

Cuidados Paliativos en el Estado de Nueva York



Colectivo para los Cuidados Paliativos

En colaboración con sus socios

Elecciones para el Final de la Vida, Nueva York

Centro Geriátrico Finger Lakes de la Universidad de Rochester

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ESTADO DE NUEVA YORK

COLECTIVO PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En colaboración con sus socios

Elecciones para el Final de la Vida, Nueva York

Centro Geriátrico Finger Lakes de la Universidad de Rochester

Julio 2017

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ESTADO DE NUEVA YORK

INTRODUCCIÓN

El Colectivo para los Cuidados Paliativos, Elecciones para el Final de la vida Nueva York y el Centro Geriátrico Finger Lakes de la Universidad de Rochester se complacen en compartir esta importante información con usted y sus seres queridos sobre los cuidados paliativos, la atención médica para final de la vida y la planificación anticipada de atención médica. Esta información aquí contenida se basa en la legislación del Estado de Nueva York y el instructivo del Departamento de Salud.

En el Estado de Nueva York, las personas y los pacientes con enfermedades crónicas o graves tienen una serie de derechos que tienen como objeto garantizar que se cumplan sus deseos de atención médica y que reciban la atención y el tratamiento que desean, y no una atención y tratamiento no deseado. Algunos de estos derechos, incluidos los que se nos otorgan en las leyes que regulan los cuidados paliativos, se describen a continuación expresados como respuestas a las siguientes preguntas.

DERECHOS GENERALES DE ATENCIÓN MÉDICA

¿Qué derechos tengo como paciente?

Existen numerosos derechos de los pacientes. Entre los derechos relacionados con la prestación de atención médica podemos encontrar el derecho a:

- Recibir tratamiento de emergencia;
- Recibir información completa sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico;
- Recibir toda la información necesaria para otorgar un consentimiento informado para cualquier procedimiento o tratamiento médico, esta información debe incluir información de los posibles riesgos y beneficios del procedimiento o tratamiento;
- Rechazar o suspender el tratamiento en cualquier momento y saber qué efecto puede tener esto en su salud;
- Recibir toda la información que necesita para dar un consentimiento informado acerca de una orden de no ser resucitado en circunstancias muy específicas; y
- Designar a una persona llamada agente de atención médica para que él dé su consentimiento en nombre de usted en caso en que usted esté demasiado enfermo para hacerlo.

CUIDADOS PALIATIVOS

¿Qué son los cuidados paliativos?

A la mayor parte de las personas nunca se les ha informado qué son los cuidados paliativos, sin embargo, es muy importante saberlo.

La definición de cuidados paliativos adoptada por el Centro para el Avance de Cuidados Paliativos (www.capc.org) es la siguiente:

- Los cuidados paliativos son cuidados médicos especializados para personas con enfermedades graves, crónicas o agudas que amenazan la vida. Este tipo de atención se centra en proporcionar a los pacientes un alivio de los síntomas, incluido el dolor y el estrés de una enfermedad grave. Asimismo, ayudar con las decisiones médicas y establecer objetivos de atención médica, independientemente del diagnóstico e independientemente del pronóstico.
- El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente, la familia y los cuidadores. Los cuidados paliativos son brindados por médicos, enfermeras practicantes, enfermeras, trabajadores sociales y otros especialistas que trabajan con los otros doctores del paciente para otorgar una capa adicional de protección.
- Los cuidados paliativos son dirigidos a personas de cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave y pueden brindarse junto con un tratamiento curativo.

¿Cuáles son los tres pilares principales de los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos tienen tres áreas principales de enfoque:

- La planificación anticipada de la atención médica;
- La mejora de la coordinación y de la comunicación de la atención médica; y
- La mejora del manejo del dolor y otros síntomas.

¿Existen diferencias entre los cuidados paliativos y los hospicios?

Sí, los cuidados paliativos se pueden ofrecer, según corresponda, en cualquier momento de una enfermedad grave. No se limita a la atención médica en la etapa final de la vida.

Una de las diferencias entre los cuidados paliativos y el cuidado de hospicio es que el hospicio es un programa formal de atención, específico para el cuidado durante la etapa final de la vida y es proporcionado por agencias de hospicio certificadas. Los cuidados paliativos se brindan durante el transcurso de una enfermedad junto con cuidados curativos o que prolongan la vida, independientemente del pronóstico. Por lo tanto, los cuidados paliativos son proporcionados por diferentes proveedores e instituciones de diferente naturaleza, incluidos: hospitales, hogares de ancianos, agencias de atención médica a domicilio, concluyendo con el programa de hospicio cuando la esperanza de vida es limitada.

¿Cuándo me deberían ofrecer cuidados paliativos?

