



Planificación Anticipada de la Atención

GUÍA PARA COMPRENDER LAS INSTRUCCIONES ANTICIPADAS



SAMPLE

Actualizado el 2022. © 2019 por Quality of Life Publishing Co. Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta guía puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, que se especializa en publicaciones registradas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades graves y de sus familiares. Visite www.QOLpublishing.com. **CÓMO ORDENAR COPIAS REGISTRADAS:** llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

Índice

Introducción	1
¿Qué Es la Planificación Anticipada de la Atención?	2
¿Qué Son las Instrucciones Anticipadas?	3
Partes de las Instrucciones Anticipadas.....	4
Poder notarial duradero para la atención médica	4
Testamento vital	5
Donación de órganos	5
Firma y testigo	5
Otros Formularios de Planificación Anticipada de la Atención	6
Orden de no reanimación (DNR)	6
Órdenes del médico para el tratamiento de soporte vital (POLST)	6
Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención	7
Parte 1: Piense en sus valores	8
Parte 2: Piense en sus esperanzas y temores durante una enfermedad grave	10
Parte 3: Designe a su agente de atención médica	13
Parte 4: Aprenda sobre su enfermedad	14
Parte 5: Piense en tratamientos durante una enfermedad grave	16
Parte 6: Piense en tratamientos cerca del final de la vida	18
Parte 7: Piense en la atención que desea al final de la vida	20
Parte 8: Elija la donación y otras opciones después de la muerte	22
Consejos para Discutir Sus Deseos	23
Consejos para Documentar Sus Deseos	23
Recursos Adicionales	24

Introducción

Hoy en día, existen tratamientos que pueden mantener con vida a los pacientes durante más tiempo que nunca. Durante una crisis médica, es posible que ahora se deban tomar muchas decisiones con rapidez. ¿Existen tratamientos que usted no desea? ¿Dónde espera pasar sus últimos días? Sus seres queridos deben saber qué hacer si usted no puede hablar por sí mismo.

Estar muy enfermo o herido trae consigo muchos desafíos. Tal vez se sienta confundido o inseguro sobre el futuro. Puede prepararse para estos momentos inciertos. La planificación anticipada de la atención puede ayudar. La planificación anticipada de la atención es importante para todos. Puede ser útil si usted está sano, enfermo pero con esperanzas de mejorar o gravemente enfermo.

Esta guía es solo para fines educativos. No ofrece asesoría legal. La guía explicará las instrucciones anticipadas y lo orientará en el proceso de planificación. Se incluye un manual de trabajo y consejos detallados sobre cómo hablar acerca de sus deseos y dejarlos por escrito.

Para muchas personas, decidir, analizar y documentar los deseos de atención médica no es una tarea sencilla. Esperamos que esta guía sea de ayuda. **Comuníquese con nosotros si tiene preguntas.**



¿Qué Es la Planificación Anticipada de la Atención?

Tomar decisiones de atención médica por usted mismo antes de enfermarse o lesionarse gravemente se llama “planificación anticipada de la atención”. Puede pensar que no necesita tomar estas decisiones ahora si no está enfermo. La mayoría de nosotros no queremos pensar en estar muy enfermo, y las decisiones de atención médica pueden ser confusas. Para muchas personas también es difícil hablar sobre el final de la vida.

La planificación anticipada de la atención es importante para las personas enfermas y sanas de todas las edades. Nunca es demasiado pronto para comenzar. Tomar decisiones ahora puede ayudar a evitar confusión en el futuro. Existen 3 pasos para la planificación anticipada de la atención:

Paso 1 — DECIDIR

El manual de trabajo que comienza en la página 8 puede guiarlo en este primer paso. Algunas preguntas lo ayudarán a pensar en sus valores. Varias preguntas lo ayudarán a decidir qué tipo de atención desea si está gravemente enfermo. Esto lo preparará para completar sus instrucciones anticipadas.

Paso 2 — DISCUTIR

Luego de haber pensado en sus valores y deseos, hable sobre ellos con frecuencia. Hable con cualquier persona que podría estar involucrada en su atención. Este tal vez sea el paso más importante en la planificación anticipada de la atención. Hablar con claridad sobre sus deseos puede ayudar a que haya más probabilidades de que se cumplan.

Paso 3 — DOCUMENTAR

Cuando haya hablado sobre sus deseos, escríbalos. Puede escribir sus deseos en un formulario llamado “instrucciones anticipadas”. También puede pedirle a su médico que complete otros formularios.

“Para darles tranquilidad a sus queridos y a usted mismo, complete sus propias instrucciones anticipadas. Lo inesperado le puede pasar a cualquiera, a cualquier edad. Las decisiones sobre el final de la vida no deben tomarse al final de la vida”.

— De Be@Ease.org

¿Qué Son las Instrucciones Anticipadas?

Las instrucciones anticipadas son formularios que registran sus deseos de atención médica en caso de que usted no pueda hablar por sí mismo. La atención estándar en una emergencia médica puede emplear tratamientos de soporte vital, como RCP, sondas de alimentación y respiradores (máquinas para respirar) para mantenerlo con vida. Estos tratamientos ayudan a muchas personas. Pero, en algunos casos, pueden ser perjudiciales. Las instrucciones anticipadas pueden ayudarlo a tener cierto grado de control sobre la atención que recibe. Las instrucciones anticipadas podrían no cumplirse si se llama al 911. Los servicios médicos de emergencia (EMS) deben intentar salvar su vida *a menos que* tenga un formulario de DNR o POLST (consulte la página 6) en un lugar visible.

