

Useful Resources	Link
NJ DOH (Instruction Directive & Proxy Directive)	http://www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs/
Aging with Dignity (5 Wishes)	https://www.agingwithdignity.org/five-wishes
Goals of Care (POLST)	http://www.goalsofcare.org/nj-polst/nj-polst-form/
Death Over Dinner	http://deathoverdinner.org/
National Institute on Aging	https://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning/
New Jersey Hospital Association	http://bit.ly/2j9omKk
Advance Care Planning Decisions	https://acpdecisions.org/products/videos/
Family Caregiver Alliance	http://bit.ly/2k8Q7SR
Conversation Starter Kit	http://theconversationproject.org/starter-kit/intro/
Toolkit for Health Care Advance Planning	http://bit.ly/1nSihdi
CSU Institute for Palliative Care	https://csupalliativecare.org

Good Books to Read	Good Films to Watch
Being Mortal, Atul Gawande	Amour
Can't We Talk About Something More Pleasant?, Roz Chast	Being Mortal: PBS Frontline Documentary
Final Exam, Pauline Chen	Consider the Conversation
The Conversation: A Revolutionary Plan for End-Of-Life Care, Angelo Volandes	Life As A House
The Best Care Possible, Ira Byock	The Bucket List
When Breath Becomes Air, Paul Kalanithi	The Diving Bell and the Butterfly



What is advance care planning and why is it important?

Advance care planning consists of sharing your preferences for end-of-life care with loved ones and physicians and putting them in writing, so in the case that you are unable to speak for yourself, the healthcare treatment you receive at the end of life is consistent with what you want. More than anything, advance care planning is a gift of clarity for both you and your family. Indicating your preferences for end-of-life care well ahead of time saves your loved ones from having to make emotionally taxing decisions on your behalf; instead, they can have clarity in their actions and focus on spending time with you.



Conversation of Your Life is a program of the New Jersey Health Care Quality Institute's Mayors Wellness Campaign. The program aims to bring advance care planning conversations to NJ communities.

Conversation of Your Life is generously supported by The Horizon Foundation for New Jersey. To learn more, visit www.njhcqci.org/COYL.



We understand that advance care planning can be daunting – not only because it is difficult for many of us to think about aging and death, but also because there are a lot of terms and forms that can complicate the process. This *checklist* simplifies things for you, so you can start—and finish—your advance care planning journey.

1. Consider.

- Consider your own priorities for end-of-life care.
- Consider what might happen if you don't discuss end-of-life care and become unable to make healthcare decisions for yourself.

2. Communicate.

- Communicate your end-of-life care wishes with your loved ones and physicians.

3. Create.

- Designate your health care agent (the person who can legally make decisions for you if you are incapable of making them on your own), and formalize this relationship by signing your *Proxy Directive*.
 - New Jersey Instruction Directive* (requires two witness signatures **or** notarization)
 - 5 Wishes* (requires two witness signatures)
 - POLST* (requires signature of attending physician or nurse practitioner)
- Put your end-of-life care wishes in writing. There are several options. You do not need to fill out all of these forms. Take a look at them and decide what is right for you.
 - New Jersey Instruction Directive* (requires two witness signatures **or** notarization)
 - 5 Wishes* (requires two witness signatures)
 - POLST* (requires signature of attending physician or nurse practitioner)
- Share your advance directives with loved ones and your healthcare providers.
- Keep your advance directives in an accessible and secure location.
- Revisit your advance directives and end-of-life conversations every few years.

Advance Care Planning: Useful Terms

Advance Directive:

An advance directive is a legal document that allows you to spell out your decisions about end-of-life care ahead of time. Each state's advance directive varies. In New Jersey, you do not need a lawyer to complete an advance directive. If you choose to get your advance directive notarized, you don't need additional witnesses; if you choose not to get your advance directive notarized, you must sign and date it in front of two adult witnesses who must also sign and date the document. The form can be updated and/or cancelled at any time. In New Jersey there are two parts to the Advance Directive—the Living Will (Instruction Directive) and the Power of Attorney (Proxy Directive).

Living Will (Instruction Directive):

A living will is a written, legal document that spells out medical treatments you would and would not want to be used to keep you alive, as well as other decisions such as pain management or organ donation. Have conversations with your primary care doctor, family, friends, and anyone you feel comfortable with to determine your personal wishes regarding these issues.

Durable Power of Attorney for Health Care (Proxy Directive):

The proxy directive is where you name a person to make decisions for you when you are unable to do so. This person can be anyone—family or friend—except for your personal physician. The Proxy Directive will only go into effect if you are no longer able to speak for yourself.

Five Wishes:

The Five Wishes is an alternative form that is acceptable as an Advance Directive in the state of New Jersey. The Five Wishes form is written in everyday language and has become the most popular Advance Directive in America.

Physician Order for Life-Sustaining Treatment (POLST):

A POLST form is a medical order indicating your preferences for end-of-life care. In most states, this form is intended for use only during the final stages of life. In New Jersey, the POLST form can be filled out at any time. It is filled out with your physician based on the contents of your directives, discussions with your doctor, and your treatment preferences.

POLST forms are intended for people who have already been diagnosed with serious illness, so even if you have one before, it is important to speak with your physician regularly and update your POLST form as your preferences change as you age. The POLST serves as doctor-ordered instructions—not unlike a prescription—to ensure that, in case of an emergency, you receive the treatment you prefer. A POLST travels with you, at whatever facility you are being cared for.

Hospice

Hospice offers medical care toward a different goal: maintaining or improving quality of life for someone whose illness, disease or condition is unlikely to be cured. Each patient's individualized care plan is updated as needed to address the physical, emotional and spiritual pain that often accompanies terminal illness. Hospice care also offers practical support for the caregiver(s) during the illness and grief support after the death. Hospice is something more than is available to the patient and the entire family when curative measures have been exhausted and life prognosis is six months or less.

Palliative Care

A comprehensive approach to treating serious illness that focuses on the physical, psychological and spiritual, and existential needs of the patient. Its goal is to achieve the best quality of life available to the patient by relieving suffering and controlling pain and symptoms. Palliative care may be given at any time during a patient's illness, from diagnosis on.

Recursos útiles

Enlace

Departamento de Salud de New Jersey (Directiva de Instrucciones y Directiva por Poder)

<http://www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs/>

Aging with Dignity (5 Deseos)

<https://www.agingwithdignity.org/five-wishes>

Goals of Care (POLST)

<http://www.goalsofcare.org/nj-polst/nj-polst-form/>

Death Over Dinner

<http://deathoverdinner.org/>

National Institute on Aging

<https://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning/>

New Jersey Hospital Association

<http://bit.ly/2j9omKk>

Advance Care Planning Decisions

<https://acpdecisions.org/products/videos/>

Family Caregiver Alliance

<http://bit.ly/2k8Q7SR>

Guía de Iniciación a la Conversación

<http://theconversationproject.org/starter-kit/intro/>

Materiales para la Planificación Anticipada de la Atención de la Salud

<http://bit.ly/1nSihdi>

CSU Institute for Palliative Care

<https://csupalliativecare.org>

Libros recomendados

Being Mortal, Atul Gawande

Can't We Talk About Something More Pleasant?, Roz Chast

Final Exam, Pauline Chen

The Conversation: A Revolutionary Plan for End-Of-Life Care, Angelo Volandes

The Best Care Possible, Ira Byock

When Breath Becomes Air, Paul Kalanithi

Amour

Being Mortal: PBS Frontline Documentary

Consider the Conversation

Life As A House

The Bucket List

The Diving Bell and the Butterfly

Conversación sobre su Vida es un programa de la Campaña de Bienestar de las Alcaldías del New Jersey Health Care Quality Institute. El programa tiene por objeto acercar las conversaciones sobre la planificación anticipada de la atención a las comunidades de New Jersey. Conversación sobre su Vida recibe el generoso apoyo de The Horizon Foundation for New Jersey. Para obtener más información, visite www.njhcqi.org/COYL.



¿Qué es la planificación anticipada de la atención y por qué es importante?

La planificación anticipada de la atención consiste en compartir sus preferencias de atención para la etapa final de la vida con sus seres queridos y médicos e indicarlas por escrito, para que en el caso de que esté imposibilitado de hablar por usted mismo, reciba el tratamiento de atención de la salud al final de la vida que usted desea. Más que nada, la planificación anticipada de la atención consiste en dejar las cosas en claro tanto para usted como para su familia. Indicar con anticipación sus preferencias para la atención en la etapa final de la vida evita que sus seres queridos tengan que tomar por usted decisiones abrumadoras desde el punto de vista emocional; en lugar de ello, pueden tener claridad en sus acciones y concentrarse en pasar tiempo con usted.



Mayors Wellness Campaign
Put your community in motion.



NEW JERSEY
HEALTH CARE
QUALITY
INSTITUTE



Comprendemos que la planificación anticipada de la atención puede ser una tarea abrumadora, no solo porque es difícil para muchos de nosotros pensar en envejecer y en la muerte, sino también porque hay muchos términos y formularios que pueden complicar el proceso.

Esta *lista de verificación* le simplifica las cosas para que pueda comenzar —y terminar— su recorrido para la planificación anticipada de la atención.

1. Considerar.

- Considere sus propias prioridades de atención para la etapa final de la vida.
- Considere qué podría ocurrir si usted no habla sobre la atención para la etapa final de la vida y queda imposibilitado de tomar decisiones de atención de la salud por usted mismo.

2. Comunicar.

- Comunique sus deseos de atención para la etapa final de la vida a sus seres queridos y médicos.

3. Crear.

- Designe a su representante de atención de la salud (la persona que legalmente puede tomar decisiones por usted si está incapacitado de tomarlas por usted mismo) y formalice esta relación firmando su *Directiva por Poder*.
- Haga constar por escrito sus deseos de atención para la etapa final de la vida. Hay varias opciones. No es necesario que complete todos estos formularios. Échelas un vistazo y decida cuál es el adecuado para usted.
 - *Directiva de Instrucciones de New Jersey* (requiere las firmas de dos testigos ○ autenticación por notario)
 - *5 Deseos* (requiere las firmas de dos testigos)
 - *POLST* (requiere la firma del médico tratante o enfermera especialista)
- Comparta sus directivas anticipadas con sus seres queridos y sus proveedores de atención de la salud.
- Guarde sus directivas anticipadas en un lugar accesible y seguro.
- Repase sus directivas anticipadas y conversaciones sobre la etapa final de la vida cada ciertos años.

Planificación anticipada de la atención: términos útiles

Directiva Anticipada:

Una directiva anticipada es un documento legal que le permite explicar en detalle con anticipación sus decisiones sobre la atención para la etapa final de la vida. La directiva anticipada de cada estado varía. En New Jersey, no es necesario un abogado para completar una directiva anticipada. Si decide autenticar su directiva anticipada por notario, no necesita otros testigos; si elige que su directiva anticipada no sea autenticada por notario, debe firmarla y fecharla ante dos testigos adultos que también deben firmar y fechar el documento. El formulario puede actualizarse y/o revocarse en cualquier momento. En New Jersey la Directiva Anticipada tiene dos partes: el Testamento vital (Directiva de Instrucciones) y el Poder (Directiva por Poder).

Testamento Vital (Directiva de Instrucciones):

Un testamento vital es un documento legal escrito que explica en detalle los tratamientos médicos que usted querría o no querría que se utilizaran para mantenerlo con vida, como también otras decisiones como manejo del dolor o donación de órganos. Converse con su médico de atención primaria, familia, amigos, y con cualquier persona con la que se sienta cómodo para determinar sus deseos personales respecto de estas cuestiones.

Poder Permanente para la Atención de la Salud (Directiva por Poder):

La directiva por poder es el documento en el que usted designa a una persona para que tome decisiones por usted cuando usted esté imposibilitado de hacerlo. Esta persona puede ser cualquier persona —familiar o amigo—, excepto su médico personal. La Directiva por Poder solo entrará en vigencia si usted ya no puede hablar por usted mismo.

Cinco Deseos:

El documento Cinco Deseos es un formulario alternativo que es aceptable como Directiva Anticipada en el estado de New Jersey. El formulario de los Cinco Deseos está escrito en lenguaje cotidiano y se ha convertido en la Directiva Anticipada más popular de los Estados Unidos.

Orden del Médico para el Tratamiento de Soporte Vital (POLST):

Un formulario POLST es una orden médica que indica sus preferencias de atención para la etapa final de la vida. En la mayoría de los estados, este formulario tiene por objeto utilizarse solo durante las etapas finales de la vida. En New Jersey, el formulario POLST puede completarse en cualquier momento. Se completa con su médico sobre la base del contenido de sus directivas, conversaciones con su médico y sus preferencias de tratamiento.

Los formularios POLST están dirigidos a personas a las que ya se les ha diagnosticado una enfermedad grave; por lo tanto, incluso si usted ya tiene un formulario anterior, es importante que hable con su médico en forma regular y actualice su formulario POLST ya que sus preferencias cambian con la edad. El formulario POLST sirve como instrucciones dadas por el médico —similar a una receta médica— para garantizar que, en caso de una emergencia, usted reciba el tratamiento que prefiere. Un formulario POLST lo acompaña a cualquier centro en que lo atiendan.

Cuidados para Enfermos Terminales

Los cuidados para enfermos terminales ofrecen atención médica con una finalidad diferente: mantener o mejorar la calidad de vida de una persona cuya enfermedad, dolencia o afección no tiene probabilidades de curarse. El plan de cuidados individualizado de cada paciente se actualiza según sea necesario para abordar el padecimiento físico, emocional y espiritual que suele acompañar a la enfermedad terminal. Los cuidados para enfermos terminales ofrecen ayuda práctica al cuidador o los cuidadores durante la enfermedad y apoyo para transitar el duelo después de la muerte. Los cuidados para enfermos terminales son un recurso más que está disponible para el paciente y toda su familia cuando se han agotado las medidas curativas y el pronóstico de vida es de seis meses o menos.

Cuidados Paliativos

Un enfoque completo para tratar enfermedades graves que se concentra en las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y existenciales del paciente. Su objetivo es lograr la mejor calidad de vida disponible para el paciente mediante el alivio del sufrimiento y el control del dolor y los síntomas. Los cuidados paliativos pueden proporcionarse en cualquier momento durante la enfermedad del paciente, a partir del momento del diagnóstico.