Se le debe ofrecer cuidados paliativos simultáneamente cuando se le informa a usted que padece de una enfermedad crónica o grave que puede ser de largo plazo y debilitante, o se le diagnostica una enfermedad que puede poner en peligro su vida. Entre los ejemplos de enfermedades graves se incluyen enfermedades cardíacas, insuficiencia cardíaca congestiva, cáncer, diabetes, insuficiencia renal, enfermedades respiratorias como EPOC, VIH / SIDA, Alzheimer, Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y esclerosis múltiple (EM). Las personas pueden, y con frecuencia tienen, más de una de estas enfermedades. Los cuidados paliativos pueden ser ofrecidos por el médico de atención primaria o por un especialista, así como un especialista en cuidados paliativos, o un equipo de cuidados paliativos.

Hay muchos síntomas de los que adolecen las personas durante el curso de una enfermedad grave, que podrían indicar la necesidad de aplicar cuidados paliativos, sea que se hayan ofrecido o no. Estos incluyen el dolor, dificultad para respirar, diarrea, náuseas, pérdida de apetito, depresión, ansiedad, estreñimiento, fatiga o dificultad para dormir. Los pacientes también pueden tener angustia o problemas espirituales que sus médicos no han tratado.

En caso que no se me ofrecieran cuidados paliativos ¿debería pedirlos si yo o un ser querido tuviéramos una enfermedad grave?

Sí. No se debe dudar en solicitar cuidados paliativos. Los cuidados paliativos son una disciplina médica relativamente nueva y a veces no se ofrecen a muchos pacientes que podrían beneficiarse de ellos.

El Estado de Nueva York ha promulgado leyes que establecen la obligación de ofrecer a todos los pacientes con una enfermedad que limita la vida información sobre los cuidados paliativos y acceso a los servicios de cuidados paliativos según corresponda, para controlar los síntomas asociados con su enfermedad o sus tratamientos.

¿Pueden ayudarme los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos, al principio de la enfermedad, han demostrado ser efectivos para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto se logra al enfocarse en la prevención y el alivio del sufrimiento a través del manejo detallado del dolor y otros problemas, físicos, emocionales o espirituales. En algunos casos, se ha demostrado que los cuidados paliativos extienden la vida, reducen las estadías en el hospital, reducen la frecuencia de internaciones en sala de emergencias, mejorando así la satisfacción del paciente y su familia.

¿Cuál es la función de mi doctor respecto de los cuidados paliativos?

El equipo de cuidados paliativo incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud, como se indicó anteriormente. También debe incluir el

acceso y/o información sobre el rol de los capellanes, masajes y otros terapeutas holísticos, farmacéuticos y nutricionistas, quienes trabajarán con su médico para brindarle más apoyo a usted y su familia.

¿Quién debe financiar los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos están cubiertos por Medicare, Medicaid y seguros privados con reembolsos similares a los de su cardiólogo, neumólogo u otro especialista. El acceso a un asistente social o un consultor financiero, a través de su proveedor de cuidados paliativos, debería ayudarlo a comprender los beneficios de la cobertura de su seguro médico.

Si usted califica para ingresar al programa Beneficio de Hospicio, Medicare contempla la cobertura para la atención médica en el programa de hospicios, la cual cubre la atención de enfermería, equipo médico durable, algunos servicios de asistencia médica a domicilio, visitas del asistente social, servicios pastorales y otros servicios de apoyo para usted y su familia. La cobertura de la atención médica en el programa Beneficio de Hospicio de Medicare también otorga apoyo de duelo durante 18 meses después de que sus servicios habituales hayan finalizado.

¿Se prolongará mi vida a través de los tratamientos?

Algunos tratamientos médicos tienen como objetivo curar o provocar la remisión de la enfermedad y prolongar la vida. Sin embargo, las intervenciones de cuidados paliativos no pretenden acelerar la muerte ni prolongar la vida, sino que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y aliviar el dolor, el sufrimiento y otros síntomas angustiantes de la enfermedad o sus tratamientos. En algunos casos, los cuidados paliativos cuando se brindan al mismo tiempo que el tratamiento modificador de la enfermedad pueden, en efecto, prolongar la vida.

Usted deberá saber si el tratamiento que está considerando está destinado a prolongar la vida, tratar los síntomas o ambos. Luego, en función de sus propias necesidades, valores y objetivos, puede decidir si ese es el tratamiento que desea seguir o no. Los proveedores de cuidados paliativos se enfocarán en ayudarlo a acceder a la mejor información y evidencia sobre las opciones de tratamiento disponible para que pueda tomar las mejores decisiones posibles en función de su calidad de vida. Incluso si su decisión fuera suspender un tratamiento en particular, la atención que usted va recibir del equipo de cuidados paliativos no cesará.

¿Cuáles son las posibilidades de que un tratamiento en particular sea efectivo?

Algunos tratamientos específicos para enfermedades son estándar y muy efectivos. Si los tratamientos estándar han perdido su efectividad o no han funcionado en absoluto, su médico puede sugerir un tratamiento médico de prueba. Independientemente de si el tratamiento es estándar o un tratamiento médico de prueba, es importante conocer los riesgos y beneficios.