Qué debe saber:

- Las instrucciones anticipadas entran en vigencia cuando usted no puede hablar por sí mismo. Puede tomar decisiones siempre que pueda pensar con claridad y actuar por sus propios medios. Algunos estados le permiten aplicar instrucciones anticipadas de inmediato.
- Sin importar qué suceda, si desea recibir todos los tratamientos de soporte vital, puede que no deba completar las instrucciones anticipadas. Sin embargo, la mayoría de los expertos en atención médica afirma que siempre es mejor completar las instrucciones anticipadas para que sus deseos sean claros.
- Es posible que su familia y su equipo de atención deban tomar decisiones por usted si no tiene instrucciones anticipadas. Un tribunal puede decidir qué es mejor para usted si su familia y su equipo de atención no están de acuerdo con respecto a su atención.
- Puede cancelar o modificar sus instrucciones anticipadas en cualquier momento. Si se realizan modificaciones, infórmelo a cualquier persona que esté involucrada en su atención. Para cancelar las instrucciones anticipadas puede destruir el formulario o complete un nuevo formulario. También puede escribir y firmar una carta con fecha dirigida a su equipo de atención para cancelar las instrucciones, o pídale a su agente de atención médica (consulte la página siguiente) que escriba la carta por usted.
- No es necesario que un médico firme sus instrucciones anticipadas. Si bien puede completar las instrucciones anticipadas por su cuenta, algunas personas eligen trabajar con su abogado estatal o su equipo de atención.
- Si omite una sección, las secciones que complete aún se aplican.
- Si está embarazada, su estado podría invalidar sus instrucciones anticipadas. Algunos estados tienen leyes que protegen al feto en ciertos casos. Otros, le permiten decidir que desearía si está embarazada.
- Si su hijo tiene 18 (o 19) años o más y desea que usted esté involucrado en su atención, su hijo debe completar las instrucciones anticipadas. Si no lo hace, usted podría necesitar la aprobación de un tribunal para hablar en nombre de su hijo.

Otras denominaciones para las instrucciones anticipadas: testamento vital y poder duradero para la atención médica, instrucción médica, instrucción de atención médica, declaración, poder para decisiones médicas

Partes de las Instrucciones Anticipadas

Los formularios de cada estado varían según sus leyes. La mayoría de las instrucciones anticipadas tienen 4 partes principales. Puede que su estado no las tenga a todas o las secciones pueden estar combinadas. Algunos estados incluyen otras secciones o instrucciones. Puede obtener los formularios de forma gratuita en www.caringinfo.org/planning/advance-directives/by-state/.

Poder notarial duradero para la atención médica

Este formulario legal designa a una persona como su agente de atención médica. **Su agente de atención médica tomará decisiones médicas por usted si no puede hablar por sí mismo.** El agente debe tener 18 (o 19) años o más. Su estado puede tener otras normas sobre quién puede ser su agente.

Designar a un agente no invalida su derecho a tomar sus propias decisiones. No es obligatorio designar a un agente. Si no designa a alguien, se le pedirá a su familiar más cercano que hable por usted.

Su agente debe ser:

- Alguien que lo conoce bien, vive cerca de usted y conoce sus valores
- Alguien que cumplirá sus deseos, ya sea que esté de acuerdo con ellos o no
- Alguien que no tema hablar por usted, en quien usted confíe y que sea estable
- Una persona, en lugar de un grupo, para evitar discusiones

Es posible que su agente necesite:

- Ver su historia clínica, llevar un seguimiento de sus cambios de salud, hablar con el equipo de atención, hacer preguntas y asegurarse de que se cumplan sus instrucciones anticipadas
- Decidir quién lo atenderá y dónde se brindará la atención
- Decidir sobre tratamientos/pruebas y tomar decisiones sobre aspectos que usted no mencionó (con la ayuda del equipo de atención)
- Trabajar con la persona a cargo de su dinero (si es alguien diferente a su agente) para realizar el pago de la atención
- Tomar decisiones sobre su cuerpo después de la muerte (como la donación de órganos)

Siempre pregúntele a la persona antes de designarla como agente. (Consulte la sección “Consejos para Discutir Sus Deseos” en la página 23). Algunos estados exigen que el agente firme las instrucciones anticipadas para indicar que acepta la designación. También puede designar a un agente secundario.

Otras denominaciones para un agente de atención médica: sustituto, apoderado, albacea, representante, poder para la atención médica (POA), apoderado legal, defensor

Testamento vital

Este formulario le permite elegir tratamientos de soporte vital (RCP, sondas de alimentación, respiradores) si está muriendo o se encuentra inconsistente de forma permanente (por ejemplo, en coma). El testamento vital de cada estado es diferente.

Algunos le permiten tomar decisiones según su afección. Otros, requieren que acepte o rechace una lista de declaraciones. Muchos tienen declaraciones sobre el cuidado paliativo y el alivio del dolor. La mayoría incluye espacios donde puede escribir otros deseos.

Otras denominaciones del testamento vital: declaración, instrucciones de atención médica, decisiones sobre la atención médica, preferencias de tratamiento

Donación de órganos

Este formulario le permite aceptar o rechazar la donación de órganos después de la muerte. Si usted muere en un hospital, a su familia se le preguntará sobre la donación de órganos. Sus familiares deberán tomar una decisión de inmediato. La mayoría de los estados agrega esto como un formulario adicional después de las instrucciones anticipadas. Algunos lo combinan con el testamento vital.

Muchos estados le permiten elegir opciones para la donación. Otros permiten que su agente elija las opciones por usted. Unos pocos estados también hacen preguntas sobre los deseos de autopsia y entierro. La donación de órganos no tiene ningún costo para usted ni para su familia. Visite www.organdonor.gov para obtener más información.

