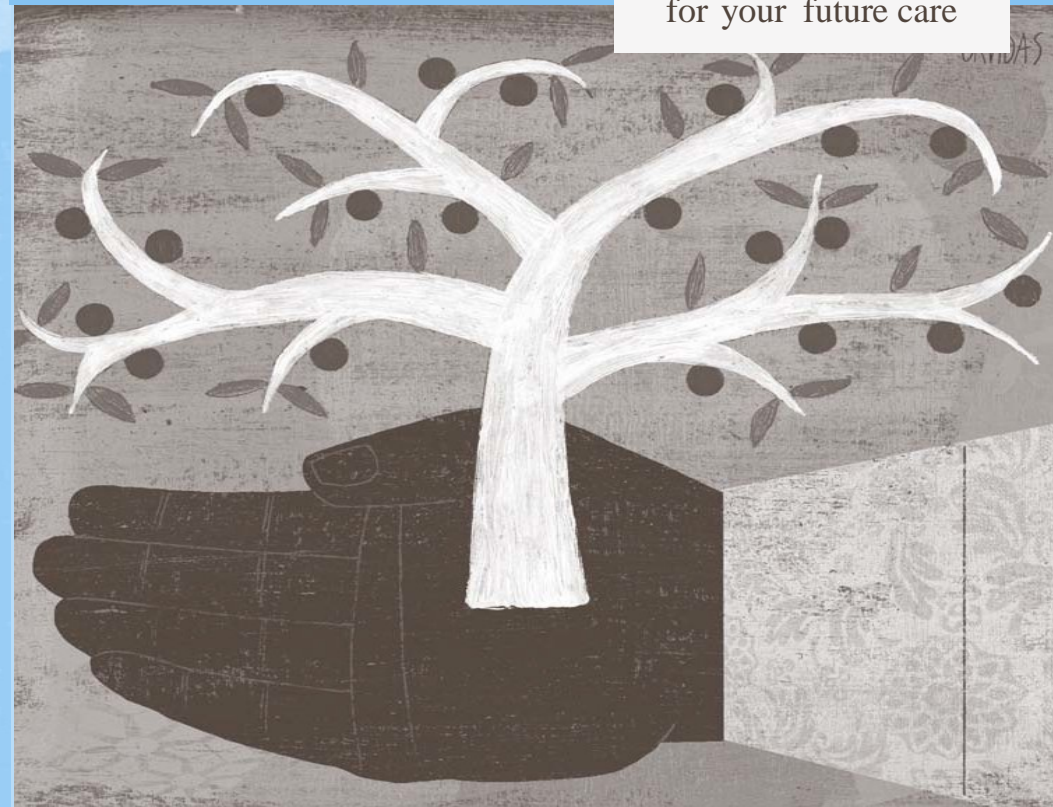




# Advance Care Planning: For Dialysis Patients and Their Families

Talking about your  
wishes can help you  
and your family plan  
for your future care



**T**oday's treatments for kidney failure allow you to participate in life and enjoy your family and friends. Dialysis is a life-saving treatment, but it is not a cure. Most people with kidney failure have other diseases or conditions that get worse over time. At some point, you could face failing health and—as all people do, regardless of their health—the end of life.

Looking ahead can be overwhelming and scary to think about. But it helps to take control of your care by telling your health care providers and your family about your wishes and the type of care you want as your disease progresses. This also will make it easier for them to make decisions for you if you become too sick to make them yourself.

Many people on dialysis say they feel better knowing that they talked with their family or social worker about their wishes for the future. They say that they:

- Feel a sense of control over their future
- Have peace of mind
- Know they have made sure that they will be taken care of with dignity, through pain relief and other chosen treatments
- Feel they will be less of a burden to their family, who will not have to make difficult decisions on their behalf

All these decisions are called “**advance care planning**,” which is simply planning for your care before you need it.

Your dialysis facility staff are ready to work with you on putting some of these decisions in writing so you can have peace of mind about your future. You can always change any of your decisions later; they are not set in stone.

## Where to start

Many people on dialysis say they don't know where to start when it comes to deciding what should be in their advance care plan. Before you talk about it with your family or social worker, think about what is really important to you about your life and health. Here are some questions to think about:

- How do you feel about your current health and life?  