Los riesgos y beneficios se evalúan al tomar decisiones sobre si vale la pena el tratamiento respecto de sus efectos secundarios esperados o inesperados y sus malestares asociados. Solo el paciente (y la familia del paciente, los cuidadores, los agentes de atención médica o los agentes sustitutos en circunstancias apropiadas) pueden decidir si los beneficios probables superan los malestares asociados y los riesgos, pero debe asegurarse de que su médico y equipo médico compartan con usted sus conocimientos y reflexiones de acuerdo a la experiencia y evidencia médica disponible para que pueda tomar una decisión informada sobre un tratamiento en particular.

LEY DE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

¿Existe alguna ley que me permita obtener información y asesoramiento respecto del acceso a los cuidados paliativos?

Sí, la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos, Sección 2997-d parte integrante de la Ley de Salud Pública (vigente desde 2011; consulte el enlace al sitio web del Departamento de Salud del Estado de Nueva York, que se encuentra al final de este boletín). Si usted es un paciente en un hospital, hogar de ancianos, si está recibiendo atención domiciliaria o necesidades especiales o se encuentra en residencias de vida asistida intensiva, y tiene una enfermedad o afección avanzada que limita la vida, tiene derecho a recibir información y asesoramiento sobre cuidados paliativos, incluidos los asociados al manejo del dolor y al acceso a consultas y tratamientos de cuidados paliativos apropiados, incluidas consultas y tratamientos de manejo del dolor.

¿Cómo se definen los cuidados paliativos en virtud de esta ley?

Los Cuidados paliativos “se refieren al tratamiento de atención médica que incluye atención interdisciplinaria del final de la vida y consultas con pacientes y familiares, para prevenir o aliviar el dolor y el sufrimiento y para mejorar la calidad de vida del paciente, incluido el hospicio [...]”

¿Qué es una enfermedad o condición avanzada que limita la vida?

Generalmente es una afección médica que causa un importante deterioro funcional y de la calidad de vida, que no es probable que se revierta con las terapias curativas y que probablemente progrese con el tiempo hasta morir.

¿Cuándo se ofrecen los cuidados paliativos?

Según el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, "se debe realizar una evaluación de cuidados paliativos en el momento de la admisión médica, cuando cambie la condición del paciente y/o residente y al momento del alta médica. Los cuidados paliativos deben ofrecerse en función de la evaluación, cuando corresponda."

¿Qué sucede si yo o mi ser querido que es un paciente no tenemos la capacidad legal de tomar decisiones médicas?

En tal situación deberá tomar las decisiones una persona legalmente autorizada para tomar decisiones médicas, como su agente de atención médica legalmente designado. En caso contrario, si no ha designado a un agente de atención médica, se le proporcionará información y asesoramiento a un agente sustituto seleccionado de la lista de que establece la ley, los cuales son llamados en orden de prioridad.

LEY DE INFORMACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

¿Existe una ley que me permita recibir información y asesoramiento sobre cuidados paliativos si tengo una enfermedad terminal?

Sí, la Ley de Información de Cuidados Paliativos, Sección 2997-c parte integrante de la Ley de Salud Pública (vigente desde 2011; consulte el enlace al sitio web del Departamento de Salud del Estado de Nueva York, que se encuentra al final de este boletín.) La ley requiere que los profesionales de la salud, es decir, un médico o enfermero practicante, ofrezcan a los pacientes que han sido diagnosticados con una enfermedad terminal y se espera razonablemente que mueran dentro de los próximos seis meses, información y asesoramiento apropiados para el paciente sobre los cuidados paliativo y las opciones de atención médica al final de la vida, o sobre cualquier otro tratamiento apropiado. Sin embargo, la introducción temprana de cuidados paliativos a menudo es apropiada tanto para mejorar la calidad de vida como para permitirle prepararse y tomar decisiones sobre su tratamiento a medida que su enfermedad o condición progresan. Por lo tanto, si está gravemente enfermo, debe solicitar esta información a su profesional de la salud.

¿Cómo se definen los cuidados paliativos en virtud de esta ley?

Se define de la misma manera que en la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos “se refieren al tratamiento de atención médica que incluye atención interdisciplinaria del final de la vida y consultas con pacientes y familiares, para prevenir o aliviar el dolor y el sufrimiento y para mejorar la calidad de vida del paciente, incluido el hospicio [...]”

PREGUNTAS Y RESPUESTAS APLICABLE A LA LEY DE ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS Y LA LEY DE INFORMACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

¿Qué debe incluirse en la información y el asesoramiento?

Usted tiene derecho a recibir información y asesoramiento, que incluyen, entre otros, la variedad de opciones de tratamiento médico apropiadas y disponibles para usted, el pronóstico, los riesgos y beneficios de las diversas opciones, y su derecho a un tratamiento de manejo integral del dolor y sus síntomas.

¿Cómo debo interactuar como paciente con mi profesional de la salud?