Otras denominaciones para la donación de órganos: donaciones anatómicas, disposición final de los restos

Firma y testigo

Esta parte del formulario es donde firma e incluye la fecha para confirmar que entiende las decisiones que tomó. La mayoría de los estados también requieren la firma de 2 testigos. Esto convierte las instrucciones anticipadas en un documento legal. Muchos estados permiten que un notario firme en lugar de los 2 testigos. Unos pocos estados exigen la firma de un notario.

Los testigos deben tener 18 (o 19) años o más, deben conocerlo personalmente y deben considerar que usted puede pensar con claridad y actuar por sus propios medios. Algunos estados tienen otras normas sobre quiénes pueden y no pueden ser testigos.

Otras denominaciones para esta sección: ejecución, declaración jurada

Otros Formularios de Planificación Anticipada de la Atención

Otros formularios de planificación anticipada de la atención incluyen los formularios de DNR y POLST. Estas son órdenes médicas si usted está gravemente enfermo o cerca del final de la vida. Estos formularios deben estar firmados por usted o su agente y por un médico. En algunos estados se permite la firma de un profesional en enfermería o un asistente médico. Se agregan a su historia clínica para que el personal de atención médica — incluidos los servicios médicos de emergencia — conozcan sus deseos. Se recomienda completar estos formularios por si los necesita, pero no es una obligación.

Orden de no reanimación (DNR) Este formulario le indica al personal de atención médica que no utilice RCP (reanimación cardiopulmonar) si su corazón o respiración se detienen. Puede llegar un momento en el que usted y su equipo de atención decidan que los riesgos de la RCP (consulte la página 18) son demasiado grandes. Consulte con su equipo de atención sobre una orden de DNR para ese momento.

Hable con su equipo de atención sobre las ventajas y desventajas de la RCP si tiene 65 años o más, tiene un estado de salud frágil, depende de otros para su cuidado, padece más de un problema de salud grave o sufre una enfermedad terminal. Si obtiene una orden de DNR, asegúrese de que todas las personas involucradas en su atención sepan que tiene una. Hable con su agente de atención médica, su familia, el equipo de atención y otros. Coloque copias de la orden de DNR en el refrigerador, en el lado interno de la puerta de entrada y en cualquier otro lugar visible. Considere la opción de comprar una tarjeta, un collar o un brazalete de identificación médica.

Otras denominaciones para la orden de DNR: orden de no intentar reanimar (DNAR), orden de no resucitar (DNRO), permitir la muerte natural (AND), orden sin código, no RCP

Órdenes del médico para el tratamiento de soporte vital (POLST)

Este formulario le indica al personal de atención médica qué tratamientos desea (o cuáles no) para cuando esté gravemente enfermo. Los formularios POLST no reemplazan las instrucciones anticipadas — sino que funcionan en conjunto. Las instrucciones anticipadas se completan con antelación, en caso de que se enferme. POLST solo se completan si está gravemente enfermo.

No todas las personas que tienen instrucciones anticipadas necesitan POLST. Pero si tiene POLST, es conveniente tener también instrucciones anticipadas. Si tiene ambas, asegúrese de que no haya inconsistencias entre ellas. Pídale ayuda a su equipo de atención, en caso de ser necesario. Cada estado tiene su propia versión de POLST. La mayoría de los formularios incluyen opciones para DNR, nivel de tratamiento y sondas de alimentación. Algunos estados incluyen otras opciones. Visite **www.POLST.org** para más información.

Otras denominaciones para POLST: órdenes médicas/clínicas para tratamientos de soporte vital (MOLST o COLST), órdenes médicas para el alcance del tratamiento (MOST o POST), órdenes médicas transportables sobre las preferencias del paciente (TOPP o TPOPP), órdenes portables autorizadas por el estado (SAPO)

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

El manual de trabajo de las páginas siguientes es una herramienta para recopilar información para sus instrucciones anticipadas. **Este manual de trabajo no es una instrucción anticipada. No es un documento legal.** Las leyes varían según el estado. Las instrucciones anticipadas de su estado pueden solicitarle información que no se incluye en este manual de trabajo.

Comuníquese con nosotros si necesita ayuda. Podemos responder preguntas sobre el manual de trabajo y ayudarlo a completar sus instrucciones anticipadas.

Consejos sobre el manual de trabajo:

- Es posible que algunas preguntas requieran mucha reflexión. Trabaje de a una sección a la vez. Descanse cuando sea necesario.
- Podría ser necesario que regrese a una pregunta. Está bien omitir las preguntas que no desea responder.
- Hable con su familia, sus amigos, su comunidad de fe o el equipo de atención para que lo ayuden con las preguntas sobre las que no está seguro.
- Designe a un agente de atención médica (consulte las páginas 4 y 13) si no desea participar en sus decisiones de atención médica. Entregue este manual de trabajo a su agente. Puede resultarle útil.
- **Revise con frecuencia este manual de trabajo y sus instrucciones anticipadas. Es posible que deba actualizarlos a medida que pasa el tiempo, si se entera de que padece una enfermedad grave o si su salud empeora.**

“Las llamamos decisiones de atención médica,
pero en realidad se trata de valores.
El énfasis no está en ‘qué le pasa’.
La pregunta es ‘¿qué le importa?’”

— Kate DeBartolo, Directora Senior de The Conversation Project
en el Instituto de Mejoramiento de la Atención Médica

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Nombre: _____ Fecha: _____

Parte 1: Piense en sus valores

Sus valores, creencias, temores y esperanzas pueden guiar sus opciones de tratamiento.

