

La Guía LEAD

**Planificación de
Vida en Etapas
Tempranas de
Alzheimer y Otras
Demencias**



Derechos de autor 2019

Universidad de Utah

Autores:

Kara Dassel, Ph.D.

Katherine Supiano, Ph.D., LCSW, FT

Rebecca Utz, Ph.D., Eli Iacob, Ph.D.

Sara Bybee, Ph.D., LCSW

Nancy Aruscavage, MS

Jordana Clayton, BA

Esta guía de planificación se proporciona “tal como es” y no pretende sustituir la atención de un profesional médico autorizado. La Universidad de Utah no asume ninguna responsabilidad por los daños derivados del uso de esta guía de planificación.

INSTRUCCIONES

Tenga en cuenta que todos los elementos en rojo se definen en el glosario.

¿Qué es demencia?

Demencia es un término general para referirse a la pérdida de memoria, lenguaje, resolución de problemas y otras habilidades de pensamiento lo suficientemente graves como para interferir con la vida cotidiana. Existen muchos tipos de demencia, como la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular y la demencia con cuerpos de Lewy, siendo la enfermedad de Alzheimer el tipo más común. En este documento se utiliza el término “demencia” para incluir todos los tipos de demencia.

¿Qué es la Guía LEAD?

La Guía LEAD (Planificación de vida en etapas tempranas de Alzheimer y otras demencias) se creó para ayudar a las personas con **demencia** (o en riesgo de demencia) a pensar, documentar y compartir sus preferencias para su **atención al final de la vida**. La guía LEAD también le permite especificar cómo y con quién quiere tomar las decisiones sobre su atención y pregunta si sus **preferencias** y **valores** pueden cambiar si desarrolla demencia o su demencia empeora.

La Guía LEAD es una serie de preguntas para ayudarlo a prepararse para sus necesidades futuras de atención médica. La guía lo ayuda a:

- 1. Revisar** lo que ha planificado en cuanto a la atención al final de la vida, como nombrar a una persona para que tome decisiones o llenar documentos de **voluntad anticipada**.
- 2. Compartir sus valores** sobre cómo prevé el final de su vida. Por ejemplo, si desarrolla **demencia**, ¿prefiere vivir más o desea vivir menos tiempo con una mejor **calidad de vida**?
- 3. Compartir sus preferencias** sobre su atención; por ejemplo, en dónde desea vivir y quién lo cuidará

¿CÓMO USAR LA GUÍA LEAD?

Hay muchas maneras de usar la Guía LEAD:

1. Puede utilizarla por usted mismo.

El uso de la Guía LEAD lo llevará a través de una serie de valores y preferencias relacionados con los tipos de atención que quiere o no quiere al **final de su vida**. *Nota: aunque complete la Guía LEAD por sí mismo, es una buena idea que la comparta con su familia, amigos o el profesional de atención médica (médico, enfermero especializado, médico asociado, etc.).*

2. Utilice la Guía LEAD con la persona que haya nombrado o desee nombrar como apoderado médico. El uso de la guía ayudará a su apoderado médico legal a entender qué atención quiere recibir si desarrolla demencia.

3. También puede utilizar la guía para una conversación más general con su familia y amigos. De esta forma, las personas de su confianza entenderán qué atención quiere recibir si desarrolla demencia. El uso de la Guía LEAD ayudará a su familia y amigos a tener un entendimiento compartido de sus preferencias y puede evitar conflictos en el futuro.

4. Puede utilizarla para ayudar a los profesionales de atención médica a entender sus preferencias para su atención al final de la vida. Esta información les ayudará a respetar sus

preferencias para la atención al final de la vida si desarrolla demencia.

5. Revise regularmente la Guía LEAD, puesto que sus circunstancias y preferencias pueden cambiar.

¿Es la Guía LEAD lo mismo que una voluntad anticipada?

No. Una voluntad anticipada es un documento legal en el que se establece a grandes rasgos qué atención desea recibir al final de su vida. También indica quién quiere que tome decisiones por usted si usted no puede hacerlo por algún motivo. Aunque son importantes, los documentos de voluntad anticipada no cubren todas las decisiones sobre el final de la vida que pueden surgir con la demencia. Aconsejamos a todos que completen los documentos de voluntad anticipada en su estado de residencia. Los documentos de voluntad anticipada están disponibles en la página web del gobierno de su estado.

¿Es la Guía LEAD un documento jurídicamente vinculante?

No. La Guía LEAD es una herramienta de planificación para el final de la vida que complementa documentos legales tal como una voluntad anticipada, una orden de no reanimar o un poder médico. La Guía LEAD no sustituye dichos documentos, por lo que recomendamos completar tanto los documentos legales como la Guía LEAD.

La Guía LEAD

Planificación de vida en etapas tempranas de Alzheimer y otras demencias.

Nombre: _____

Fecha en que se completó: _____ / _____ / _____

DOCUMENTACIÓN SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

1. Un **testamento en vida o voluntad anticipada es un documento legal que establece el tipo de atención médica que usted desearía recibir si no pudiera hablar por sí mismo.**

¿Ha completado esta documentación?

Sí

No

2. Una **orden de no reanimar (DNR) indica que no quiere que lo reanimen si su corazón deja de latir. ¿Ha completado esta documentación?**

¿Ha completado esta documentación?

Sí

No

3.  es un documento legal que le permite designar a una persona para que tome decisiones de atención médica en su nombre si usted no puede tomarlas por sí mismo.

¿Ha completado la documentación para nombrar a un apoderado médico?

Sí

No

Si corresponde, ¿quién es su apoderado médico? (Nombre y relación)

VALORES DEL FINAL DE LA VIDA

VALORES DEL FINAL DE LA VIDA

A continuación encontrará una serie de afirmaciones sobre sus **actitudes** con respecto a la atención al final de la vida. Estos **valores** son únicos para usted y **por lo general no cambian**, por lo tanto, pueden ayudar a orientar a una persona que brinda cuidado (por ejemplo, un familiar o amigo íntimo) para tomar decisiones por usted.

CALIDAD DE VIDA VERSUS DURACIÓN DE LA VIDA

Pensando en su atención al final de la vida, por favor responda a las siguientes afirmaciones:

4. La **calidad de vida** es más importante que la **duración de la vida**.

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
---	--	---	---	--

5. La **duración de la vida** es más importante que la **calidad de vida**.

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
---	--	---	---	--

6. Si me dan a elegir, prefiero vivir una vida más corta pero más satisfactoria.

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
---	--	---	---	--

7. Prefiero vivir el mayor tiempo posible, aunque esa vida más larga sea de menor calidad.

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
---	--	---	---	--

CARGA

Pensando en su atención al final de la vida, por favor responda a las siguientes afirmaciones:

8. Me preocupa ser una **carga económica para mi familia o amigos cercanos.**

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
--	--	---	---	---

9. Me preocupa ser una **carga emocional para mi familia o amigos cercanos.**

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
--	--	---	---	---

10. Me preocupa ser una **carga física para mi familia o amigos cercanos (como necesitar ayuda para bañarme, ir al baño y comer).**

Por favor, indique el nivel que corresponda a su acuerdo en la escala del 1 a 5. (Marque una casilla)

1 <input type="checkbox"/> Totalmente en desacuerdo	2 <input type="checkbox"/> En desacuerdo	3 <input type="checkbox"/> Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4 <input type="checkbox"/> De acuerdo	5 <input type="checkbox"/> Totalmente de acuerdo
--	--	---	---	---

TOMA DE DECISIONES

Pensando en su atención al final de la vida, por favor responda las siguientes afirmaciones:

11. Quiero tener conversaciones sobre mis opciones de atención al final de la vida con *(marque todo lo que corresponda)*

mi cónyuge/pareja

mi(s) hijo(s)

mi profesional de atención médica

otro: _____

no estoy seguro en este momento

Indique las personas que le gustaría que participaran en estas conversaciones: *(Nombre y relación)*

12. Cuando no pueda expresar mis preferencias en cuanto a la atención, quiero que el principal para tomar decisiones sobre mi atención al final de la vida sea *(seleccione una opción)*

mi cónyuge/pareja

mi(s) hijo(s)

otro: _____

no estoy seguro en este momento

Indique las personas que le gustaría que participaran en estas conversaciones: *(Nombre y relación)*

Ahora, piense en los tipos específicos de decisiones que se toman durante el final de la vida y responda a las siguientes afirmaciones:

13. Quiero que las decisiones relacionadas con el lugar de mi atención continua las tome *(marque todo lo que corresponda)*

- yo mismo, si puedo
- mi cónyuge/pareja
- mi(s) hijo(s)
- otro: _____
- no estoy seguro en este momento

14. Quiero que las decisiones relacionadas con el lugar de mi muerte las tome *(marque todo lo que corresponda)*

- yo mismo, si puedo
- mi cónyuge/pareja
- mi(s) hijo(s)
- otro: _____
- no estoy seguro en este momento

15. Quiero que las decisiones relacionadas con las medidas de prolongar la vida las tome *(marque todo lo que corresponda)*

- yo mismo, si puedo
- mi cónyuge/pareja
- mi(s) hijo(s)
- otro: _____
- no estoy seguro en este momento

16. Quiero que las decisiones relacionadas con controlar el momento de mi muerte las tome *(marque todo lo que corresponda)*

- yo mismo, si puedo
- mi cónyuge/pareja
- mi(s) hijo(s)
- otro: _____
- no estoy seguro en este momento

PREFERENCIAS PARA EL FINAL DE LA VIDA

PREFERENCIAS PARA EL FINAL DE LA VIDA

A continuación encontrará una serie de afirmaciones sobre sus **preferencias** con respecto a los cuidados al final de la vida, las cuales **pueden cambiar** en función de sus circunstancias. Debe completar la siguiente información basándose en dos situaciones.

SITUACIÓN 1:

¿Cuáles son sus preferencias para la atención al final de la vida hoy, cuando puede comunicar sus elecciones y tomar decisiones?

LUGAR DE LA ATENCIÓN CONTINUA

17. Si hoy necesitara cuidados y supervisión las 24 horas del día debido a necesidades médicas, ¿dónde prefiere recibir atención? (seleccione una opción)

- En mi casa
- En la casa de alguien más (por favor especifique): _____
- En un centro de hospicio residencial si está disponible
- En un hogar de ancianos
- En un hospital
- No estoy seguro en este momento

MEDIDAS PARA PROLONGAR LA VIDA

18. ¿Cuáles son sus preferencias si hoy necesitara medidas para prolongar su vida?

Quiero vivir el mayor tiempo posible, aunque tuviera que usar soporte vital o un respirador.

- Sí No No estoy seguro en este momento

Quiero vivir el mayor tiempo posible, aunque mi cerebro deje de funcionar.

- Sí No No estoy seguro en este momento

Quiero vivir el mayor tiempo posible, aunque me alimenten por sonda.

- Sí No No estoy seguro en este momento

Quiero vivir el mayor tiempo posible, incluso con dolor intenso.

- Sí No No estoy seguro en este momento

CONTROLAR EL MOMENTO DE SU MUERTE

19. ¿Cuáles son sus preferencias hoy sobre controlar el momento de su muerte?

Consideraría terminar con mi vida no comiendo ni bebiendo.

Sí No No estoy seguro en este momento

Consideraría terminar con mi vida de forma independiente por medios autodirigidos.

Sí No No estoy seguro en este momento

Consideraría tomar un medicamento recetado para ponerle fin a mi vida bajo la supervisión de un médico (si fuera legal en mi estado y si se me considerara competente).

Sí No No estoy seguro en este momento

SITUACIÓN 2:

En las últimas fases de demencia, la capacidad de comprender, tomar decisiones y comunicarse se deteriora. En esta situación necesitará que alguien más tome decisiones por usted.

¿Qué decisiones sobre la atención al final de la vida le gustaría que alguien más tomara por usted cuando se encuentre en las últimas fases de la demencia y no pueda expresar sus preferencias de atención?

LUGAR DE LA ATENCIÓN CONTINUA

20. En las últimas fases de la demencia, ¿cuál es su lugar preferido para recibir atención si necesita cuidados y supervisión las 24 horas del día para sus necesidades médicas? (seleccione una opción)

En mi casa

En la casa de alguien más (por favor especifique): _____

En un centro de hospicio residencial si está disponible

En un hogar de ancianos

En un hospital

No estoy seguro en este momento

SIGUIENTES PASOS: COMPARTIR SU GUÍA LEAD

Es fundamental compartir esta guía, y cualquier documento legal para sus cuidados al final de la vida con la(s) persona(s) que tomará(n) decisiones por usted si usted no puede expresar sus preferencias de atención al final de la vida.

Esta sección lo ayudará a elaborar un plan para compartir este documento y cualquier documentación legal que tenga.

Marque todos los pasos que dará para compartir su Guía LEAD.

- Enviarla a mi(s) profesional(es) de atención médica (médico, enfermera, médico asociado, etc.)
- Enviarla a mi administrador de atención Enviarla a mi cónyuge/pareja
- Enviarla a mis hijos Enviarla a un amigo cercano
- Hablar de ella en una reunión familiar Añadirla a mi documentación legal, como mi testamento o mi voluntad anticipada

Indique a continuación cualquier paso adicional que dará para compartir su Guía LEAD y cualquier documento legal adicional.

ACTUALIZAR SU GUÍA LEAD

Los cambios en su capacidad de pensar o su salud pueden alterar sus preferencias de atención al final de la vida.

Le recomendamos que revise la Guía LEAD al menos una vez al año, durante su examen físico con su profesional médico o cuando usted o su compañero de cuidado observen un cambio en su estado médico.

A continuación, escriba la fecha de su próximo examen físico u otra fecha que le resulte conveniente para revisar su Guía LEAD.

Fecha: _____ / _____ / _____

GLOSARIO

Actitudes: forma establecida de pensar o sentir sobre alguien o algo, que suele reflejarse en el comportamiento de una persona.

Apoderado médico o de atención médica: persona a la que usted nombra legalmente para que tome decisiones de atención médica cuando usted no pueda hacerlo. A veces se le llama Apoderado para la atención médica o Apoderado para la toma de decisiones.

Atención al final de la vida: es el término utilizado para describir el apoyo y los cuidados médicos brindados durante el tiempo próximo a la muerte.

Calidad de vida: la forma en que cada persona describe lo buena o mala que es su situación de vida.

Carga emocional: situación en la que una persona experimenta estrés emocional por diversos motivos, como culpa, obligación o dificultad para tomar decisiones.

Carga financiera: en la atención médica, este término describe los problemas monetarios de un paciente relacionados con el costo de la atención médica.

Carga física: el estrés en el cuidador, por diversos motivos que incluye la ayuda para bañar, alimentar, ir al baño, transferir de la cama a una silla o el tiempo dedicado a brindar cuidados.

Centro residencial de cuidados paliativos: es una residencia similar a un hogar donde los enfermos terminales reciben cuidados paliativos (prestación de cuidados de apoyo para su comodidad) a corto plazo.

Controlar el momento de mi muerte: dejar de comer y beber voluntariamente para acelerar la muerte o la asistencia proporcionada por un profesional de atención médica. Esta atención es para pacientes que van a morir y buscan ayuda para controlar el momento de su muerte mediante intervención médica.

Demencia: suele ser una afección progresiva (como la enfermedad de Alzheimer) asociada a múltiples alteraciones de las capacidades del pensamiento, como la memoria, las habilidades lingüísticas y la incapacidad para planificar e iniciar conductas complejas.

Duración de la vida: la cantidad de tiempo que vive una persona.

Final de la vida: se refiere al periodo final de horas, días, semanas y meses en la vida de una persona en el que es evidente desde el punto de vista médico que la muerte está próxima.

Hogar de ancianos: es un centro residencial público o privado que proporciona un alto nivel de cuidados personales o de enfermería a largo plazo a personas (como ancianos o enfermos crónicos) que no pueden valerse por sí mismas de forma adecuada.

Lugar de atención continua: dónde recibe los cuidados de los que no puede hacerse cargo usted mismo (casa, hogar de ancianos, hospital, etc.).

Lugar de la muerte: dónde usted muere. Por ejemplo, su casa, el hospital, un centro de cuidados a largo plazo (hogar de ancianos, residencia asistida) o un centro residencial de cuidados paliativos.

Medidas o tratamientos para prolongar la vida: atención médica que prolonga la vida cuando los órganos dejan de funcionar. Los tratamientos para prolongar la vida pueden incluir un ventilador, un dispositivo para ayudar al funcionamiento de los riñones (diálisis), una sonda de gastrostomía, o una sonda que se introduce en la vena para administrar líquidos y medicamentos (sonda intravenosa, IV).

Orden de no reanimar (DNR): es una orden que informa al personal médico de que no deben intentar reanimar su corazón si deja de latir: reanimación cardiopulmonar (RCP). La reanimación cardiopulmonar incluye haciendo compresiones fuertes y rápidas en el pecho, boca a boca, o el envío de descargas eléctricas al corazón. Esta orden puede formar parte del formulario POLST (Orden médica de tratamiento para mantener la vida) de su estado.

Preferencias: cosas a las que usted da prioridad o que le gustan más.



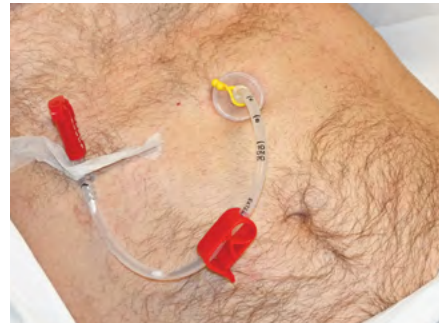
Sonda de Gastrostomía: una sonda que se introduce en el estómago para llevar alimentos. Esto se usa cuando la persona no puede alimentarse o no obtiene los nutrientes suficientes de comidas.

Valores: lo que considera importante o valioso en la vida, sus ideales, sus principios y su moral.

Ventilador: una máquina para ayudar a respirar.

Voluntad anticipada/Testamento en vida: documento legal que le permite detallar con anticipación sus decisiones sobre la atención al final de la vida en caso de que no pueda tomar sus propias decisiones médicas.

Definiciones facilitadas o adaptadas del Merriam-Webster, el manual Merck, los Centros para el control de enfermedades, Medline Plus y los Institutos Nacionales de la Salud.





HEALTH
UNIVERSITY OF UTAH