su familiar en el centro residencial para adultos mayores y que esté entablando nuevas relaciones con el personal clave. Su mundo fuera del centro residencial para adultos mayores también se puede haber visto alterado por los cambios en sus rutinas o actividades diarias.

Cualesquiera que sean los cambios, puede ser de ayuda aceptarlos y saber que lo más probable es que se adapte con el tiempo. También puede ser útil realizar algunas actividades positivas, tales como programar un tiempo para ir al cine o para reunirse con un(a) amigo(a) para tomar un café. Si esto no es fácil de organizar, podría planificar algo cerca del hogar, tal como pasar tiempo en el jardín o mirar un programa de televisión que usted disfrute.

Si se encuentra en una situación desafiante, tenga en cuenta pedir ayuda a alguien o escribir cualquier pregunta que quiera hacerle a las personas involucradas. Si tiene dificultades con sentimientos de soledad o tristeza y querría hablar con alguien, hable con su GP sobre las opciones de apoyo.



## Seguir conectado(a)

Cuidar a un familiar que vive en un centro residencial para adultos mayores puede hacerlo(a) sentir aislado(a) o abrumado(a) en ciertos momentos, y a algunas personas les resulta útil acercarse a amigos(as) y familiares para encontrar apoyo. Otras personas prefieren formar parte de un grupo de apoyo dentro de la comunidad local, por teléfono o en línea. Estos grupos les brindan a las personas la oportunidad de compartir sus experiencias y de recibir consuelo o consejo de otras personas. Es posible que el centro residencial para adultos mayores o su GP le sugiera con quién puede conectarse en un grupo de apoyo local.

## Manejar el duelo

El duelo y la tristeza son respuestas emocionales naturales frente a la pérdida y se pueden producir antes, durante y después de que una persona muere. Si está pasando un duelo, puede ser útil aceptar qué está sintiendo. Cada uno atraviesa un duelo a su manera, y puede causar distintos tipos de sentimientos. Está bien buscar apoyo en la familia, en los amigos o en los profesionales capacitados.

## La historia de Nola



**“Cuando mi esposo tenía demencia, tomé muchas decisiones, pero tres decisiones importantes fueron las más destacables.**

**Mi esposo era GP y solía volver a casa de su trabajo del centro residencial para adultos mayores y decía: “Esa no es la manera en que voy a terminar”. Entonces, cuando ya no lo pude cuidar más en casa, la carga fue más grande para mí cuando tuve que tomar la gran decisión de ponerlo en un centro residencial. Fue muy difícil.**

**Solía volver a casa después de visitar a Henry y ponerme a llorar. Entonces un día, un(a) amigo(a) me sugirió probar con un consejero para atravesar el duelo, aunque mi esposo aún estaba vivo. Decidí intentarlo y lo más interesante que descubrí fue que toda mi vida había sido esposa y madre, y el consejero quería saber sobre mí... y me llevó tres sesiones hasta que pude saber qué decir sobre mí. Fue una cosa maravillosa y me ayudó mucho mientras Henry estuvo vivo y cuando él falleció.**

**Cuando Henry estuvo en los estados de demencia avanzados, el médico me dijo que él tenía cáncer de estómago y me habló de las diferentes opciones de tratamiento. Henry me había dicho muchas veces que la vida para él no era la cantidad sino la ¡CALIDAD! Al pensar en los deseos de Henry y hablar con mi familia, tomé la difícil decisión de no tratar el cáncer de estómago de manera activa y, en cambio, comenzar con aliviarle los síntomas mediante cuidados paliativos. Henry no tuvo dolor y estuvo confortable hasta el final, lo que me da un gran alivio”.**

## Lista de verificación orientativa

### Prepararse

-  Desarrollar una buena comprensión de los deseos y preferencias de su familiar para la atención futura.
-  Verifique si su familiar ha documentado previamente sus preferencias en una planificación anticipada de asistencia o en una instrucción anticipada sobre el cuidado de la salud, y que el centro residencial para adultos mayores tenga este documento en el archivo.
-  Entérese qué enfermedades tiene su familiar. Esto puede incluir cuánto puede avanzar, el efecto que pueda tener en su estilo de vida, cualquier síntoma específico que se deba manejar.
-  Reconozca que puede enfrentarse a desafíos que pueden ser difíciles tanto desde el punto de vista práctico como del emocional. Prepárese para familiarizarse con el tipo de decisiones que posiblemente usted deba tomar. Tenga en cuenta cuándo buscar ayuda y cómo hacerse tiempo para usted.

### Trabajo conjunto

-  Conozca al personal del centro residencial para adultos mayores y sepa con quién debe hablar sobre la atención que está recibiendo su familiar.
-  Confirme que sus datos de contacto estén en el centro residencial para adultos mayores y que se lo pueda contactar a usted (o a alguien a quien usted haya delegado) en caso de un cambio repentino en la salud de su familiar.
-  Aprenda sobre los procesos para la evaluación y la revisión del plan de asistencia del equipo de enfermería con su familiar y cómo usted puede participar al ser la persona responsable de tomar decisiones.
-  Si usted prefiriera tener apoyo al hablar con el personal en el centro residencial para adultos mayores, busque y pida que otro familiar o amigo(a) íntimo(a) esté con usted, o contacte un servicio de defensoría para pedir apoyo.