¿Qué le da sentido a su vida? Marque todas las opciones que correspondan.

Mi familia. Escriba sus nombres.

Cónyuge/pareja: _____

Hijos: _____

Nietos/bisnietos: _____

Hermanos: _____

Padres: _____

Otros: _____

Mis amigos. Escriba sus nombres.

Mi religión/mis creencias espirituales. ¿Cuáles son sus creencias espirituales?

Mis pasiones y pasatiempos. Enumérelos.

Mi carrera. ¿Cuál es (o fue) su carrera? ¿Qué parte de su trabajo disfrutaba más?

Otro:

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

<p>Si no lo mencionó en la página 8, ¿practica alguna religión? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>Mencione su religión, su lugar de adoración y los nombres de asesores espirituales de confianza. O bien, si no practica una religión, describa sus creencias espirituales.</p>
<p>¿Tiene creencias religiosas que podrían afectar sus opciones de atención médica? Si no lo sabe, consulte con un asesor espiritual de confianza. <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No lo sé</p> <p>(Ejemplos: No puedo consumir productos animales, no puedo recibir la sangre de otra persona)</p>
<p>¿Qué cosas o actividades disfruta?</p> <p>(Ejemplos: Su música, y sus libros, programas de televisión, películas, deportes, flores, comidas o pasatiempos favoritos)</p>
<p>¿Qué le provoca temor o le desagrada?</p> <p>(Ejemplos: La oscuridad, ciertos tipos de música, animales, insectos, comidas, olores)</p>
<p>¿Qué significa para usted la “calidad de vida”?</p> <p>(Ejemplos: Manejar el dolor, pasar tiempo con la familia, hacer actividades que disfruto, valerme por mí mismo)</p>

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 2: Piense en sus esperanzas y temores durante una enfermedad grave

Sus respuestas ayudarán a guiar sus opciones de tratamiento durante una enfermedad grave.

¿Padece una enfermedad grave ahora? Sí No

Si respondió "No", tal vez aún sea útil intentar responder algunas de estas preguntas.

¿Hay algún evento próximo del que desee ser parte?

(Ejemplos: Boda, aniversario, cumpleaños, nacimiento de un nieto)

¿Existen actividades que desea hacer o proyectos que quiere completar?

(Ejemplos: Visitar a alguien especial, terminar un edredón, reparar el automóvil)

¿Qué incluye su lista de deseos antes de morir? ¿Qué es lo que siempre ha querido hacer?

(Ejemplos: Viajar a un lugar especial, ir a un concierto, aprender a tocar un instrumento musical)

¿Tiene relaciones rotas que desea reparar? Sí No

Si respondió "Sí", nombre a la(s) persona(s). ¿Qué podría hacer para acercarse?

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

¿Qué más desea que podría hacerlo sentir en paz?

(Ejemplos: La visita de un asesor espiritual, saber que mi familia estará bien, encontrar un hogar para mi mascota)

Nombre amigos o seres queridos que podrían ayudarlo a realizar tareas.

Nombre

Número de Teléfono

Nombre

Número de Teléfono

Nombre

Número de Teléfono

¿Qué teme sobre padecer una enfermedad grave? Marque todas las opciones que aplican.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sentir dolor | <input type="checkbox"/> No poder caminar o moverme por mí mismo |
| <input type="checkbox"/> No poder respirar por mis propios medios | <input type="checkbox"/> No poder ir a la iglesia o practicar mis creencias espirituales |
| <input type="checkbox"/> No poder hablar | <input type="checkbox"/> No poder hacer las actividades que disfruto |
| <input type="checkbox"/> Depender de un soporte vital | <input type="checkbox"/> Ser una carga para mis seres queridos |
| <input type="checkbox"/> Permanecer en un hospital | <input type="checkbox"/> Vivir en un hogar de convalecencia |
| <input type="checkbox"/> No saber quién soy | <input type="checkbox"/> No poder trabajar |
| <input type="checkbox"/> No saber quiénes son mis seres queridos | <input type="checkbox"/> Estar solo |
| <input type="checkbox"/> No poder ocuparme de mis seres queridos | <input type="checkbox"/> No poder vivir con autonomía |
| <input type="checkbox"/> No poder ocuparme de mí mismo (comer, bañarme, vestirme, etc.) | <input type="checkbox"/> Morir |

Otro: _____

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

En su opinión, ¿cuáles son los 3 puntos más importantes que debe recibir de la atención médica cuando esté gravemente enfermo? Califíquelos del 1 (más importante) al 3:

- ___ Vivir durante el mayor tiempo posible
- ___ Mejorar la calidad de vida (ver qué significa la "calidad de vida" para mí en la página 9)
- ___ Manejar el dolor y los síntomas
- ___ Recibir apoyo emocional, social o espiritual
- ___ Brindar apoyo emocional, social o espiritual a mis seres queridos y cuidadores
- ___ Otro: _____
- ___ Otro: _____
- ___ Otro: _____

Médicos que desea que participen en su atención, en caso de ser posible:

Nombre del Médico

Número de Teléfono

Dirección

Nombre del Médico

Número de Teléfono

Dirección

Hospitales que prefiere, en caso de ser posible:

Hospital

Número de Teléfono

Dirección

Hospital

Número de Teléfono

Dirección

Si necesita atención continua para satisfacer sus deseos, ¿cómo la pagará? Marque todas las opciones que correspondan. Pregunte a su equipo de atención qué pueden cubrir sus opciones de pago.

