

**La planificación anticipada de la atención (ACP, por sus siglas en inglés)** es un proceso de conversaciones sobre la atención al final de la vida (EOL, por sus siglas en inglés), aclaraciones de valores y objetivos relacionados, y la incorporación de preferencias a través de documentos escritos y órdenes médicas.<sup>1</sup> Es un proceso que puede comenzar a cualquier edad o etapa de la salud. Es un proceso y no un evento de una sola vez, y debe revisarse periódicamente y enfocarse más a medida que cambia el estado de salud.<sup>1</sup> El proceso promueve conversaciones abiertas, honestas y sin prejuicios sobre valores, creencias y objetivos de atención entre individuos, familias y agentes de atención médica y proveedores de atención a lo largo de la vida.<sup>1</sup>

**Directiva anticipada** es un término que se usa indistintamente con ACP, lo que puede causar confusión. Este es un documento **iniciado individualmente** que registra los objetivos y deseos anticipados de atención médica en la EOL, así como también designa a un agente de atención médica.<sup>2</sup>

## LEY DE AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE

La ACP es un paso importante para garantizar que cada persona reciba atención médica como desee.<sup>3</sup> El Congreso aprobó la Ley de Autodeterminación del Paciente de 1990 (1990 Patient Self-Determination Act), que requería que cualquier hospital u hogar de ancianos financiado con fondos federales brindara una oportunidad para que los pacientes y sus familias completaran una directiva anticipada.<sup>3</sup> La ley expresa la importancia de que la atención médica promueva y abogue por la inclusión de directivas anticipadas preguntando a los pacientes sobre ellas, proporcionando información y educación, e incluyendo formularios de directivas anticipadas en el registro médico.<sup>4</sup> Requiere que los hospitales, hogares de ancianos y otras instituciones de atención médica pregunten a todos los pacientes si tienen directivas anticipadas al ingresar al centro.

## COMUNICACIÓN DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

Aunque la muerte es una consecuencia inevitable de la vida, todavía no es un tema fácil o agradable de debatir en muchas culturas.<sup>4</sup> La atención de alta calidad, compasiva y basada en la evidencia es primordial para las personas con enfermedades avanzadas que están progresando a través del EOL.<sup>5</sup> Un proveedor paliativo que utiliza una conversación efectiva promueve el respeto por las opciones de vida individuales y apoya al individuo y a la familia a través de la progresión de la enfermedad. Las habilidades críticas incluyen escuchar activamente y promover conversaciones abiertas, honestas y sin prejuicios para obtener objetivos de atención y hacer coincidir las decisiones médicas con los valores y creencias del paciente y la familia.<sup>2</sup> La mayoría de los estados y organizaciones de atención médica tienen políticas con respecto a la toma de decisiones sustitutas para pacientes incapacitados. Si no se nombra un sustituto antes de que un paciente pierda la capacidad, la toma de decisiones se dirigirá a los familiares más cercanos del paciente de acuerdo con la ley de ese estado, generalmente en el siguiente orden: cónyuge, hijos adultos, padres, hermanos adultos, nietos adultos o amigos cercanos.

## BARRERAS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

Idealmente, las conversaciones sobre la ACP son continuas, se establecen temprano en la trayectoria de salud y se revisan intermitentemente o con eventos desencadenantes como una hospitalización. Un paciente o familia puede o no aceptar el debate proactivo sobre la ACP. Los enfermeros paliativos necesitan identificar oportunidades para involucrar a los pacientes y sus familias en charlas sobre la ACP.<sup>2</sup> Esta es una conversación esencial que se puede lograr durante la primera reunión con un paciente y su familia, así como durante las reuniones del equipo interdisciplinario (IDT, por sus siglas en inglés) para revisar el plan de atención del paciente. La conversación tiene como objetivo ayudar al paciente y a la familia a comprender el panorama completo de la enfermedad del paciente, lo que luego conducirá a una revisión de las opciones y la educación formal sobre las diferencias entre los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio.<sup>3</sup>

Desafortunadamente, a veces un paciente ya tiene una directiva anticipada completada, pero nadie sabe que existe o no puede localizarla cuando llega el momento de usarla.<sup>2</sup> Es importante compartir estos documentos con la familia, los proveedores de atención médica y cualquier otra persona a la que se le pueda pedir que apoye al paciente en la atención médica futura para que las directivas elegidas puedan respetarse y actuar cuando sea necesario. Algunas otras barreras de los pacientes a la ACP pueden ser la baja alfabetización en salud, el inglés como segundo idioma, la mala salud y las barreras raciales y étnicas.<sup>6</sup> Algunas barreras clínicas pueden incluir evitar las emociones con conversaciones en torno a la ACP, limitaciones de tiempo de atención y capacitación inadecuada para la comunicación abierta para facilitar conversaciones fuertes de ACP.

