

Departamento de Enfermería y Servicios de Atención a los Pacientes [Department of Nursing and Patient Care Services] Programa de planificación de la atención (Advance Care Planning Program)

# Planificación de la atención (ACP) Guía integral



Esta guía lo ayudará a comenzar con la planificación de la atención. Encontrará información, instrucciones paso a paso y consejos que lo ayudarán a crear un plan que se ajuste a sus valores, objetivos y creencias. Lo animamos a que use el espacio proporcionado para escribir sus reflexiones y a que las comparta con sus representantes, seres queridos y proveedores.

#### Nunca es demasiado pronto para planificar el futuro.

En NYU Langone Health, estamos comprometidos a dar una atención de calidad centrada en el paciente, incluyendo oportunidades para tener conversaciones significativas sobre la salud con los pacientes y sus familias. De este modo, pueden decirnos el tipo de atención médica que quieren recibir en caso de que no puedan comunicarse por una enfermedad o un evento inesperados. La participación en estas conversaciones y el registro de los resultados conlleva un proceso, que se conoce como planificación de la atención (ACP).

La vida puede ser impredecible, de modo que la ACP es importante para todos, independientemente de la edad o del estado de salud actual. Por eso, diseñamos esta guía para ayudarlo a comenzar con su ACP. Aquí encontrará información e instrucciones paso a paso. También hay consejos que lo ayudarán a crear un plan que se ajuste a sus valores, objetivos y creencias.

### ¿Por dónde debo comenzar?

#### Hágalo paso a paso

La planificación de la atención es un proceso. No es necesario hacerlo de una vez. Tómese el tiempo necesario para pensar, conversar y descubrir qué es lo mejor para usted.

# Paso 1 Reflexión sobre la atención futura\_\_\_\_\_ Paso 2

Elección de un representante de atención médica\_\_\_\_\_\_s

Paso 3

Documentación de los deseos para la atención futura Paso 4

## Reflexión sobre la atención futura

#### Esto implica pensar en:

- qué significa una calidad de vida aceptable para usted.
- cuál es su estado de salud.
- qué posibles complicaciones pueden surgir.

#### Reflexione sobre las preguntas y afirmaciones de abajo y piense qué quiere:

- ¿Qué le da sentido y significado a mi vida?
- ¿Qué aspectos de mi salud física y mental son más importantes para mí?
- ¿Tengo alguna creencia religiosa, espiritual, cultural o una tradición que afecte al tipo de atención médica que recibo?
- Cuando pienso en el futuro, quiero evitar\_\_\_\_\_\_
- ¿Cómo es una calidad de vida inaceptable para mí?
- Quiero que me mantengan con vida siempre y cuando pueda \_\_\_\_\_\_\_
- ¿En qué condiciones decidiría cambiar el objetivo del tratamiento de prolongar la vida a centrarse en la comodidad?

#### También debe pensar en hablar con su proveedor sobre:

- Su estado de salud actual.
- Cualquier posible complicación que pueda surgir a raíz de su condición.
- Qué tipos de decisiones podrían tener que tomar usted o su familia en el futuro.

#### Reflexión sobre los valores y creencias:

Si su representante de atención médica (consulte la definición en la página 3) y sus seres queridos saben qué es lo más importante para usted, estarán más cómodos para tomar decisiones de atención médica en su nombre. Estas decisiones reflejan quién es usted y qué es lo que le importa. Responder estas preguntas puede ayudarlos a usted y a sus seres queridos a entender mejor qué es importante para usted:

¿Qué experiencias ha tenido con enfermedades graves? ¿Tiene algún familiar o algún amigo que haya tenido
una enfermedad o lesión grave (por ejemplo, un accidente de tránsito)? ¿Cuál aprendió de esa experiencia?

¿Qué significa "vivir bien" para usted? Si estuviera teniendo un buen día, ¿qué pasaría ese día? ¿Con quién hablaría? ¿Qué haría?
¿Qué creencias culturales, religiosas, espirituales o personales tiene (si es que tiene alguna) que puedar ayudarlo a elegir la atención que quiere recibir o la que no quiere recibir?
Piense en una situación como esta:  Un evento imprevisto (un accidente de tránsito, una enfermedad o la complicación de una condición médica que tiene) lo deja imposibilitado para comunicarse. Usted está recibiendo toda la atención que necesita para seguir con vida. Los médicos creen que hay pocas posibilidades de que recupere la capacidad de saber quién es o quiénes lo acompañan. ¿Querría continuar el tratamiento médico para mantenerse con vida? ¿O querría interrumpir el tratamiento médico que lo mantiene con vida?  En cualquiera de los casos, se cuidará su comodidad.
Escriba cualquier instrucción adicional que tenga para su representante de atención médica y el equipo de atención.