Seguro médico privado

Paga de su bolsillo

Medicare

No lo sé

Medicaid

Otro: _____

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 3: Designe a su agente de atención médica

Esta persona hablará por usted en caso de que no pueda hacerlo usted mismo. Esta sección lo ayudará a completar su poder duradero para la atención médica (consulte la página 4). Pregúntenos sobre las normas de su estado para saber quién puede y no puede ser su agente.

No quiero designar a un agente de atención médica. Dejaré que mi familia, mi equipo de atención o los tribunales estatales decidan qué es lo mejor para mí (diríjase a la página siguiente).

Mi PRIMERA opción de agente de atención médica:

Nombre

Número de Teléfono

Dirección

Esta persona es mi: Padre/madre Cónyuge/pareja Hermano Amigo
 Hijo (18/19 años o mayor) Otro: _____

Mi SEGUNDA opción de agente de atención médica:

Nombre

Número de Teléfono

Dirección

Esta persona es mi: Padre/madre Cónyuge/pareja Hermano Amigo
 Hijo (18/19 años o mayor) Otro: _____

¿Ya les ha pedido a estas personas que sean sus agentes? Sí No

Si respondió "No", consulte la sección "Consejos para Discutir Sus Deseos" en la página 23.

¿Qué grado de flexibilidad tendrá su agente en la toma de decisiones de atención médica para usted? Algunas personas son muy determinadas con respecto a sus opciones y no permiten flexibilidad. Otras permiten que haya flexibilidad y confían en que sus agentes tomarán la mejor decisión en el momento.

COMPLETA: Mi agente y mi equipo de atención pueden cambiar mis deseos si creen que es lo mejor para mí.

PARCIAL: Mi agente puede cambiar mis deseos, EXCEPTO los siguientes: _____

NINGUNA: Mi agente debe seguir mis deseos DE MANERA EXACTA, siempre que sea razonablemente posible.

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 4: Aprenda sobre su enfermedad

Aprender sobre su enfermedad y las opciones de tratamiento puede prepararlo para lo que viene. Puede ser útil completar algunas partes de esta sección, incluso si no está enfermo.

¿Cuánto desea saber sobre su enfermedad y su tratamiento?

No todos desean saber todo sobre su enfermedad. Cada persona tiene un nivel de comodidad diferente con respecto a cuánto desea saber.

- Nada:** Diríjase a la Parte 5 en la página 16.
- Algunos datos:** Solo deseo información básica.
- Todo:** Deseo conocer todos los detalles.

¿Qué sabe sobre su enfermedad y su tratamiento?

Complete lo que sabe, según lo que le ha comentado su equipo de atención. Si no sabe algo, ¿desea recibir información? Marque la casilla que corresponda. Comparta esto con su equipo de atención. De ser necesario, puede proporcionarle más información.

- **Diagnóstico** (el nombre de su enfermedad):

- _____
- No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

- **Síntomas** (incluidos los que aún no tiene):

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

- **Pronóstico** (cómo probablemente lo afectará la enfermedad, ahora y en el futuro):

- _____
- _____
- _____
- _____
- No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

- **Expectativa de vida** (cuánto tiempo de vida le quedaría): _____

- No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

- **Tratamientos sugeridos por su equipo de atención** (consulte las páginas 16–19):

No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

- **Necesidades de cuidado y apoyo** (como traslado a un hospital, terapia, atención domiciliaria, cuidados paliativos, centro de vivienda asistida, hogar de convalecencia, atención médica en el hogar, atención de hospice):

Apoyo que necesitará ahora: _____

No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

Apoyo que podría necesitar en el futuro: _____

No sé esto, pero me gustaría saberlo No deseo saber esto

¿Qué otras preguntas tiene sobre su enfermedad o tratamiento?

¿Qué más NO desea saber?

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 5: Piense en tratamientos durante una enfermedad grave

Hable con su equipo de atención sobre los tratamientos que podría recibir durante su enfermedad.

En esta sección, se describen tratamientos comunes. Si un tratamiento podría aplicarse a su situación, marque la opción "Sí" en caso de que lo desee o la opción "No" si no lo desea. En la página siguiente, encontrará espacios para escribir otros tratamientos que sugiera su equipo de atención. Agregue una copia de esta sección a sus instrucciones anticipadas. Pida a su equipo de atención que agregue una copia a su historia clínica o formulario POLST.

Los tratamientos durante una enfermedad grave o cerca del final de la vida podrían...

...ser una buena opción si:

- Alivian el dolor o el sufrimiento
- Mejoran la calidad de vida
- Concuerdan con sus valores
- Mejoran el funcionamiento

...NO ser una buena opción si:

- Causan dolor u otras molestias
- Empeoran la calidad de vida
- No concuerdan con sus valores
- Solo lo mantienen vivo sin ningún otro beneficio