## COMPONENTES DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

La ACP consta de tres elementos centrales: la identificación de un **sustituto que tome las decisiones**, la finalización de un **testamento en vida o directiva anticipada**, y el cumplimiento de **órdenes fuera del hospital para tratamientos de soporte vital**.<sup>2</sup>

## TÉRMINOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN<sup>1,3,7,8</sup>

<p><b>Responsable de la toma de decisiones sustituto (apoderado de atención médica, poder notarial duradero para atención médica, agente de atención médica o representante de atención médica)</b></p>	<p>Alguien en quien un paciente confía para tomar decisiones de atención médica en caso de que esa persona no pueda hacerlo. Esto puede ser en forma de un documento escrito que nombra a una persona identificada (agente de atención médica) que puede tomar decisiones de atención médica para una persona que no puede tomar decisiones de atención médica por sí misma. Un poder notarial duradero para la atención médica identifica a un apoderado de atención médica, que puede tomar decisiones por una persona cuando esa persona no puede tomar sus propias decisiones.</p>
---	--

<p><b>Testamento en vida</b></p>	<p>Una declaración escrita o grabada en video de los objetivos y deseos de los cuidados en el EOL en ciertas situaciones, generalmente una enfermedad terminal, cuando la toma de decisiones independiente individual está incapacitada. Proporciona una descripción de las opciones de tratamiento y preferencias de una persona para las medidas de soporte vital, como la respiración mecánica, la alimentación por sonda o la reanimación.</p>
<p><b>Fuera del hospital para tratamiento de soporte vital</b></p>	<p>Órdenes escritas que documentan el deseo de una persona de terapias de soporte vital, como reanimación cardiopulmonar, ventilación, diálisis, antibióticos y nutrición e hidratación, creadas y desarrolladas con un profesional de la salud (médico, enfermero practicante o asistente médico, dependiente de la ley estatal) para una persona gravemente enferma. Los conjuntos de órdenes médicas son portátiles entre los centros y agencias de atención médica y requieren que los profesionales de la salud, como el personal de emergencia, sigan la orden médica escrita.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Órdenes del proveedor o médico para el tratamiento de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés):</b> órdenes médicas escritas que cubren una variedad de áreas temáticas (incluyendo no resucitar) generalmente anticipadas para personas frágiles y gravemente enfermas en el último año de vida esperado.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Órdenes de no resucitar (DNR, por sus siglas en inglés), no intubar (DNI, por sus siglas en inglés) o no hospitalizar (DNH, por sus siglas en inglés):</b> órdenes médicas escritas para tratamientos específicos que pueden estar escritas en un centro de atención médica y pueden o no ser portátiles, según la ley estatal. Una orden de DNR fuera del hospital tiene la intención de garantizar que el personal médico de emergencia no resucite a una persona contra su voluntad.</li> </ul>

## MODELOS PARA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

Los siguientes son modelos bien conocidos de atención que promueven un enfoque sistemático y centrado en el paciente para la comunicación, exploración y ejecución de la ACP con los pacientes y las familias.

### 1. Five Wishes<sup>®2,9</sup>

Un documento de planificación que guía a la persona a través de la finalización de las directivas anticipadas. Los documentos de *Five Wishes*<sup>®</sup> 1 y 2 cumplen con los requisitos legales para las directivas anticipadas en la mayoría de los estados, y varios estados requieren documentos legales que deben acompañar al documento de Five Wishes<sup>®</sup> <https://fivewishes.org/>

### 2. Respecting Choices<sup>®2,10</sup>

Ofrece paquetes de implementación de sistemas de salud, organizaciones o individuos para ACP y toma de decisiones compartida a través de cursos virtuales y certificaciones. [https://respectingchoices.org/advance-care-planning-courses/?gclid=CjwKCAiA78aNBhAIEiwA7B76p\\_UuyF\\_iiqZqPiHMVBejFq\\_xJ-iTl8GyLyIk9MXhTa42tXsiI7UIURoCnPwQAvD\\_BwE](https://respectingchoices.org/advance-care-planning-courses/?gclid=CjwKCAiA78aNBhAIEiwA7B76p_UuyF_iiqZqPiHMVBejFq_xJ-iTl8GyLyIk9MXhTa42tXsiI7UIURoCnPwQAvD_BwE)