Su profesional de la salud debe ser sensible tanto a su afección médica como a sus necesidades emocionales y espirituales y a su capacidad para comprender la información y el asesoramiento brindado. Debe haber discusiones constantes para que pueda considerar cuidadosamente sus opciones. Debe haber sensibilidad a sus consideraciones culturales y religiosas. Usted no debe dudar en hacer preguntas, plantear inquietudes y comunicarle al profesional de la salud, en caso que haya cosas que no comprende, de modo que pueda repetir las o explicarle de manera diferente. Debe solicitar que, en caso de que usted tenga alguna inquietud, que el profesional de la salud sea completamente honesto con usted. En caso de que no se le haya informar los riesgos y beneficios de las opciones que se le ofrecen, debe preguntar por ellos.

¿Quién debe o puede estar presente cuando se me brinda la información y el asesoramiento?

Usted debería poder decidir quién desea que esté presente cuando se brinde la información y el asesoramiento. Si no se le pregunta, debe señalarle al profesional de la salud quién, si es que desea, quiere que esté presente. Si decide recibir en soledad la información y el asesoramiento, puede solicitar que otra persona o personas participen posteriormente en el asesoramiento.

¿Qué sucede si mis seres queridos o yo no queremos la información y el asesoramiento?

Usted tiene derecho a negarse a aceptar la información y el asesoramiento. Sin embargo, si la rechaza, puede que reciba un tratamiento que no sea coherente con sus objetivos de atención y deseos de atención médica. Asimismo, incluso si rechaza la información y el asesoramiento cuando se le ofrece por primera vez, es apropiado que el profesional de la salud que lo atiende le vuelva a preguntar en una etapa posterior de su enfermedad. En cualquier momento, si cambia de opinión, puede solicitar información y asesoramiento.

Si solo he recibido información y asesoramiento una vez, ¿es suficiente?

A lo largo de las diferentes etapas de su enfermedad, pueden ser necesarias diferentes informaciones y asesoramiento, así como pueden existir diferentes opciones. Por lo tanto, se le debe ofrecer información y asesoramiento en cada uno de esos diferentes momentos a medida que su condición cambie y su enfermedad progrese, con el objeto

de tomar decisiones informadas coherentes con sus objetivos y deseos de atención médica a medida que su enfermedad progresa.

¿Qué sucede si mi ser querido, que es un paciente, razonablemente no tiene la capacidad de comprender y tomar decisiones informadas relacionadas con los cuidados paliativos?

En tal situación tomará las decisiones una persona que tenga autoridad legal para hacerlo en nombre del paciente. Es el caso del agente de atención médica (apoderado) o un sustituto, quienes recibirán información y asesoramiento.

¿Puede el profesional de la salud a cargo, delegar a otro profesional de la salud calificado, la instrucción de la información y el asesoramiento necesario?

Sí, y esa persona podría ser otro médico, enfermero practicante o trabajador social.

¿Qué sucede si el profesional de la salud que lo atiende a usted no está dispuesto a proporcionar la información o el asesoramiento?

El profesional de la salud que lo atiende debe delegarlo a otro profesional de la salud calificado. La instrucción de la información y el asesoramiento necesario, puede ser realizada por otro médico o enfermero practicante o bien transferir al paciente a otro médico o enfermero profesional que esté dispuesto a hacerlo.

¿Cuáles son los cuidados paliativos apropiados y las opciones en la etapa final fin de vida?

Dependen de sus circunstancias, incluido su diagnóstico médico, pronóstico y síntomas, su médico debe poder ayudarlo a comprender sus circunstancias. Por lo general, los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida incluyen el manejo del dolor, el tratamiento para controlar varios síntomas como los descritos anteriormente y el programa de hospicio.

Se podría desarrollar un plan de cuidados paliativos para abordar el dolor y otros síntomas, como son, los problemas emocionales, trastornos familiares y estrés del cuidador, preocupaciones psiquiátricas o psicológica, coordinación de la atención entre profesionales de la salud, planificación anticipada de la atención para garantizar que se cumplan sus objetivos de atención médica y problemas de comunicación con profesionales de la salud o familiares.

- La información y el asesoramiento pueden y generalmente deben cubrir el derecho a recibir o rechazar cualquier tratamiento ofrecido en cualquier momento, incluida la mantención o retiro de tratamientos de soporte vital, como nutrición e hidratación artificial, reanimación cardiopulmonar (RCP), electroshock, ventilación mecánica o artificial, diálisis y antibióticos.

La información y el asesoramiento proporcionados al principio a menudo difieren de la información y el asesoramiento proporcionados más adelante. Por lo tanto, es importante que se brinde información y asesoramiento de manera continua.

¿Qué necesito saber si tengo dolor y necesito acceder a un buen tratamiento y manejo del dolor?

Los pacientes que tienen una enfermedad avanzada y limitante o que pone en peligro la vida, pueden experimentar dolor, ya sea episodios agudos de dolor o, a veces, dolor crónico. Informe a su profesional de la salud o a un ser querido si sufre dolor durante el curso de su enfermedad. La mayoría del dolor se puede controlar. Su profesional de la salud puede pedirle que describa el dolor y su intensidad, y él debe confiar en su autoinforme de dolor.