---
- What do you value about your health and life now?  


---
- How important is it for you to be:
  - > *Independent and self-reliant?*
  - > *Able to recognize family and friends?*
  - > *Able to talk and understand others?*
  - > *Able to live without a lot of pain?*

---
- Are there any situations—such as permanent unconsciousness, severe dementia or severe stroke—in which you would not want to be kept alive with a breathing machine or a feeding tube, or other measures?  

---
- Are there any situations in which you would want to stop dialysis?

If you feel strongly about any of these issues, talk about it with someone close to you (a family member, social worker, friend or clergy). Then think about including your decisions in your advance care plan.

The hard part is bringing up the subject. Nearly everyone finds it difficult to talk about what the future will bring, especially illness and dying. But here are some things you can try:



### Talk with a family member or close friend about your wishes

Tell your family and friends what you would like your life to be and under what conditions you would not enjoy life. This will help them understand what is important to you. Think about some of the questions listed in the “Where to start” section. Your wishes can be as simple as these examples:


- *Whatever may happen to me, I want every procedure done to save my life.*
- *I do not want measures taken to save my life if I will not be able to feed, dress, bathe or use the toilet myself.*

After you have shared your wishes, ask for help in thinking about your options and choices for future treatment. This will help you and your family understand what decisions they might need to make if you cannot speak for yourself.

### How to bring up the topic

There is no right way to bring up your wishes for the future. Here are some tips that have worked for others:


- Ask someone like a clergy member to offer advice or share experiences with you and your family. Use the discussion to talk about how your wishes are different or the same.
- Use a story in the newspaper or on TV to start a discussion. Talk about how you feel about the story and how your wishes are the same as or different from the ones in the story.
- Dialysis patients often know other patients who have died. Talk about the loss as a reminder that you want to plan ahead.
- Share this brochure with a family member and talk about how hard it is to think about the future.



### Talk with your doctor about future care

Your nephrologist is responsible for your care for the long term. This means he or she can help you plan for your future care.

Sometimes doctors also have a hard time bringing up the subject of future care. They may not bring it up unless you do. Discuss the topic at your next visit and tell your doctor about your concerns and the care you want at the end of life. This will help him or her understand what treatment is best for you.



### Meet with your social worker

Make an appointment with your social worker to get started on your advance care plan. Your social worker will have the necessary information and forms to help you. Your advance care plan can include:

- Who you want to make decisions for you if you become too sick to make them yourself
- Your goals for dialysis and other life-sustaining treatments
- Your wishes for pain relief (palliative care)
- “Do not resuscitate” (DNR) orders
- Advance directives
- Your preferred place to die (such as your home, hospital or hospice center)
- Your wishes for donating organs and tissues like heart, lung, liver, corneas, etc.

*(See the Glossary for an explanation of some of these terms.)*

You do not have to talk about all of these at once. Just making the appointment to talk about what an advance care plan is and what decisions you want it to include is a good first step.



## Glossary

Here are some terms that you may hear when making your advance care plan:

**Activities of daily living:** Everyday things people need to do to take care of themselves, such as dressing, bathing and eating. When a person can no longer do one or more of these, they may become unhappy with their health or quality of life.

**Advance directive:** A legal document that tells your doctor and family what treatments you want, in case you cannot speak for yourself. Advance directives can specify life-sustaining treatments that you want to receive to continue life and which, if any, you do not want to receive.

**DNR:** Short for a “do not resuscitate” order. This legal document tells the medical team not to use CPR or other methods to restore breathing or a heartbeat.

**Durable power of attorney:** A document in which you appoint someone else to act for you when you cannot act on your own behalf.

**End-of-life care:** Medical care at the end of a person’s life.

**Health care proxy:** A family member or close friend chosen by you to speak for you if you cannot communicate.

**Hospice:** Health care that helps patients at the end of life at home or in a facility. Hospice care focuses on comfort and grieving, not on curing the illness. Depending on their illness, patients can sometimes receive hospice care while continuing dialysis.

**Living will:** A type of advance directive with instructions that outline a patient’s wishes for medical care in case he or she cannot communicate and is dying or in a vegetative state.

**Palliative care:** Comfort and pain treatment to ease the effects of a disease.

**Power of attorney:** Legal right you can give to a friend or relative to make decisions for the you.

**Quality of life:** A term describing how satisfied a person is with his or her life—including health, relationships, spirituality and financial issues—how active or independent the person is and how well the person can achieve his or her personal goals.



over



Mid-Atlantic Renal Coalition  
And the Academy for Educational Development

Produced with funding from the Centers for Medicare & Medicaid Services  
(CMS Contract# 500-03-NW05)

## Get more information when you are ready

These Web sites have a lot of information about the decisions you may want to include in your advance care plan. If you do not have a computer, ask your social worker to print out the information for you, or visit your local library.

**Aging With Dignity** [www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org) This organization offers a booklet called “5 Wishes” that can help you decide what should be in your advance care plan. ☎ 1-888-5WISHES (594-7437)

**American Association of Kidney Patients** [www.aakp.org](http://www.aakp.org) Serves the needs, interests and welfare of kidney patients and their families by helping them to deal with the physical, emotional and social impact of kidney disease. ☎ 1-800-749-2257

**Coalition on Donation** [www.Donatelife.net](http://www.Donatelife.net) A not-for-profit alliance of national organizations and local coalitions across the US that provides information about organ donations and inspiring all people to donate life through organ, eye and tissue donation. ☎ (804)782-4920

**Caring Connections** [www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org) This organization can provide you with advance directives for your state. ☎ 1-800-658-8898

**Medicare** Medicare covers hospice and other specialty care at the end of life. You can search for coverage benefits at ☎ 1-800-MEDICARE

**National Hospice and Palliative Care Organization** [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org) This association of hospices and hospice workers has information on living wills and on choosing a hospice or palliative care provider. ☎ 1-800-658-8898

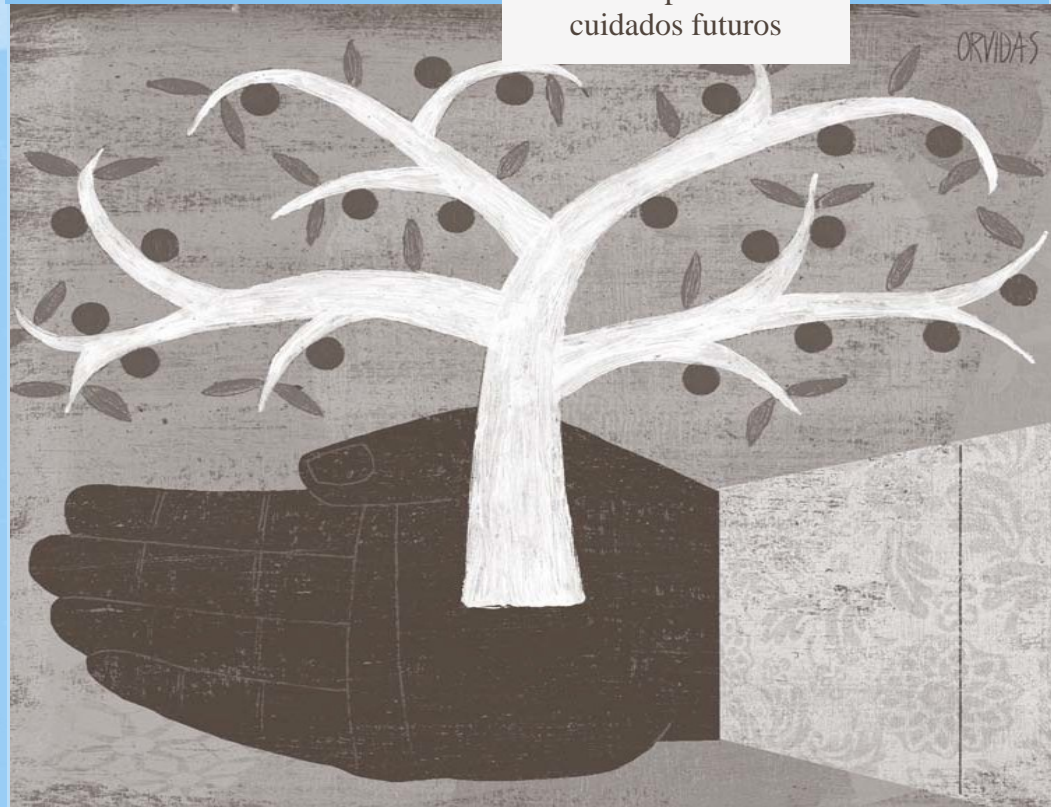
**West Virginia Center for End-of-Life Care** [www.hsc.wvu.edu/chel/wvi/](http://www.hsc.wvu.edu/chel/wvi/) The Web site has information about grief, pain management and advance directives for patients and their families. ☎ 1-877-209-8086

**Your State Attorney General** Your state attorney general’s Web site has helpful information about the laws in your state. For example, Maryland’s site provides a sample living will at [www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf](http://www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf) You can find your state at [www.naag.org/ag/full\\_ag\\_table.php](http://www.naag.org/ag/full_ag_table.php). ☎ (202)326-6000

# Planeación Anticipada de Cuidados:

## Para el Paciente de Diálisis y su Familia

Si usted habla sobre sus deseos éste le puede ayudar a usted y a su familia a planear sus cuidados futuros



**L**os tratamientos actuales para insuficiencia renal permiten a uno participar en la vida y disfrutar sus familiares y amigos. La diálisis constituye un tratamiento que salva vidas, pero no es cura definitiva. La mayoría de los que padecen de insuficiencia renal tienen otras enfermedades o condiciones que se empeoran con el transcurso de tiempo. Siempre pueda encontrarse delicada de salud y, como todos, no importa la salud- se enfrenta el fin de la vida.

Se puede parecer abrumador y espantoso pensar del futuro. Pero, a medida que avanza su enfermedad, sirve a uno tomar control de sus cuidados y comunicarles sus deseos y el tipo de cuidados que desea recibir a sus proveedores de cuidados médicos y familiares. Este también se les va a facilitar tomar decisiones por usted si se enfermara a tal grado que no las puede tomar.

Muchos pacientes de diálisis dicen que se les consuela que hayan hablado con su familiar o trabajador social sobre lo que desean para el futuro. Dicen que:

- Sienten que controlan algo de su futuro
- Tienen paz mental
- Saben que se aseguraron recibir tratamiento con dignidad, con calmantes y otros tratamientos elegidos
- Sienten que constituyen una carga menor para su familia, que no tendrá que tomar decisiones difíciles por parte suya

Todas estas decisiones se llaman “planeación anticipada de cuidados,” que simplemente quiere decir la planeación de sus cuidados antes de que los necesiten.

El personal de diálisis está listo para ayudarle a escribir algunas de estas decisiones para que tenga paz mental sobre su futuro. Siempre puede cambiar cualquier decisión más tarde, no está escrito en piedra.

## El primer paso

Muchos pacientes de diálisis dicen que no saben cómo iniciar, para decidir qué se debe incluir en su plan anticipado de cuidados: Antes de hablar de ese tema con su familia o con el trabajador social, piense sobre lo que le tiene mayor importancia, en su vida y para la salud. A continuación hay algunas preguntas en que pensar:

- ¿Cómo se siente sobre su salud actual?

---

- ¿Qué valora sobre su salud ahora?

---

- Cuán importante es ser:
  - > ¿Independiente y autosuficiente?
  - > ¿Capaz de reconocer a sus familiares y amigos?
  - > ¿Capaz de hablar y entender a otros?
  - > ¿Capaz de vivir sin mucho dolor?

---

- ¿Hay situaciones, como la pérdida permanente de conocimiento, demencia severa o derrame cerebral severo- cuando no quiere que le mantengan vivo con una respiradora o sonda nasogástrica, u otro medio?


---

- ¿Hay situaciones cuando usted preferiría poner fin a la diálisis?

Si tiene creencias firmes sobre cualquiera de estos temas, hable de estas con una persona cercana (un familiar, trabajador social, amigo o clero). Entonces piense incluir sus decisiones en su plan anticipado de cuidados.



Lo más difícil es el sacar a colación un tema. Casi todos lo hallan difícil hablar sobre el porvenir, especialmente la enfermedad y la muerte. Pero a continuación son unas cosas que usted puede intentar:



### Hable con un familiar o amigo cercano sobre sus deseos.

Comuníquese a su familia y amigos sobre como quisiera que fuera su vida y bajo cuales condiciones usted dejaría de disfrutar la vida. Este les va a ayudar para que entiendan cuales son las cosas que le guardan mayor importancia. Piense sobre algunas de las preguntas enumeradas en la sección llamada “El primer paso.” Sus deseos pueden ser fáciles, como estos ejemplos:


- *No importa que me pase, quiero que tomen todo procedimiento para salvarme la vida.*
- *No quiero que se tomen medidas para salvarme la vida si no sería capaz de comer, vestirme, bañarme o usar el baño sólo.*

Después de compartir sus deseos, pida ayuda para pensar sobre sus opciones y lo que puede escoger para tratamiento futuro. Este le ayudará a usted y a sus familiares para que entiendan cuales decisiones posiblemente necesiten tomar si no puede hablar sólo.

### *Cómo sacar a colación un tema.*

No hay ninguna forma correcta para sacar a colación sus deseos para el porvenir. A continuación son unas sugerencias que han servido para otros.

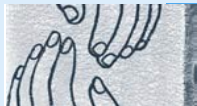
- Pida consejos de alguien, como un clero, o que comparta experiencias con usted y sus familiares. Use usted esta plática para decir como sus deseos son diferentes o iguales.
- Use una historia en el periódico o en la televisión para comenzar una conversación. Hable sobre cómo se siente sobre la historia y comparta como sus deseos son diferentes o iguales a los vistos en la historia.
- Los pacientes de diálisis frecuentemente conocen a otros pacientes que han fallecido. Hable acerca de la pérdida como recordatorio que usted quiere planear el futuro.
- Comparta este folleto con un familiar y hable acerca de la dificultad de pensar en el futuro.



### Hable con su doctor sobre cuidados futuros.

Su nefrólogo tiene la responsabilidad de sus cuidados a largo plazo. Este significa que puede ayudarle a planear sus cuidados futuros.

A veces a los médicos también se les dificulta sacar a colación el tema de cuidados futuros. Es posible que no hablen de éste hasta que usted lo mencione. Hable sobre el tema durante su próxima visita y compártale a su médico sus inquietudes y el cuidado que quiere recibir al fin de su vida. Este le ayudará a entender cuál tratamiento le



### Reúnase con su trabajador social

Haga una cita con su trabajador social para comenzar su plan anticipado de cuidados. Va a tener la información necesaria y los formularios su trabajador social para ayudarle. Su plan anticipado de cuidados puede incluir:

- La persona a quien usted designa para tomar decisiones por parte de usted si no las puede tomar por razones de enfermedad.
- Sus metas para la diálisis y otros tratamientos para sostener la vida.
- Sus deseos sobre el alivio del dolor (cuidados paliativos)
- “Las órdenes de no resucitar” (DNR)
- Directivas Anticipadas
- El lugar donde prefiere morir (como su casa, hospital o centro de hospicio)
- Sus deseos referente a la donación de órganos y tejidos como el corazón, pulmón, hígado, corneas, etc.

*(Vea el Glosario p+ara una explicación de algunos de estos vocablos.)*

No tiene que hablar sobre todo enseguida. Si nomás hace la cita para hablar sobre de que se trata un plan anticipado de cuidados y cuales decisiones desea incluir, este es un buen primer paso.

## Glosario

A continuación hay unos vocablos que se usan sobre la creación de su plan anticipado de cuidados:

**Actividades de la vida diaria:** Son las cosas diarias que la gente necesita hacer para cuidarse, como vestirse, bañarse y comer. Cuando una persona ya no puede desempeñar una o más de estas actividades, pueda sentir descontentamiento sobre su salud o la calidad de su vida.

**Directiva anticipada:** Es un documento legal que le comunica a su doctor y a sus familiares sobre los tratamientos que usted desea recibir, si no tiene la facultad de hablar. Las directivas anticipadas pueden especificar los tratamientos de sostenimientos de la vida que desea recibir para seguir viviendo y cuáles no desea recibir, si es que haya alguno.

**DNR:** Esta abreviatura significa “Las órdenes de no resucitar” Este documentos informa al equipo medico que no se debe usar Reanimación Cardiopulmonar [CPR] u otros medios para restablecer la respiración o el latido del corazón.

**Poder duradero:** En este document se nombra a otro para actuar a su nombre cuando no puede actuar en representación propia.

**Cuidados al final de la vida:** Cuidados médicos al final de la vida.

**Poder para el Cuidado de la Salud:** Es un familiar o amigo cercano a quien usted escoge para hablar por parte suya si no puede comunicar.

**Hospicio:** Este cuidado de la salud al final de la vida ayuda a los pacientes en la casa o en instalaciones. El cuidado de hospicio se enfoca en el confort y el luto; no rinde una cura definitiva de la enfermedad. Dependiendo de su enfermedad, a veces los pacientes pueden conseguir cuidado de hospicio mientras siguen su diálisis.

**Testamento en vida:** Es un tipo de directiva anticipada con instrucciones que esboza los deseos del paciente para recibir cuidados médicos en caso de no poder comunicar, y cuando se está muriendo o en estado vegetativo.

**Cuidados paliativos:** Tratamiento para proveer confort y calmantes para aliviar los efectos de la enfermedad.

**Poder:** Puede otorgar este derecho legal a un amigo o pariente para tomar decisiones por parte suya.

**Calidad de vida:** Es un vocablo que describe el nivel de satisfacción que siente uno con su vida-incluyendo salud, relaciones, espiritualidad y temas financieros-que tan active o independiente sea la persona y si la persona puede lograr sus metas personales.



Sigue



Mid-Atlantic Renal Coalition And the Academy for Educational Development  
(Coalicion Renal del Medio Atlántico y la Academia por Desarrollo Educativo)

Se produjo con fondos de  
los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid  
(CMS Contrato# 500-03-NW05)

## Recopile más información cuando está listo

Estos Sitios Web tienen mucha información sobre las decisiones que tal vez quiera incluir en su plan anticipado de cuidados. Si no tiene computadora, pídale a su trabajador social imprimirle la información, o vaya a su biblioteca local.

**Envejecimiento con Dignidad** [www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org) Esta organización ofrece un folleto que se llama “5 Wishes” (5 Deseos), y le puede ayudar a decidir lo que se debe incluir en su plan anticipado de cuidado. ☎ 1-888-5WISHES (594-7437)

**American Association of Kidney Patients (Asociación Americana de Pacientes Renales)** [www.aakp.org](http://www.aakp.org) Atienden las necesidades, intereses, y bienestar de pacientes renales y sus familiares, ayudándoles a enfrentar el impacto físico, emocional y social de enfermedades renales. ☎ 1-800-749-2257

**Coalition on Donation [Coalición sobre Donación]** [www.Donatelife.net](http://www.Donatelife.net) Esta alianza sin fines de lucro de organizaciones nacionales y coaliciones locales en los E.E.U.U. provee información sobre donaciones de órgano e inspira a todas personas a donar la vida, atreves de donaciones de órganos, ojos y tejidos. ☎ (804)782-4920

**Caring Connections** [www.caringconnections.org](http://www.caringconnections.org) Esta organización le puede proporcionar directrices anticipadas para su estado. ☎ 1-800-658-8898

**Medicare** Medicare cubre el hospicio y otro cuidados de especialidad al fin de la vida. Puede buscar beneficios de cobertura a ☎ 1-800-MEDICARE

**National Hospice and Palliative Care Organization [Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos]** [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org) Este asociación de hospicios y trabajadores de hospicios tiene información sobre testamentos en vida y la selección del hospicio o proveedor de cuidados paliativos: ☎ 1-800-658-8898

**West Virginia Center for End-of-Life Care (Centro de Cuidado del Final de Vida de West Virginia)** [www.hsc.wvu.edu/chel/wvi/](http://www.hsc.wvu.edu/chel/wvi/) El Sitio Web tiene información sobre luto, manejo de dolor y directivas anticipadas para pacientes y sus familiares. ☎ 1-877-209-8086

**Su Procurador General del Estado** El Sitio Web de su Procurador General del Estado tiene información útil sobre las leyes en su estado. Por ejemplo, el Sitio Web de Maryland tiene un ejemplo de un testamento en vida a: [www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf](http://www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf). Puede localizar su estado a: [www.naag.org/ag/full\\_ag\\_table.php](http://www.naag.org/ag/full_ag_table.php). ☎ (202)326-6000