- **Transfusiones de sangre:** Se le inyecta sangre donada en el cuerpo. Reemplaza la sangre perdida. Puede tratar algunas enfermedades. Algunas religiones no apoyan esto. Algunos efectos secundarios: dolor de espalda, mareos, fiebre, falta de aire. Sí No No lo sé
- **Quimioterapia:** Se inyectan medicamentos fuertes en el cuerpo para eliminar las células cancerosas. Puede reducir el tamaño de los tumores. Algunos efectos secundarios: sensación de debilidad o cansancio, caída del cabello, hematomas, sangrado, náuseas, vómitos, pérdida de peso. Sí No No lo sé
- **Diálisis:** Si sus riñones fallan, una máquina filtra los desechos de la sangre. (El tratamiento sin una máquina es posible para una menor cantidad de pacientes). Para prepararse para el tratamiento, se necesita una cirugía menor. El tratamiento requiere muchas horas y se debe realizar de manera rutinaria y continua. La diálisis no es una cura. Algunos efectos secundarios: presión arterial baja, náuseas, vómitos, sensación de saciedad en el estómago. Sí No No lo sé
- **Pruebas invasivas:** Algunos ejemplos son biopsias o análisis de sangre. Se recogen tejidos del cuerpo para evaluar si existe una enfermedad. Las pruebas pueden ser dolorosas. En muchos casos, se necesita una cirugía. Algunos riesgos: sangrado, infección. Sí No No lo sé
- **Marcapasos o desfibrilador implantado:** Se le coloca un dispositivo en el pecho o el abdomen mediante una cirugía. El dispositivo mantiene estable su ritmo cardíaco o libera una descarga al corazón si este se detiene. Algunos riesgos: sangrado; hematomas; infección; daño a los vasos sanguíneos, los nervios y los pulmones; dolor/molestias al final de la vida. Sí No No lo sé
- **Radioterapia:** Los rayos de energía intensa eliminan las células cancerosas. Puede reducir el tamaño de los tumores. Algunos efectos secundarios: sensación de cansancio, enrojecimiento/descamación de la piel, dolor, náuseas, vómitos, caída del cabello. Sí No No lo sé

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

- **Sedación:** Los medicamentos lo calman o provocan un estado similar al del sueño. Alivia el dolor extremo o el malestar. Algunos efectos secundarios después de la sedación: sensación de cansancio, dolor de cabeza, náuseas. Sí No No lo sé
- **Cirugía:** Se realizan incisiones en el cuerpo para reparar/extraer tejidos, órganos o huesos. Es posible que se requiera anestesia, intubación o un respirador. Algunos efectos secundarios: sensación de cansancio o debilidad, pérdida del apetito, hematomas, hinchazón, entumecimiento. Riesgos: dolor, sangrado, infección, molestias adicionales cerca del final de la vida. Sí No No lo sé
- **Radiografías, tomografías por emisión de positrones (PET)/tomografías axiales computarizadas (TC/TAC), imágenes por resonancia magnética (MRI):** Se toman imágenes del interior del cuerpo. Pueden mostrar cómo ha evolucionado una enfermedad. No suelen provocar dolor. Lo expondrán a rayos leves de radiación u ondas magnéticas/de radio. Algunos efectos secundarios: náuseas, dolor de cabeza, mareos. Sí No No lo sé

A continuación, escriba otros tratamientos sugeridos por su equipo de atención.

Pregunte sobre las ventajas y desventajas de cada uno. Luego, elija si desea o no el tratamiento.

• **Tratamiento:** _____

Ventajas: _____

Desventajas: _____

Sí No No lo sé

• **Tratamiento:** _____

Ventajas: _____

Desventajas: _____

Sí No No lo sé

• **Tratamiento:** _____

Ventajas: _____

Desventajas: _____

Sí No No lo sé

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 6: Piense en tratamientos cerca del final de la vida

Esto ayudará a su equipo de atención a actualizar su historia clínica o completar un formulario POLST (página 6) si usted está gravemente enfermo o cerca del final de la vida. Esta sección debe completarse después de una conversación profunda con el equipo de atención sobre sus valores, su afección y sus objetivos.

Reanimación cardiopulmonar (RCP): Se utiliza si la respiración o el corazón se detienen. La RCP puede combinar compresiones torácicas (presionar con fuerza el pecho), respiración de rescate, intubación, descargas eléctricas al corazón y medicamentos. Riesgos: traslado a un hospital o unidad de cuidados intensivos (UCI); estar conectado a máquinas; daño a las costillas, los pulmones, el cerebro u otros órganos. Marque una opción:

- Sí, deseo RCP si estoy gravemente enfermo o cerca del final de la vida.**
- No, no deseo RCP si estoy gravemente enfermo o cerca del final de la vida. (Pida a su equipo de atención que complete una orden de DNR o un formulario POLST; consulte la página 6).**

NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIALES (ANH): Las sondas de alimentación le proporcionan alimento líquido si usted no puede tragar o alimentarse solo. Las sondas se colocan en el estómago a través de la nariz, la boca o el abdomen, algunas veces, mediante una cirugía. Esto puede mantenerlo con vida, pero no curará su enfermedad. Riesgos de las sondas de alimentación: aspiración (inhalar saliva, vómito, etc. a los pulmones), infección pulmonar, otras infecciones, náuseas, vómitos, úlceras.

Las vías intravenosas (IV) le proporcionan fluidos y medicamentos. Se colocan con agujas. Los fluidos intravenosos cerca del final de la vida pueden causar dolor o molestias adicionales. Marque una opción:

- Sí, deseo ANH si estoy gravemente enfermo o cerca del final de la vida.**
- No, no deseo ANH si estoy gravemente enfermo o cerca del final de la vida.**
- Deseo probar el uso de ANH por un tiempo limitado, si mi equipo de atención lo aprueba.**

Su equipo de atención podría aprobar una prueba por tiempo limitado de tratamientos, como la ANH. Puede probar el tratamiento durante un período determinado. Si el tratamiento ayuda, puede continuarlo. Si el tratamiento no ayuda o causa daños, se interrumpe. Podría ser más difícil interrumpir un tratamiento que no comenzararlo en absoluto.

“Lo que realmente dificulta tomar estas ‘decisiones difíciles’ tiene muy poco que ver con los aspectos médicos, legales, éticos o morales del proceso de decisión. Las verdaderas luchas son emocionales y espirituales....Estas son decisiones del corazón, no solo de la razón”.