# Elección de un representante de atención médica

Un representante de atención médica es un adulto que usted designa para que tome decisiones en su nombre si no puede hacerlo por usted mismo. **Un buen representante de atención médica es una persona que:** 

- Es de confianza y lo conoce bien.
- Se siente cómoda tomando decisiones durante crisis.
- Tomará decisiones en su nombre, aunque no esté de acuerdo con ellas.
- Está disponible fácilmente por teléfono.
- Ha aceptado asumir este rol.

#### Reflexione sobre las preguntas y afirmaciones de abajo y piense qué quiere:

- ¿Conozco a alguien que podría desempeñar este rol?
- ¿Estoy listo para pedirle que asuma este rol?

#### También debe analizar lo siguiente:

- Muchas personas eligen 2 representantes, uno principal y uno alternativo.
- No es necesario que esta persona viva cerca de usted.

#### Nota importante:

Si pierde la capacidad de tomar decisiones médicas y no tiene directivas anticipadas, se elegirá a un representante sustituto según la lista de sustitutos de la Family Health Care Decisions Act (Ley de decisiones de atención médica familiar), si está disponible. Si no hay un tutor designado por el tribunal, la lista de sustitutos es la siguiente:

- el cónyuge (si no está legalmente separado) o la pareja de hecho
- un hijo adulto
- el padre/la madre
- un hermano adulto
- · un amigo cercano

# Documentación de los deseos para la atención futura

#### Hay 2 categorías de documentos de planificación de la atención:

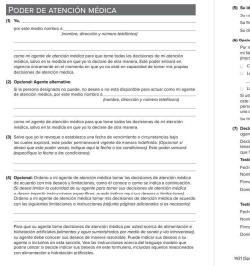
- Directivas anticipadas: en ellas se expresan los deseos médicos en caso de que no pueda comunicarlas por usted mismo.
- Órdenes médicas: los firma su proveedor y tratan sobre una cantidad limitada de decisiones médicas críticas.

Revise las descripciones de abajo para ver qué documentos son adecuados para usted.

## **Directivas anticipadas**

#### Formulario de poder para decisiones médicas

El formulario de poder para decisiones médicas del estado de Nueva York permite designar a 1 o 2 representantes de atención médica. Estas personas tomarán decisiones de atención médica por usted si usted no puede hacerlo. Su representante de atención médica debe ser una persona mayor de 18 años. El testigo de la firma de este formulario puede ser cualquier otro adulto, excepto los representantes de atención médica designados.





#### **Testamento vital**

Un testamento vital es una declaración en la que se expresan por escrito los deseos médicos. Es obligatorio seguirlo si usted pierde la capacidad de tomar decisiones en el futuro. En el estado de Nueva York, no hay un formulario estándar de testamento vital. Sin embargo, el estado reconoce cualquier testamento vital que proporcione evidencia clara y convincente sobre sus deseos.

## Órdenes médicas

#### **Formulario MOLST**

En el estado de Nueva York, el formulario preferido para las órdenes médicas es el formulario de órdenes médicas para el tratamiento de soporte de la vida (MOLST). Lo deben firmar un médico o un enfermero de práctica avanzada (NP). Todos los profesionales de atención médica del estado de Nueva York, incluyendo los técnicos del servicio médico de emergencias (EMT), respetan estos formularios.

El formulario MOLST cubre los deseos de tratamiento de soporte de la vida. Este formulario no es adecuado para todos. Está pensado para personas que viven en centros de atención de largo plazo o que reciben servicios de atención de largo plazo en casa. También está pensado para las personas que podrían morir en un plazo de un año.

Si cree que un formulario MOLST puede ser adecuado para usted, hable con su médico o enfermero de práctica avanzada.

# Comunicación de los deseos para la atención futura

Conversar con los seres queridos sobre los deseos para la atención futura puede ser difícil. Sin embargo, es importante que comparta sus deseos con los más cercanos.

#### Aquí le damos algunos consejos para ayudarlo a hacerlo:

- Hable con sus representantes de atención médica designados sobre cómo le gustaría que tomen decisiones por usted en caso de que no pueda hacerlo.
- Hable con otros amigos o familiares que usted sienta que deben saber sus deseos.
- Comparta sus decisiones con sus proveedores.
- Entregue copias de sus directivas anticipadas y formularios de órdenes médicas a sus representantes de atención médica y proveedores. También debe entregarles copias a otros amigos o familiares que usted sienta que deben tenerlas.

#### **Pasos siguientes**

- Hable con sus representantes de atención médica.
- Reúnase con el facilitador de planificación de la atención.
- Complete un formulario de poder para decisiones médicas.
- Entregue copias de su formulario de poder para decisiones médicas a sus representantes y profesionales de atención médica.
- Hable con el resto de su familia y seres queridos. Dígales quiénes son sus representantes de atención médica y qué es lo que usted quiere.
- Si tiene una enfermedad grave, hable con su médico sobre preparar un MOLST.
- Guarde una copia de sus directivas anticipadas y del MOLST (si tiene uno) a mano para que los demás los encuentren fácilmente.
- Lleve una copia de sus directivas anticipadas o de su MOLST en caso de que deba ir al hospital o a un centro de atención residencial. Pida que se agreguen estos documentos a su expediente médico.
- Revise el formulario de poder para decisiones médicas y el MOLST (si tiene uno) de vez en cuando.

¿Tiene alguna pregunta? Comuníquese con el personal del Programa de planificación de la atención de NYU Langone Health enviando un email a **advancecareplanning@nyulangone.org** o llamando al **212-263-0416.** 

# Planificación de la atención, directivas anticipadas y órdenes médicas

# Preguntas frecuentes

La participación en la planificación de la atención puede hacer surgir muchas preguntas. Abajo, encontrará la respuesta a algunas preguntas frecuentes.

#### ¿Es necesario que mi representante de atención médica viva cerca de mí?

No. Sin embargo, es necesario que sea fácil comunicarse por teléfono.

#### ¿Qué responsabilidades tiene mi representante de atención médica?

Su agente hablará en su nombre si usted pierde la capacidad de hacerlo. Tiene la tarea de tomar las decisiones médicas que usted tomaría si pudiera hacerlo.

#### ¿Quién puede ser testigo de la firma de un poder para decisiones médicas?

Cualquier persona mayor de 18 años, salvo sus representantes designados.

#### Estoy sano. ¿Necesito directivas anticipadas?

Por supuesto. Las directivas anticipadas son importantes para todos los adultos. Sirven para documentar nuestras preferencias de atención médica en caso de sufrir una enfermedad inesperada o un evento repentino que nos dejen incapaces de tomar decisiones.

#### ¿Necesito un abogado y un notario para preparar mis directivas anticipadas?

No. En el estado de Nueva York, el paciente y dos testigos mayores de 18 años que no sean los representantes designados deben firmar los formularios. No se necesita un notario.

#### ¿Puedo registrar mis deseos sobre la donación de órganos?

Sí. En Nueva York, cualquier persona mayor de 18 años que sea capaz de tomar decisiones puede donar todo o parte de su cuerpo después de morir. Puede donarlo a cualquier hospital, cirujano, médico, escuela de medicina acreditada, centro de almacenamiento, persona u organización específicas que asistan en la donación de órganos y tejidos.

Puede manifestar su deseo de donar órganos de estas formas:

- Declaración en un formulario de poder para decisiones médicas.
- Declaración en un testamento vital.
- Inscripción en el Registro de donantes de órganos y tejidos del estado de Nueva York.
- Inscripción en el Departamento de Vehículos a Motor [Department of Motor Vehicles] del estado de Nueva York.
- Inscripción en la Junta Electoral.
- Quedará inscrito automáticamente si marca la casilla de donante de órganos de la licencia de conducir. También quedará inscrito automáticamente si marca la casilla de donante de órganos en el formulario de solicitud o de renovación de otra identificación que no sea la licencia de conducir.

#### ¿Qué sucede si no soy residente del estado de Nueva York?

Cada estado tiene sus propias leyes sobre los requisitos para que las directivas anticipadas sean válidas. Es posible que los estados respeten los documentos de otros estados, pero esto no está garantizado. Le recomendamos que prepare las directivas en el estado donde vive y en el estado donde trabaja. También puede completarlas en cualquier estado en el que pase mucho tiempo.

# Si mi representante de atención médica conoce mis deseos, ¿también necesito un formulario MOLST?

Si quiere limitar los tratamientos de soporte de la vida, sí. Cualquier limitación del tratamiento (por ejemplo, DNR) se debe documentar en un formulario MOLST. Esto es para asegurar que se cumplan sus deseos fuera del hospital.

#### ¿Qué debo hacer con mis directivas anticipadas después de prepararlas?

Es fundamental que tenga las directivas anticipadas a mano en caso de una emergencia. Por eso, debe entregar una copia a las siguientes personas y lugares:

- Cada uno de sus representantes designados de atención médica.
- Sus proveedores.
- Los hospitales donde es más probable que lo atiendan.
- Un lugar seguro y de fácil acceso en su casa donde sus seres queridos pueden encontrarlo.

#### ¿Vencen las directivas anticipadas?

Aunque las directivas anticipadas no vencen (a menos que haya establecido una fecha específica), se recomienda que las revise cada vez que pase una de estas 5 cosas:

- La muerte de un ser guerido.
- Un divorcio o una separación.
- El cambio de década u otro cumpleaños importante.
- El diagnóstico de una enfermedad o lesión importante.
- El deterioro de su estado de salud.

#### ¿Puedo cancelar un formulario de poder para decisiones médicas?

Puede modificar o cancelar las directivas anticipadas en cualquier momento.

#### ¿Puedo designar a una persona para que se haga responsable de la disposición de mis restos?

Sí. Puede designar a un representante completando el

formulario de designación de representante para supervisar la disposición de restos.

#### ¿Qué es la RCP?

La RCP es la resucitación cardiopulmonar. Se usa si la respiración o el corazón se detienen. La RCP podría incluir una o más de las siguientes:

- compresiones torácicas
- desfibrilación

- intubación
- medicamentos para hacer que el corazón vuelva a funcionar

#### ¿Qué significa DNR?

DNR significa **No resucitar.** Se emite una orden de DNR cuando una persona decide que no quiere que se hagan intentos de resucitación si su respiración o el corazón se detienen.

#### ¿Por qué una persona podría elegir la orden de DNR?

Son decisiones personales. Algunas personas creen que la posibilidad de volver a tener una calidad de vida aceptable después de recibir RCP es demasiado baja para que valga la pena. Este es un tema importante del que debe hablar con su proveedor.

#### ¿Qué es la intubación?

La intubación es un procedimiento que se puede hacer a los pacientes que tienen dificultades respiratorias y también forma parte de la RCP. Se pone un tubo flexible de plástico por la boca que llega hasta las vías respiratorias. El tubo mantiene abiertas las vías respiratorias para que el aire pueda llegar a los pulmones. El tubo está conectado a un respirador.

#### ¿Cómo puedo cancelar una orden de DNR?

Puede cancelar una orden de DNR en cualquier momento y de cualquier manera que permita que se conozca su deseo. Le recomendamos que hable con su proveedor para hacerlo.

#### ¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son cuidados especializados para las personas con enfermedades graves. Se aplican distintas disciplinas que se centran en el manejo del dolor y de los síntomas. El objetivo es maximizar la calidad de vida.

#### ¿Qué es la atención de hospicio?

La atención de hospicio puede ser adecuada para los pacientes que tengan una expectativa de vida de 6 meses o menos. Proporciona atención centrada en la comodidad y en el manejo de cualquier tipo de molestia, incluyendo el alivio del dolor y otros síntomas físicos y emocionales, o la angustia existencial. La atención de hospicio puede proporcionarse en distintos entornos:

- en casa
- en centros de atención residencial
- en centros de vida asistida
- en centros de hospicio



#### Contenido adaptado de Your Conversation Starter Guide (Guía para iniciar conversaciones)

The Conversation Project (<a href="theconversationproject.org">theconversationproject.org</a>): una iniciativa del Institute for Healthcare Improvement (instituto para mejorar la atención médica, IHI: <a href="mailto:ihi.org">ihi.org</a>)

Autorizado según la licencia internacional Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0,

https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4,0/