Si usted no puede comunicarse, hay formas de evaluar su dolor a través de la observación. Sus seres queridos también pueden comunicarse con su profesional de la salud acerca de sus observaciones sobre su dolor, especialmente si lo conocen bien y están familiarizados con sus experiencias. Ellos mismos pueden experimentar dolor también durante su enfermedad.

Puede ser útil discutir con anticipación el tema del dolor y acerca de un plan apropiado para controlarlo con su proveedor de atención médica. Esto dará tiempo para analizar las opciones disponibles, incluida la amplia gama de medicamentos desde los que se venden libremente hasta los recetados, incluidos los opioides, su efectividad y sus diversos riesgos y beneficios (consulte la sección de este boletín sobre planificación de atención médica anticipada).

El manejo del dolor puede ser complejo y no siempre se maneja de la mejor forma por los médicos u otros proveedores de atención médica que no se encuentran entrenados específicamente en el dolor. Pregúntele a su proveedor si él o ella lo derivará a un especialista en dolor si siente que su dolor no está bien controlado o si él o ella no está dispuesto a recetar medicamentos opioides, incluso si son indicado para su dolor. Cuando el dolor no se trata o se trata de manera insuficiente lleva al sufrimiento; a veces un sufrimiento se vuelve intolerable y resistente al tratamiento al cual está siendo sometido. Los proveedores de cuidados paliativos están bien capacitados en una amplia gama de enfoques para aliviar el dolor y el sufrimiento de los pacientes.

Usted debe asegurarse de que lo escuchen, si siente que no está recibiendo atención apropiada para su dolor y otras necesidades.

¿Qué debo saber sobre los riesgos de un tratamiento paliativo en particular?

Casi todos los tratamientos pueden tener algún tipo de consecuencia no deseada o efecto secundario, pero a veces los médicos no lo discuten a cabalidad con sus pacientes. Si usted no se siente bien informado sobre su plan de tratamiento médico, debe solicitar más información, por escrito. Dependiendo de su enfermedad, pronóstico, síntomas y sus objetivos de atención médica, los efectos secundarios particulares o las molestias asociados en comparación con el dolor que puedan

experimentar pueden no valer el beneficio potencial del tratamiento. Por ejemplo, si es probable que el tratamiento lo haga sentir náuseas, debilidad y cansancio, pero no prolongue o mejore su calidad de vida, puede decidir rechazarlo y concentrarse en controlar el dolor y el manejo de los síntomas para mejorar su comodidad y bienestar. Un ejemplo de una decisión médica que puede requerir sopesar sus opciones sobre si aceptar o rechazar el tratamiento es la quimioterapia.

¿Me derivarán al programa de hospicio si parece apropiado para mí?

El programa de hospicio es apropiado para la mayoría de las personas con enfermedades terminales y, generalmente, brinda atención médica y psicosocial de excelente calidad al final de la vida para mejorar y mantener la mejor calidad de vida para los pacientes. Sin embargo, en el Estado de Nueva York, en comparación con muchos otros estados, algunos pacientes que podrían beneficiarse de la atención de un programa de hospicio pueden no ser derivados a este programa en el momento adecuado o incluso simplemente no derivarlo.

Si cree que usted o un ser querido podrían beneficiarse del programa de hospicio y no se le ha ofrecido o discutido con usted esta opción, entonces debe solicitar acerca del programa y una posible derivación. Si su profesional de la salud no está dispuesto a derivarlo a un hospicio, a pesar de que usted cree que podría ser beneficioso, comuníquese directamente con un proveedor del programa de hospicio.

¿Existe algún documento que pueda ser útil cuando tenga conversaciones con mi médico sobre mis objetivos de atención médica y en vista de garantizar que se cumplan mis deseos de tratamiento médico?

Sí. Hay dos documentos importantes que se pueden completar: el Poder de Atención Médica (HCP¹) del Estado de Nueva York (consulte más información abajo en el acápite sobre Planificación Anticipada de Atención Médica) y la Orden Médica para el Tratamiento de Mantenimiento de la Vida (MOLST²).

- Poder de Atención Médica (HCP) del Estado de Nueva York es un documento que le permite a usted nombrar un agente de atención médica, el cual podrá hablar en su nombre respecto de sus tratamientos médicos, en caso que usted no pueda hacerlo. Su agente debe estar al tanto de sus deseos de tratamiento médico, opciones, valores y elementos que puedan afectar su calidad de vida y que usted desea incorporar en su tratamiento médico. Todas las personas mayores de 18 años deberían completar un Poder de Atención Médica.
- Orden Médica para el Tratamiento de Mantenimiento de la Vida (MOLST) es una orden médica establecida en un formato específico, generalmente en papel

¹ Nota de traducción: Sigla en inglés.

² Nota de traducción: Sigla en inglés,

de color rosa brillante, que usted (o su agente de atención médica o el sustituto de éste) completa con su médico o enfermera. Éste documenta sus deseos con respecto al tratamiento de mantenimiento de la vida, como es la reanimación cardiopulmonar (RCP), la intubación y la ventilación mecánica, los tubos de alimentación, los líquidos intravenosos y los antibióticos. Transformando esas decisiones en efectivamente órdenes médicas reales que viajarán con usted desde su hogar, al hospital y a cualquier otro entorno médico.