### 3. The Serious Illness Conversation Project<sup>®2,11</sup>

Una guía de capacitación para los médicos que deben involucrar a los pacientes y las familias en conversaciones sobre sus deseos de EOL. <https://www.ariadnelabs.org/serious-illness-care/>

### 4. The Conversation Project<sup>®3,12</sup>

Un proyecto de base para la participación pública, ubicado en el Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement), que promueve la expresión y honra los deseos individuales de EOL. <https://theconversationproject.org/>

## REFERENCIAS

1. Instituto de Medicina (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life* (*Morir en América: Mejorar la calidad y respetar las preferencias individuales cerca del final de la vida*). Washington, DC: National Academies Press; 2014. doi:10.17226/18748.
2. Asociación de Enfermeras de Hospicios y Cuidados Paliativos (Hospice and Palliative Nurses Association). *Core Curriculum for the Hospice and Palliative APRN (Plan de estudios central para los enfermeros de práctica avanzada de hospicios y cuidados paliativos)* (3.ª edición). Pittsburgh, PA: Asociación de Enfermeras de Hospicios y Cuidados Paliativos (Hospice and Palliative Nurses Association).
3. Ye P., Champion JD, Fry L. *Advance care planning among Chinese Americans through a web-based culturally tailored education program (Planificación anticipada de la atención entre los estadounidenses de origen chino a través de un programa educativo culturalmente adaptado basado en la web)*. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* (Revista de Enfermería de Cuidados Paliativos y de Hospicio). 2021;23(5):435-41.
4. 101.º Congreso. H.R. 4449 Ley de Autodeterminación del Paciente de 1990. 15 de julio de 1990. Disponible en: <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/4449>. Consultado el 14 de septiembre de 2021.
5. Dobbins EH. *Improving end-of-life care (Mejorar la atención al final de la vida)*. *Nurse Practitioner (Enfermero practicante)*. 2016;41(9):26-34. doi: 10.1097/01.NPR.0000490388.58851.e0

6. Izumi, S. *Advance care planning (Planificación anticipada de la atención)*. En: Ediciones de Ferrell BR y Paice JA, *Oxford Textbook of Palliative Nursing (Manual de Enfermería de Cuidados Paliativos de Oxford) (5.ª edición)*. Nueva York, NY: Oxford University Press; 2019:79-86.
7. Paradigma nacional POLST. Comparación de la legislación del programa POLST. 2021. Disponible en: <https://polst.org/wp-content/uploads/2021/04/2021.04.05-POLST-State-Laws-and-Regulations-Grid.pdf>. Consultado el 7 de diciembre de 2021.
8. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging). Planificación anticipada de la atención: directivas sanitarias. 2018. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-health-care-directives>. Consultado el 9 de diciembre de 2021.
9. Aging with Dignity: *Five Wishes: The Conversation Guide for Individuals and Families (Five Wishes: la guía de conversación para individuos y familias)*. Tallahassee, FL: Aging with Dignity; 2021. Disponible en: <https://fivewishes.org/shop/order/product/the-conversation-guide-for-individuals-families>. Consultado el 12 de noviembre de 2021.
10. Respecting Choices. Respecting Choices®: Atención centrada en la persona. 2021. Disponible en: [https://respectingc-hoices.org/advance-care-planning-courses/?gclid=CjwKCAiA78aNBhAlEiwA7B76p\\_UuyF\\_iiqZqPiHmVBe-jFq\\_xJ-iTl8GyLyIk9MXhTa42tXsI17UIURoCnPwQAvD\\_BwE](https://respectingc-hoices.org/advance-care-planning-courses/?gclid=CjwKCAiA78aNBhAlEiwA7B76p_UuyF_iiqZqPiHmVBe-jFq_xJ-iTl8GyLyIk9MXhTa42tXsI17UIURoCnPwQAvD_BwE). Consultado el 12 de diciembre de 2021.
11. Laboratorios Ariadne (Ariadne Labs). *Serious Illness Conversation Guide 2021 (Guía de conversación sobre enfermedades graves, 2021)*. Disponible en: <https://www.ariadnelabs.org/resources/downloads/serious-illness-conversation-guide/>. Consultado el 7 de diciembre de 2021.
12. The Conversation Project. Página principal. 2021. Disponible en: <https://theconversationproject.org/>. Consultado el 7 de diciembre de 2021.