## Toma de decisiones

-  Hable con el equipo de enfermería o con el GP de su familiar sobre qué tipos de decisiones con respecto a tratamientos médicos debe tener en cuenta ahora y en el futuro.
-  Organice una reunión con el equipo de enfermería en el centro residencial para adultos mayores para hablar sobre qué tratamientos elegiría su familiar para su cuidado permanente y si está por morir.
-  Pregúntele al equipo de enfermería sobre las diferentes opciones para recibir atención médica en el centro residencial para adultos mayores. Converse sobre cuándo sería necesario que alguien vaya al hospital para recibir más tratamiento y qué necesitaría hacer usted en estas situaciones como la persona responsable de tomar sus decisiones.
-  Registre qué elegiría su familiar para sus objetivos de atención actuales. Documentar estas preferencias con el equipo de asistencia a adultos mayores le facilita a usted y al personal la toma de decisiones acerca del tratamiento médico en caso de urgencia.
-  Revise y actualice periódicamente los objetivos de atención actuales de su familiar, en particular, cuando aparezcan cambios en la salud o después de un episodio médico importante, tal como una caída o traslado al hospital.

## Cuidados relacionados con el final de la vida

-  Pregúntele al centro residencial para adultos mayores de su familiar qué apoyos de cuidado paliativo ofrecen y si están comunicados con un servicio especializado de cuidados paliativos.
-  Planifique cómo compartirá las novedades importantes con la familia extendida o los(as) amigos(as) íntimos(as).
-  Contemple la posibilidad de tener un contacto inicial con un proveedor de servicios fúnebres antes de que su familiar necesite cuidados relacionados con el final de la vida. Esto puede reducir el estrés más adelante.
-  Aprenda qué cambios de comportamiento y físicos puede haber cuando una persona está transitando los cuidados relacionados con el final de la vida o está agonizando.
-  No se olvide ni ignore sus propias necesidades. Organice algunos apoyos para ayudarlo(a) a usted con lo que pueda ser gratificante, pero también con lo que puedan ser tiempos emocional y físicamente agobiantes.

# Glosario de términos

## Instrucción anticipada sobre el cuidado de la salud

(Advance care directive)

Un documento legalmente vinculante que una persona completa con su GP que detalla qué tratamiento médico quiere o no quiere en caso de perder la capacidad de decidir por sí misma.

## Planificación anticipada de asistencia (Advance care plan)

Un documento que brinda información sobre los valores y preferencias de una persona para el tratamiento de asistencia médica si se enferma gravemente o no puede tomar sus propias decisiones.

## Plan de asistencia (Care plan)

Un documento elaborado por profesionales de la salud que describe las necesidades de asistencia individuales de una persona.

## Persona responsable de tomar decisiones / persona sustituta responsable de tomar decisiones

(Decision-maker / Substitute decision-maker)

Una persona que toma decisiones por alguien que ya no puede tomar decisiones por sí misma. En Victoria, a una persona que puede tomar decisiones sobre la atención médica de otra persona se la llama persona que decide con respecto al tratamiento médico.

## Demencia (Dementia)

Es un término utilizado para nombrar una cantidad de trastornos cerebrales progresivos que causan confusión o pérdida de memoria, así como también dificultad con el lenguaje, con la resolución de problemas y con las tareas diarias. Se considera que todos los tipos de demencia son una enfermedad que limita la calidad de vida.

## Cuidados relacionados con el final de la vida

(End-of-life care)

Es la atención específica que se le brinda a las personas cuando su salud se ha deteriorado irreversiblemente, y se puede esperar que mueran dentro de los próximos 12 meses o antes.

## Familia (Family)

Las familias tienen diversas maneras, formas y tamaños, y se puede hacer referencia a la familia biológica de una persona, a la familia por elección, a un grupo de amistades importantes o lo que usted defina como su familia.

## Objetivos de atención (Goals of care)

Estas son decisiones que se deben revisar periódicamente con respecto a qué tratamientos médicos querría recibir una persona actualmente e incluye las preferencias para maniobras de resucitación (CPR), para que se la traslade al hospital, o las opciones sobre tratamientos curativos en comparación con el cuidado de confort.

## Enfermedad que limita la calidad de vida

(Life-limiting condition)

Se refiere a una gran cantidad de enfermedades progresivas que causan el deterioro físico de la salud y acortan la esperanza de vida de una persona.

## Cuidados paliativos (Palliative care)

Es el cuidado que ayuda a las personas a vivir la vida tan plena y confortablemente como sea posible cuando viven con una enfermedad que les limita la calidad de vida o una enfermedad terminal, tratando los síntomas angustiantes o dolorosos de la enfermedad y apoyando su bienestar espiritual, cultural, psicológico y emocional.

## Etapas terminal (Terminal phase)

Estas son las horas o días finales antes de la muerte cuando es posible que una persona pueda necesitar medicamentos o cuidados específicos para tratar los síntomas que pueda tener cuando esté agonizando.



**Para saber más sobre cómo prepararse como persona responsable de tomar decisiones para su familiar, visite el sitio web de Decisiones Dignas y Respetuosas**

**[www.pallcarevic.asn.au/dard](http://www.pallcarevic.asn.au/dard)**

**Se puede contactar a Palliative Care Victoria de lunes a viernes, de 9 a 17 horas, excepto los feriados nacionales.**



**Palliative Care  
Victoria**

**& DIGNIFIED  
RESPECTFUL  
DECISIONS**

**Llamada gratuita: 1 800 660055  
Teléfono: (03) 9662 9644  
Correo electrónico: [info@pallcarevic.asn.au](mailto:info@pallcarevic.asn.au)**

**Infórmenos si desea hablar en otro idioma para que podamos coordinar los servicios de un intérprete telefónico.**