— Hank Dunn, de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

INTERVENCIONES MÉDICAS:

El tipo de tratamiento que usted desea si no puede comunicarse y está gravemente enfermo o cerca del final de la vida, respira y tiene pulso. Marque una opción:

TRATAMIENTO COMPLETO. Prolongar la vida con todos los tratamientos sugeridos. Puede incluir:

- Intubación — Se inserta una sonda en las vías aéreas o el estómago a través de la nariz, la boca, la garganta o el abdomen. En algunos casos, se debe colocar mediante una cirugía.
- Respirador — Un respirador mecánico lo mantiene con vida si no puede respirar por sus propios medios. El aire se traslada a los pulmones a través de una sonda. No podrá hablar.
- Traslado al hospital
- Traslado a la UCI — Unidad de cuidados intensivos. A menudo estará conectado a numerosas sondas y máquinas. El personal lo controla rigurosamente. Las visitas son limitadas.
- Tratamientos indicados a continuación, según sea necesario

TRATAMIENTO LIMITADO. Atención médica básica. Evita la intubación, los respiradores, la UCI y las molestias adicionales. Puede incluir:

- Antibióticos — Medicamentos para tratar infecciones. Algunos efectos secundarios: molestias estomacales, diarrea.
- Vías intravenosas (IV) — Le proporcionan fluidos y medicamentos. Se inserta una sonda pequeña en una vena con una aguja.
- Monitores cardíacos — Hacen un seguimiento del ritmo cardíaco y la respiración. Se utiliza un dispositivo que no provoca dolor.
- Traslado al hospital solo si es necesario
- Remisión a cuidados paliativos — Un enfoque de equipo hacia la atención. Trata el dolor y los síntomas. Brinda apoyo emocional y espiritual al paciente y la familia.
- Tratamientos indicados a continuación, según sea necesario

SOLO MEDIDAS PALIATIVAS. Manejo de síntomas. Se enfoca en la comodidad y el alivio del sufrimiento. Evita los traslados al hospital o la UCI. Evita los tratamientos de soporte vital (RCP, intubación, respiradores). Puede incluir:

- Medicamentos para el manejo del dolor — Puede incluir opioides, como la morfina. Se suministran por vía oral, supositorios, vía intravenosa o inyecciones. Efectos secundarios comunes (que se pueden tratar): estreñimiento, picazón.
- Antibióticos y otros medicamentos para ayudar a aliviar los síntomas
- Atención de heridas
- Oxígeno para que el paciente esté cómodo
- Succión — Se extraen de las vías aéreas el moco, la saliva, la sangre y el vómito. Lo ayuda a respirar. Puede prevenir la asfixia.
- Traslado al hospital solo si los síntomas no pueden manejarse donde usted se encuentra
- Remisión a cuidados paliativos o atención de hospice — La atención de hospice ofrece múltiples niveles de atención para pacientes terminales que tienen 6 meses de vida o menos (consulte la página siguiente).

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 7: Piense en la atención que desea al final de la vida

Esta sección lo ayudará a completar su testamento vital (consulte la página 5).

¿Desea que su vida se prolongue durante el mayor tiempo razonablemente posible si está muriendo o se encuentra inconsciente de forma permanente (en coma o estado vegetativo persistente)? Sí No No lo sé

NO prolongar mi vida si ocurre lo siguiente. Marque todas las opciones que correspondan.

- Tengo una enfermedad terminal Tengo demencia severa
 Estoy inconsciente de forma permanente Tengo daño cerebral severo
 He dependido de un soporte vital durante _____ (días/semanas/meses) sin presentar mejorías
 Otro: _____

¿Desea que se le coloquen sondas de alimentación/fluidos intravenosos si no puede comer ni beber por sus propios medios al final de la vida? (Ver ANH en la página 18).

- Sí No No lo sé

¿Desea que se le coloquen sondas de alimentación/fluidos intravenosos si está inconsistente de forma permanente? (Ver ANH en la página 18). Sí No No lo sé

¿Dónde espera pasar sus últimos días? Marque todas las opciones que correspondan.

- Casa Hospital Hogar de convalecencia Centro de vivienda asistida
 No me importa Otro: _____

¿Dónde NO desea pasar sus últimos días, si posible? Marque todas las opciones que aplican.

- Casa Hospital Hogar de convalecencia Centro de vivienda asistida
 No me importa Otro: _____

¿Desea atención de hospice si padece una enfermedad terminal? La atención de hospice trata las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales únicas de un paciente terminal. Se brinda apoyo a la familia y los cuidadores. Sí No No lo sé

Si su estado tiene una ley de muerte digna, ¿es esta una opción que desearía?

- Sí No No lo sé

También se conoce como “asistencia médica para morir” o “muerte digna con ayuda médica”. Las leyes permiten que algunos pacientes a punto de morir reciban medicamentos para terminar con su vida. La mayoría de los estados no tiene una ley de muerte digna.

NOTA: Si su estado tiene una ley de muerte digna y usted marcó la opción “Sí”, hable con su médico. El médico tiene derecho a rechazar esta solicitud. Es posible que deba encontrar otro médico que acepte respetar sus deseos.

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Otras instrucciones sobre mi atención médica cerca del final de la vida:

SAMPLE

“Tengo una instrucción de atención médica no porque tengo una enfermedad grave, sino porque tengo una familia”.

— Dr. Ira Byock, FAAHPM, autor de *Dying Well (Morir Bien)*, *The Best Care Possible (La Mejor Atención Posible)* y *The Four Things That Matter Most (Las Cuatro Cosas Que Más Importan)*

Manual de Trabajo de Planificación Anticipada de la Atención

Parte 8: Elija la donación y otras opciones después de la muerte

En esta parte, se indican las opciones para su cuerpo después de la muerte.
Su estado podría no ofrecer todas estas opciones.