¿Cuándo debería tener un MOLST?

Debe preguntarle a su médico o enfermera practicante si el MOLST podría ser adecuado para usted. Considérelo si reside en un centro de atención a largo plazo, si reside en la comunidad y necesita servicios de atención a largo plazo. Asimismo, si desea evitar o recibir todo o parte de un tratamiento de mantenimiento de la vida, o si tiene una esperanza de vida limitada.

¿Deben los profesionales de la salud que tienen responsabilidad bajo la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos y la Ley de Información sobre Cuidados Paliativos conocer estas leyes y mis derechos bajo ellas?

Deben conocer sus derechos, pero es posible que no lo hagan. En ese caso usted debe abogar por usted mismo, o un ser querido puede hacerlo por usted si ya no tiene capacidad para tomar decisiones.

¿Hay profesionales de la salud dentro de las instituciones cubiertas por la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos o la Ley de Información sobre Cuidados Paliativos que podrían ser especialmente útiles en el caso antes descrito?

Hay recursos para ayudarlo con estas leyes. Usted puede preguntar si hay un equipo de cuidados paliativos en el hospital o en el hogar de ancianos correspondiente. De lo contrario, los trabajadores sociales a menudo pueden ayudarlo con respecto a proporcionar información y asesoramiento, y pueden actuar para ayudarlo a defender sus derechos o los de su ser querido.

Otra fuente de información y apoyo es el Defensor del Paciente o el Defensor del Pueblo. La mayoría de los hospitales tendrán ese recurso para todos los pacientes y sus familias.

¿Qué sucede si se violan los derechos otorgados por la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos o la Ley de Información de Cuidados Paliativos?

Hay varias cosas que se pueden considerar hacer, incluyendo:

- Solicitar una consulta de ética;
 - Pedir hablar con alguien a cargo, un director médico o un director o administrador de enfermería;

- Pedir hablar con el Defensor del Pueblo de la institución o el defensor del paciente;
- Contactar organizaciones que abogan por pacientes como Elecciones para el Final de la Vida Nueva York; o
- Presentar una queja ante el Departamento de Salud del Estado de Nueva York.

¿Dónde puedo obtener más información sobre cuidados paliativos, la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos y la Ley de Información sobre Cuidados Paliativos?

Internet puede proporcionar bastante información sobre estos temas. El Estado de Nueva York tiene un sitio web, <http://www.health.ny.gov>, que trata sobre la Ley de Acceso a Cuidados Paliativos, la Ley de Información sobre Cuidados Paliativos y los cuidados paliativos. El sitio web del Centro para el Avance de Cuidados Paliativos (www.capc.org) también es una buena fuente de información actual sobre cuidados paliativos. Algunos de estas fuentes de información y otros se enumeran al final del boletín.

HOSPICIO

¿Qué es el hospicio?

El hospicio es un sistema de atención para personas que tienen una enfermedad que limita la vida y que ya no responde al tratamiento curativo. La esperanza de vida debe de ser de aproximadamente 6 meses o menos. El hospicio está cubierto por la mayoría de los seguros privados y está totalmente cubierto por el Beneficio de Hospicio de Medicare. El programa de hospicio proporciona un equipo interdisciplinario de profesionales y expertos voluntarios en cuidados para el final de la vida, enfocándose en las necesidades de manejo de síntomas y la calidad de vida del paciente. El hospicio no es un lugar específico. Aunque las instalaciones de hospicio o los hogares de hospicio pueden estar en su comunidad, la atención de hospicio se brinda usualmente en el hogar, en hogares de ancianos y en hospitales, donde sea que se encuentre el paciente, el programa de hospicio puede estar allí. Si se ha determinado que usted o un ser querido tiene una enfermedad terminal, entonces la atención proporcionada por el programa de hospicio puede ser apropiada y debe ser parte de las discusiones importantes sobre los objetivos de la atención.

¿Quién conforma el equipo?

El equipo de cuidados paliativos está conformado por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes, terapeutas, etc., todos ellos capacitados para trabajar con personas con enfermedades terminales.

¿Cuál es el objetivo del hospicio?

El objetivo del hospicio es proporcionar alta calidad de servicios, cuidados y apoyo mientras se trabaja con el paciente y su familia para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.

¿Dónde se proporciona el hospicio?

La mayoría de las personas reciben los cuidados del programa de hospicio en sus hogares, pero puede brindarse en hogares de ancianos, centros de asistencia, residencias de hospicio y hospitales.

¿Qué servicios específicos brinda el hospicio?

Dentro de los muchos servicios que brinda el hospicio podemos encontrar:

- Apoyo y comodidad para el paciente, incluido el control del dolor y otros síntomas;
- Evaluación médica y social;
- Visitas de enfermeras;
- Asesoramiento psicosocial y emocional individual, familiar y grupal;
- El suministro de equipos y materiales necesarios;
- Apoyo para cuidadores;
- Terapia física, ocupacional, del habla u otros tipos de terapia que pueden incluir terapia con mascotas o música según corresponda;
- Asesoramiento dietético y nutricional;
- Asistencia en tareas domésticas y asistencia médica a domicilio; y
- Apoyo de duelo y duelo de hasta un año (o más) para los miembros de la familia después de la muerte del paciente.

¿Cómo puedo recibir los cuidados de un programa de hospicio?

Si un paciente elige el cuidado de hospicio bajo el Beneficio de Hospicio de Medicare, entonces un médico y el director médico del hospicio deben certificar que el paciente es elegible bajo este programa, como se explicó anteriormente (es decir, el médico certifica que es probable que ocurra la muerte dentro de 6 meses o menos si la enfermedad sigue su curso natural). Si un paciente se registra bajo otra forma de pago o beneficio, los requisitos de referencia y certificación del médico pueden ser diferentes. Los pacientes tienen que dar su consentimiento para la inscripción en el programa de hospicio y, si carecen de capacidad, sus agentes o agentes sustitutos pueden intervenir para tomar la decisión.

¿Puede mi propio médico seguir tratándome?

Sí, si eso es lo que quiere. El equipo interdisciplinario trabajará con su médico y desarrollará un plan de atención individualizado.

¿Estoy perdiendo la esperanza si estoy en un programa de hospicio?

No, en absoluto, no se está dando por vencido si se inscribe en el programa hospicio. El momento en que el cuidado de hospicio es apropiado suele ser el momento en que la esperanza cambia de objetivos, pasando de objetivos curativos a objetivos de mantener o tener calidad de vida, pasar tiempo con la familia y los seres queridos, priorizar la comodidad y encontrar dignidad en cada día.

¿Tengo que permanecer en un programa de hospicio una vez que me inscribo?

No. La mayoría de los pacientes y sus familiares están muy satisfechos con el programa de hospicio. Sin embargo, puede dejar el hospicio o cambiar a otro proveedor de servicio de hospicio. También puede cerrar sesión en un programa de hospicios y regresar a otras formas de atención médica si cree que sería beneficioso para usted. Es su elección. Si su enfermedad se estabiliza y ya no se espera que tenga un pronóstico limitado, puede ser dado de alta del cuidado de hospicio y tener la opción de elegirlo nuevamente más tarde cuando sea necesario si su condición de salud cambia.

¿El hospicio está cubierto por un seguro?

El hospicio generalmente está cubierto por Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros privados.

PLANIFICACIÓN AVANZADA DE CUIDADO

Introducción

La gran mayoría de nosotros en algún momento perderá la capacidad de tomar nuestras propias decisiones de atención médica. Esto significa que otra persona tendrá que tomar decisiones de atención médica por nosotros, incluidas las decisiones sobre los cuidados para la etapa final de la vida. Si desea asegurarse de que se cumplan sus objetivos, valores y sus deseos de atención médica, hay cosas que puede y debe hacer.

¿Qué es lo más importante que se debe hacer para que se respeten mis deseos de atención médica mientras tenga capacidad y cuando ya no pueda tomar decisiones de atención médica?

La comunicación es clave para que se cumplan sus deseos de atención médica. Mientras tenga la capacidad de tomar decisiones, debe analizar sus objetivos de atención médica y comunicar sus preferencias de atención médica a sus seres queridos y a sus proveedores de atención médica, explicándoles cuáles son sus objetivos de atención y qué tratamientos desea, cuáles no desea o desea a modo de prueba en diversas situaciones. Sus deseos serán debidamente documentados por sus profesionales de la salud en sus registros de salud (consulte la sección HCP o MOLST).

También debe considerar designar a una persona de confianza como su agente de atención médica para que tome decisiones de atención médica por usted cuando ya no pueda hacerlo. Este nombramiento o designación de agente de atención médica se puede hacer completando un formulario de Poder de Atención Médica (ver apéndice). Usted también puede documentar sus deseos a través del Programa MOLST. (Tenga en cuenta que un formulario MOLST no reemplaza el nombramiento de un agente de atención médica). Ambos documentos, solos o juntos, son un regalo para usted y sus seres queridos.

¿Cuándo debo hacer esto?

Usted debería tener estas conversaciones preferiblemente cuando se es joven y saludable, porque en cualquier momento le puede pasar algo que pueda poner en riesgo su capacidad de tomar decisiones de atención médica. Los casos principales que involucran la pérdida de la capacidad de toma de decisiones, de los que puede haber oído hablar, involucran a personas jóvenes, como son los casos *Cruzan*, *Schiavo* y *Quinlan*.

¿Por qué es tan importante que nombre a un agente de atención médica?

Cuando las personas conocen sus deseos de tratamiento y de atención médica y entienden las razones detrás de ellos, es más probable que se cumplan sus deseos; se facilitará la comunicación entre los seres queridos y los médicos. Se evitarán los conflictos serios y a veces interminables, que a menudo surgen entre los miembros de la familia y usted podrá sentirse bien por haber tenido estas discusiones. Si usted no designa a un agente de atención médica y no tiene conversaciones adecuadas sobre sus deseos de atención médica, es mucho más probable que cuando ya no pueda tomar decisiones por usted mismo, estas decisiones puedan ser tomadas por alguien que no hubiera elegido tomarlas (consulte el Apéndice para el Poder de Atención Médica del Estado de Nueva York).

¿Qué debe discutirse específicamente?

Considere discutir sus valores religiosos y de otro tipo, sobre lo que para usted hace que la vida valga la pena, lo que le da sentido a su vida. Las decisiones relacionadas con el tratamiento para mantener la vida son las más difíciles de tomar para las personas y, por lo tanto, podría discutir diferentes escenarios para ayudar a guiar a la persona a tomar decisiones por usted y a otros miembros de la familia. Algunos ejemplos breves de situaciones que pueden surgir y que pueden considerarse para discusión son:

- Tiene demencia avanzada, tiene 90 años, ha estado postrado en cama durante años y ya no reconoce a sus seres queridos. Ahora no puede comer o incluso ser alimentado a mano. ¿Quieres una sonda de alimentación?

- Si está gravemente enfermo y sufre un gran dolor, ¿qué tipos de analgésicos serían apropiados para controlar su dolor y cuáles son sus riesgos y efectos secundarios?
- Si está permanentemente inconsciente, ¿le gustaría una sonda de alimentación? ¿Nutrición artificial e hidratación? ¿Antibióticos?

¿Es difícil completar el Poder de Médica?

Completar formulario de Poder de Atención Médica de dos páginas es sencillo, no se necesita un abogado (se necesitan dos testigos, ninguno de los cuales puede ser el agente designado), es fácil de hacer. Puede requerir pensamiento y reflexión de su parte para decidir a quién elige como su Agente de Atención Médica. Es posible que no desee elegir a su cónyuge, por ejemplo, si no está seguro de que su cónyuge pueda cumplir sus deseos. La persona designada como su agente (también se debe designar un agente sustituto) debe estar dispuesto a hablar en su nombre, ser capaz de actuar de acuerdo con los deseos del paciente que representa, incluso si es diferente a los de él o ella, ser un firme defensor de quién confió en él o ella, ser alguien que lo conozca bien y comprenda lo que es importante para usted y alguien para quién podría ser más fácil manejar conflictos en caso de surgir.

¿Qué debo hacer después de tener discusiones y completar el Poder de Atención Médica?

Después de que se hayan mantenido conversaciones con sus seres queridos y sus médicos y se haya completado el formulario de Poder de Atención Médica, se deben hacer copias para todos los involucrados. Continúe teniendo discusiones acerca de las preferencias sobre la etapa final de la vida a lo largo de los años, ya que su pensamiento puede cambiar y debe asegurarse de que sus seres queridos continúen entendiéndole a usted y sus preferencias actuales. Al tener conversaciones sobre la atención médica, acerca las decisiones sobre el final de la vida y al nombrar a un agente de atención médica, se dará un regalo importante a quienes más le importan, así como a usted. Hágalo hoy.

¿Qué pasa si mis seres queridos no quieren discutir estas cosas?

Si los miembros de la familia y / u otras personas se muestran renuentes a tener estas discusiones, puede explicarles la importancia de tener conversaciones y cómo podría beneficiarlos a usted y a ellos. La mayoría de las personas están contentas e incluso aliviadas de tener estas discusiones y, una vez que comienzan, generalmente van bien. Otra sugerencia es discutir los problemas y los deseos médicos para la etapa final de la vida con su proveedor de atención médica que lo conozca bien. Pídale que conserve una copia de sus solicitudes y decisiones si actualmente no hay nadie en su vida que esté dispuesto o disponible para actuar como su agente.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Existen diversas fuentes de información que incluyen, entre otros:

- Centro para el Avance de Cuidados Paliativos, <http://www.capc.org/>
- Colaborativo para los Cuidados Paliativos, <http://www.cpcwestchester.org/>
- Elecciones para el Final de la Vida, Nueva York, <http://www.endoflifechoicesny.org/>
- Compasión y Apoyo, <http://www.compassionandsupport.org/>
- Obtenga Cuidados Paliativos, <http://www.getpalliativecare.org/>
- Asociación de Hospicio y Cuidados Paliativos del Estado de Nueva York, <http://www.hpcanys.org/about/palliative-care/>
- Poder de Atención Médica del Estado de Nueva York: <http://www.health.ny.gov/forms/doh-1430.pdf>
- Departamento de Salud del Estado de Nueva York - Cuidados paliativos: https://www.health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/palliative_care/

Este boletín informativo está financiado y es posible gracias al apoyo de Colaborativo para los Cuidados Paliativos y Elecciones para el Final de la Vida, Nueva York. Un agradecimiento especial a Peter Sparks, el artista cuya obra de arte aparece en la portada.