Center to Advance Palliative Care

capc

Hablemos en serio

Let's Have a Serious Talk

Una guía bilingüe para las conversaciones sobre enfermedades graves

A Bilingual Guide for Serious Illness Conversations

Esta guía está diseñada para ayudar a las familias a iniciar conversaciones sobre las metas del tratamiento, la toma de decisiones, las preferencias de atención y las necesidades de apoyo. El objetivo no es decirles a las familias qué hacer. El objetivo es ayudar a las familias a comprenderse mejor, planificar juntas y tomar decisiones que reflejen lo que más le importa al paciente.

This guide is designed to help families start conversations about treatment goals, decision-making, care preferences, and support needs. The goal is not to tell families what to do. The goal is to help families understand one another, plan together, and make decisions that reflect what matters most to the patient.

Conceptos claves
Key Definitions

Concepto español/inglés Spanish/English Term	**Definición español/inglés** Spanish/English Definition
Poder notarial o apoderado para la atención médica, representante para las decisiones de atención médica Power of Attorney or Health Care Decision Maker, Health Care Proxy	**El representante para las decisiones médicas es una persona que usted elige para tomar decisiones sobre su atención médica si usted no puede tomarlas o comunicarlas por sí mismo/a. Esta persona debe comprender sus valores, metas y deseos relacionados con su atención médica. Una persona con poder notarial tiene la autoridad legal para tomar decisiones financieras y otras decisiones. Sin embargo, el representante para las decisiones médicas solo tiene la autoridad para tomar decisiones relacionadas a la salud del paciente cuando el paciente ya no puede tomarlas por sí mismo.** A health care proxy is a person you choose to make health care decisions for you if you are unable to make or communicate those decisions yourself. This person should understand your values, goals, and wishes for medical care. The Power of Attorney has legal authority to make financial decisions as well as other decisions however the health care proxy only has authority to make health care decisions for the patient when the patient is no longer able to make decisions for themselves.
Cuidados paliativos Palliative Care	**Atención médica especializada para personas que viven con una enfermedad grave. Los cuidados paliativos se enfocan en aliviar síntomas, dolor, estrés y otros efectos de la enfermedad, mientras mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Pueden brindarse en cualquier etapa de la enfermedad junto con tratamientos dirigidos a curar o controlar la enfermedad.** Specialized medical care for people living with a serious illness. Palliative care focuses on relieving symptoms, pain, stress, and other burdens of illness while improving quality of life for patients and families. It can be provided at any stage of illness and alongside treatments intended to cure or control disease.

Concepto español/inglés Spanish/English Term	**Definición español/inglés** Spanish/English Definition
Directivas anticipadas de atención médica Advance Directives	**Documentos legales que le permiten expresar sus preferencias sobre la atención médica futura e identificar a la persona que puede tomar decisiones por usted si no puede comunicarse por sí mismo/a.** Legal documents that allow you to state your preferences for future medical care and identify who can make decisions for you if you cannot speak for yourself.
Planificación anticipada de la atención médica Advanced Care Planning	**El proceso de reflexionar, conversar y compartir sus valores, metas y preferencias para la atención médica futura con sus seres queridos y su equipo de atención médica.** The process of thinking about, discussing, and sharing your values, goals, and preferences for future medical care with your loved ones and health care team.
Enfermedad grave Serious Illness	**Una condición de salud que conlleva un alto riesgo de fallecimiento, afecta significativamente la calidad de vida o la capacidad de realizar actividades diarias o requiere considerable apoyo de parte de quienes brindan cuidados.** A health condition that carries a high risk of death, significantly affects a person's quality of life or daily functioning, or requires substantial caregiver support.
Reanimación cardiopulmonar o resucitación cardiopulmonar CPR (Cardiopulmonary Resuscitation)	**Un procedimiento de emergencia que se utiliza cuando el corazón deja de latir o una persona deja de respirar. La RCP puede incluir compresiones en el pecho, apoyo para la respiración, descargas eléctricas y medicamentos para intentar restablecer el funcionamiento del corazón.** An emergency procedure used when a person's heart stops beating or they stop breathing. CPR may include chest compressions, breathing support, electric shocks, and medications in an attempt to restart the heart.

Concepto español/inglés Spanish/English Term	**Definición español/inglés** Spanish/English Definition
Ventilador mecánico (respirador) Ventilator	**Una máquina que ayuda a una persona a respirar cuando no puede hacerlo adecuadamente por sí sola. Generalmente proporciona aire a través de un tubo colocado en la boca o en la tráquea.** A machine that helps a person breathe when they cannot breathe adequately on their own. It usually delivers air through a tube placed in the mouth or windpipe.
Traqueotomía Tracheostomy	**Un procedimiento quirúrgico que crea una abertura en el cuello hacia la tráquea para ayudar a una persona a respirar. Se coloca un tubo en la abertura para permitir el paso del aire hacia los pulmones.** A surgical procedure that creates an opening in the neck into the trachea (windpipe) to help a person breathe. A tube is placed in the opening to allow air to enter the lungs.
Máquinas para respirar, diálisis, sondas de alimentación, cirugías o medicamentos Breathing machines, dialysis, feeding tubes, surgery, or medicines	**Tratamientos médicos que pueden utilizarse para prolongar la vida, apoyar el funcionamiento de los órganos, aliviar síntomas o tratar una enfermedad. Estos tratamientos pueden ofrecerse según la condición médica, las metas y las preferencias de cada persona.** Medical treatments that may be used to prolong life, support organ function, relieve symptoms, or treat illness. These treatments may be offered depending on a person's medical condition, goals, and preferences.

Una conversación hoy puede ayudar mañana

Talking Today Can Help Tomorrow

Cuando una persona vive con una enfermedad grave, a menudo hay muchas decisiones que tomar sobre su atención que apoyarán su calidad de vida. Las familias pueden tener que pensar sobre las opciones de tratamiento, dónde se recibirá la atención, quién ayudará a tomar decisiones y qué es lo más importante para el paciente durante su enfermedad.

When a person is living with a serious illness, there are often many decisions to make about their care that will support their quality of life. Families may need to think about treatment options, where care will be received, who will help make decisions, and what is most important to the patient throughout their illness.

Tener estas conversaciones antes de que se vuelvan urgentes puede ayudar a que todos comprendan mejor los deseos y metas del paciente y su definición de calidad de vida. Algunos pacientes desean recibir todos los tratamientos disponibles. Otros pueden decidir que la comodidad, el tiempo con la familia, la independencia u otras prioridades son más importantes. No existe una única respuesta correcta. Lo más importante es entender qué es lo más adecuado para el paciente.

Having these conversations before it becomes urgent can help everyone better understand the patient's wishes, goals, and definition of quality of life. Some patients want to pursue every treatment available. Others may decide that comfort, time with family, independence, or other priorities are most important. There is no single right answer. What matters most is understanding what is right for the patient.

Sin estas conversaciones, los familiares pueden verse en la situación de adivinar qué querría su ser querido. Incluso cuando todos tienen buenas intenciones, las diferentes opiniones pueden causar confusión, estrés o desacuerdos. Hablar abiertamente puede ayudar a las familias a trabajar juntas y tomar decisiones con más confianza.

Without these conversations, family members may be left trying to guess what their loved one would want. Even when everyone has good intentions, different opinions can lead to confusion, stress, or disagreements. Talking openly can help families work together and make decisions with greater confidence.

Muchas familias hispanas y latinas toman las decisiones importantes con el apoyo de los seres queridos, amigos cercanos y comunidades de fe. Esta guía reconoce el importante papel de la familia mientras ayuda a asegurar que la voz del paciente siga estando en el centro de cada decisión.

For many Hispanic and Latino families, important decisions are made with the support of loved ones, close friends, and faith communities. This guide recognizes the important role of family while helping ensure that the patient's voice remains at the center of every decision.

Consideraciones
Considerations

A veces las familias hablan diferentes idiomas, pero todos quieren entender, apoyarse mutuamente y respetar lo que importa más.

Sometimes families speak different languages, but everyone still wants to understand, support one another, and honor what matters most.

Esta guía busca ayudar a las familias a comenzar conversaciones sobre las enfermedades graves, la atención médica y el apoyo.

This guide is meant to help families begin conversations about serious illness, medical care, and support.

No hay respuestas correctas o incorrectas.

There are no right or wrong answers.

1

¿En quién confiaría para ayudar a tomar decisiones médicas por usted?

Who would you trust to help make medical decisions for you?



Una persona apropiada para tomar decisiones médicas por usted es alguien que le conoce bien y entiende sus deseos. Esta persona debe sentirse cómoda al hacerle preguntas y expresarle sus preferencias al equipo de atención médica cuando usted no pueda.

A good medical decision-maker is someone who knows you well and understands your wishes. They should be comfortable asking questions and expressing your preference to your medical team when you cannot.

Puede ser un familiar o un amigo cercano.

This may be a family member or a close friend.

Algunas familias prefieren tomar decisiones juntas.

Some families prefer to make decisions together.

Otras familias prefieren que una sola persona tome la iniciativa.

Other families prefer one person to take the lead.

notas / notes

2

¿Qué es lo más importante para usted?

What matters most to you?

Estar con la familia es lo más importante para algunas personas.

For some people, being with family is most important.

Otras valoran la independencia, la espiritualidad, la comodidad o vivir el mayor tiempo posible.

Others value independence, spirituality, comfort, or living as long as possible.

¿Qué le trae alegría en este momento?

What brings you joy right now?

¿Qué le da sentido a su vida?

What makes life meaningful to you?

notas / notes

3

¿Qué es lo que más le preocupa sobre una enfermedad grave?

What worries you most about serious illness?

Algunas personas se preocupan por el dolor, el sufrimiento o ser una carga para la familia.

Some people worry about pain, suffering, or being a burden to their family.

Otras personas se preocupan por perder su independencia o no poder comunicarse.

Others worry about losing independence or not being able to communicate.

Hablar abiertamente sobre estos temores puede ayudar a las familias a apoyarse mejor.

Talking openly about these fears can help families better support one another.

notas / notes

4

¿Cómo se siente acerca de los tratamientos que podrían ayudarle a vivir más tiempo?

How do you feel about treatments that may help you live longer?

Algunos tratamientos médicos pueden ayudar a las personas a vivir más tiempo durante una enfermedad grave.

Some medical treatments may help people live longer during serious illness.

Estos pueden incluir la resucitación o reanimación cardiopulmonar, las máquinas de respiración, diálisis, sondas de alimentación, cirugía o medicamentos.

These can include CPR, breathing machines, dialysis, feeding tubes, surgery, or medicines.

Para algunas personas, el objetivo principal es vivir el mayor tiempo posible.

For some people, the main goal is to live as long as possible.

Para otras, el objetivo principal es la comodidad y la calidad de vida.

For others, the main goal is comfort and quality of life.

Muchas personas se sienten en un punto intermedio.

Many people feel somewhere in between.

notas / notes

5

Si su enfermedad empeora, ¿dónde quisiera estar?

If you became very sick, where would you want to be?

Algunas personas se sienten más cómodas en casa rodeadas de sus seres queridos.
Some people feel most comfortable at home surrounded by loved ones.

Otras personas se sienten más seguras en un hospital.
Others feel safer in a hospital.

¿Quién quisiera tener a su lado?
Who would you want around you?

¿Hay tradiciones culturales, espirituales o familiares que sean importantes para usted?
Are there cultural, spiritual, or family traditions that are important to you?

Estas conversaciones pueden ser emocionales, pero también pueden unir más a las familias.
These conversations can be emotional, but they can also bring families closer together.

Hablar sobre sus deseos puede ayudar a sus seres queridos a sentirse más preparados y apoyados durante una enfermedad grave.
Talking about your wishes can help your loved ones feel more prepared and supported during serious illness.

notas / notes

6

Asuntos importantes luego del fallecimiento

Important items after death

Muchas personas tienen preferencias importantes sobre cómo se tratará su cuerpo, arreglos funerarios y otras decisiones que pueden surgir luego del fallecimiento.

Many people have important preferences regarding the treatment of their body, funeral arrangements, and other decisions that arise after death.

¿Qué desearía que ocurriera con su cuerpo después de su fallecimiento?

☐ **cremación,** ☐ **entierro o** ☐ **devolverlo a mi país de origen** _____

What do you wish to be done with your body after your death?

☐ cremated, ☐ buried, or ☐ returned to my home country of _____

¿De qué forma podemos brindar honor a cualquier tradición cultural, religiosa o familiar que es importante para usted?

How should we honor any cultural, religious, or family traditions that are important to you?

notas / notes

7

Su voz importa

Your Voice Matters

¿Tiene alguna otra pregunta, deseo o preferencia sobre su atención médica que le gustaría compartir?

Do you have any other questions, wishes or preferences for your care that you'd like to share?

¿Hay algo más que desearía que su equipo de atención médica o su familia sepa?

Is there anything else that you would like your health care team or family to know?

notas / notes