¿Desea donar órganos, tejidos o partes del cuerpo después de morir?

Sí No

Si marcó "Sí":

Todos los órganos, tejidos o partes que se necesiten y se puedan usar

Solo los siguientes órganos o partes: _____

¿Desea donar su cuerpo completo para fines de investigación después de morir?

Sí No

¿Desea que le realicen una autopsia (cirugía después de morir para averiguar la causa de muerte)?

Sí No Solo si lo requiere la ley

Después de morir, deseo que mi cuerpo sea:

Enterrado Cremado Otro: _____

Esta persona estará a cargo de los planes para mi funeral:

Mi agente (consulte la página 13) Otro:

Nombre

Número de Teléfono

Funeraria que prefiero:

Otras instrucciones a seguir después de mi muerte:

Consejos para Discutir Sus Deseos

- **Comience a expresar sus deseos ahora.** El mejor momento para hablar es antes de una crisis de salud. Hable con su agente de atención médica, su familia, el equipo de atención y otras personas que estén involucradas en su atención. Destine mucho tiempo para esto. Elija un lugar tranquilo y privado para hablar.
- **Si usted y su familia no están de acuerdo sobre qué es mejor para usted, hable con frecuencia sobre sus deseos.** Deje en claro cuáles son sus deseos e insista en que se cumplan. Las creencias espirituales, la cultura de la familia, las relaciones y las personalidades pueden afectar cómo se siente una persona con respecto a los deseos de atención médica.
- Primero, complete el manual de trabajo de planificación anticipada de la atención (página 8). Esto puede ayudarlo a encaminar sus conversaciones. Qué puede decir para comenzar:
 - “He estado pensando en el futuro. Creo que es buena idea hablar sobre mis opciones de atención médica. ¿Podemos hablar sobre esto?”
 - “Mi equipo de atención me sugirió que hablara con mis seres queridos sobre mis opciones de atención médica. Me gustaría que ustedes sepan más. ¿Tienen tiempo para hablar?”
 - “Completé un manual de trabajo de planificación anticipada de la atención. Ahora debo compartir mis deseos con otros. ¿Pueden revisar esto conmigo?”
- Es posible que sea difícil hablar sobre esto al principio. No es necesario hablar de todo en un solo momento. Algunas personas pueden molestarse o necesitan tiempo para pensar. Tener algunas conversaciones breves a lo largo del tiempo podría facilitar esta tarea.
- Use estos consejos cuando le pida a alguien que sea su agente de atención médica. Revise este manual de trabajo con la persona. Esto la ayudará a saber qué esperar.

Consejos para Documentar Sus Deseos

- Complete instrucciones anticipadas para todos los estados en los que pasa mucho tiempo.
- Escanee o fotocopie sus instrucciones anticipadas y formularios de DNR/POLST.
 - Entregue una copia a su equipo de atención para que la agregue a su historia clínica.
 - Envíe copias a su agente de atención médica y su familia.
 - Coloque las copias en un lugar visible de su casa (ubique los formularios de DNR/POLST en primer lugar).
 - Tenga copias en su vehículo, bolso o billetera.
- Use métodos electrónicos seguros para registrar sus deseos. Esto puede hacer que sea más sencillo encontrar sus deseos cuando sea necesario.
 - Agregue notas sobre sus deseos en el teléfono. Algunos teléfonos tienen una “identificación médica”. Se puede configurar para que otras personas puedan verla incluso si el teléfono está bloqueado.
 - Las aplicaciones y los registros en línea pueden ayudarlo a compartir sus deseos. Algunos le permiten grabar videos. Los videos son una buena manera de hacer que sus deseos sean incluso más claros.
- **Revise con frecuencia sus instrucciones anticipadas. Actualícelas si su estado de salud cambia o según sea necesario.** Actualícelas si ya no está en contacto con su agente de atención médica. Entregue copias nuevas a su equipo de atención, su agente de atención médica actual y su familia.

Recursos Adicionales

Los enlaces que se mencionan en el manual de trabajo se indican a continuación. También se indican otros enlaces útiles. Estos incluyen más herramientas para ayudarlo a completar sus instrucciones anticipadas.

- Instrucciones anticipadas gratuitas para descargar por estado, www.caringinfo.org/planning/advance-directives/by-state/
- Información sobre la Donación de Órganos, www.organdonor.gov
- Órdenes del médico para el tratamiento de soporte vital (POLST), www.POLST.org
- The Conversation Project, <https://theconversationproject.org/>
- *Hard Choices for Loving People (Decisiones Difíciles para los Seres Queridos)*, por Hank Dunn, MDiv, www.hankdunn.com
- Dr. Ira Byock, Asociado de la Academia Americana de Hospice y Medicina Paliativa (FAAHPM), www.irabyock.org
- Organización Nacional de Hospice y Cuidado Paliativo, www.caringinfo.org
- AARP, Asociación Estadounidense de Personas Retiradas, www.aarp.org
- Instituto de Instrucciones de Atención Médica, www.institutehcd.com
- Programa PREPARE, www.prepareforyourcare.org
- Five Wishes, www.agingwithdignity.org
- My Directives, www.mydirectives.com
- My Life & Wishes, www.mylifeandwishes.com
- Registro de la Planificación Anticipada de la Atención de EE. UU., www.usacpr.com


El tiempo que pasa planificando ahora es un regalo para sus seres queridos en el futuro. Comience a planificar y hablar sobre sus deseos hoy mismo. Llámenos para recibir apoyo. Estamos aquí para ayudarlo.




Preguntas y Notas:

PROPORCIONADO POR



 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip