



## **Folleto informativo**

# **Directivas anticipadas de atención médica y POLST (Advance Health Care Directives and POLST)**

La Advance Health Care Directive (AHCD, Directiva anticipada de atención médica) le permite designar a una persona (agente de atención médica, apoderado, representante o sustituto) para que tome una decisión por usted en caso de que usted no pueda hablar por sí mismo. También se denomina “Poder notarial perdurable para la atención médica”, “Ley de muerte natural”, “Directiva para médicos” o “Testamento vital”. (El testamento vital es ligeramente diferente; consulte qué se reconoce en su estado). Todos los estados reconocen la AHCD, pero tienen sus propios formularios, ya que las leyes varían según el estado.

## **DIRECTIVA ANTICIPADA DE ATENCIÓN MÉDICA**

### **¿Qué función tiene?**

- Permite que la persona que usted designe tenga la autoridad legal para tomar decisiones de atención médica en su nombre si usted ya no puede hablar por sí mismo.
- Le permite dejar instrucciones escritas específicas acerca de su futura atención médica en caso de cualquier situación en la que usted no pueda hablar por sí mismo.
- Usted está a cargo de sus decisiones de atención médica mientras pueda tomarlas, a menos que especifique lo contrario.
- Los médicos y su agente tienen la obligación legal de seguir sus instrucciones acerca de su atención médica.

### **Su agente tiene derecho a:**

- Tomar decisiones sobre cualquier tratamiento, no solo el tratamiento para mantener la vida.
  - Usted puede otorgarle al agente facultades amplias o limitadas.



- Comenzar a ayudarlo antes de que esté incapacitado, si usted especifica que así lo desea.
- Seleccionar o despedir a proveedores e instituciones de atención.
- Aceptar o rechazar tratamientos específicos.
- Abandonar o rechazar el tratamiento para mantener la vida.
- Hacer donaciones anatómicas, por ejemplo, de tejidos u órganos.
- Permitir, restringir o prohibir una autopsia, a menos que se requiera por ley.
- Dirigir la inhumación de los restos y planificar el funeral y el servicio conmemorativo.

#### **Su agente no puede:**

- Tomar decisiones jurídicas o financieras, a menos que se le otorgue la facultad a través de un poder notarial perdurable para las propiedades/finanzas.
- Denegar medios para aliviarle molestias.
- Ser responsable de sus facturas médicas, a menos que también tenga un poder notarial para las finanzas.
- Tener acceso a sus registros médicos mientras usted sea competente para tomar sus propias decisiones de atención médica. La AHCD no constituye una autorización de divulgación de información. La Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPPA, Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguros Médicos) protege su privacidad, a menos que usted firme una autorización de divulgación de información con el médico tratante. Sin embargo, los sistemas médicos a veces reconocen la AHCD como una autorización de divulgación de información *de facto*.

#### **¿Qué debo tener en cuenta para elegir a un agente?**

- La persona debe ser mayor de 18 años.
- Debe designar a un agente principal y a dos suplentes en caso de que el agente principal no esté disponible, no esté dispuesto a representarlo o no pueda hacerlo.
- No es necesario que el agente viva en su área geográfica, pero si vive en otro lugar, usted debe tener suplentes que estén cerca en caso de que se deban tomar decisiones inmediatas o se necesite supervisión a largo plazo de la atención.
- Debe elegir a una persona en la que confíe; puede ser su cónyuge, su pareja, un familiar o un amigo.



- No es necesario que sea la misma persona que tenga un poder notarial para las finanzas.
- Debe ser una persona que conozca sus valores y creencias personales.
- Debe ser una persona con la que haya hablado acerca de estos temas.
- Debe ser una persona que esté dispuesta a hacer lo que usted desee y que sea capaz de hacerlo, y que, además, comparta sus valores y creencias acerca de la atención médica y la muerte.
- No puede ser su médico ni su profesional de atención médica, ni ninguna persona que trabaje en un centro de atención médica en el que usted esté recibiendo atención (por ejemplo, un hogar de ancianos).

#### **¿Dónde puedo obtener el formulario de AHCD?**

- Todos los hospitales y los consultorios médicos tienen este formulario a su disposición.
- En las oficinas del Long Term Care Ombudsman Program (Programa de defensoría de atención a largo plazo).
- En organismos que ofrecen servicios jurídicos para personas de la tercera edad.
- En organismos que ofrecen información y derivación para personas de la tercera edad (por lo general, el organismo para ancianos de la zona).
- En la Sociedad Médica Estatal.
- Los abogados pueden facilitarles este formulario.

#### **¿Qué debo tener en cuenta para completar el formulario?**

- Usted debe tener 18 años o más y debe ser mentalmente competente.
- Puede escribir su voluntad sobre la atención médica aparte del formulario y adjuntarla a la AHCD en caso de que su agente no esté disponible en una emergencia.
- Esto también ayudará a su agente cuando tenga que tomar una decisión y puede ayudar a minimizar los conflictos familiares si hay desacuerdos acerca de una decisión. Firme y feche todas las hojas que adjunte a la AHCD.
- No se requiere que haya un abogado.
- Usted es quien debe firmar el formulario.
- La firma debe ser atestiguada por dos personas que no estén designadas como agentes, o puede ser autenticada mediante acta notarial.

- Los testigos no pueden ser su agente ni los sustitutos, ni su médico, ni un empleado de un centro residencial o de atención médica.
- Uno de los testigos no debe ser familiar por consanguinidad, por matrimonio ni por adopción, y no debe tener derecho a ninguna parte de su herencia.
- Si usted es residente de un centro de enfermería especializada, uno de los testigos debe ser defensor de pacientes o defensor designado por el estado.
- Este formulario se puede modificar o revocar en cualquier momento que desee, siempre que usted sea competente para tomar la decisión.
- La creación de una nueva AHCD revoca de manera automática la anterior.
- Si la modifica, informe a las partes involucradas cuál es su voluntad o quiénes son los nuevos agentes.

### **¿Qué sucede si no tengo un agente?**

- Alguien tiene que tomar decisiones cuando una persona enferma no puede hacerlo.
- Los médicos, el personal del hospital y los seres queridos harán lo mejor que puedan.
- A menudo, esto da lugar a desacuerdos acerca de lo que usted hubiera deseado.
- Si los profesionales de atención médica deben tomar la decisión, harán todo lo posible para mantenerlo con vida.
- Es posible que lo que ellos decidan no sea lo que usted desee.
- El tribunal podría designar a un curador o tutor para que decida por usted.

### **¿Cuáles son las opciones que tengo y no tengo en relación con la atención médica?**

- Puede aceptar o rechazar los medios de apoyo vital, como sondas nasogástricas, respiradores, desfibrilación, diálisis o reanimación cardiopulmonar (RCP).
- Puede especificar instrucciones particulares acerca de la atención médica, en relación con la aceptación y el rechazo del tratamiento para afecciones tales como infecciones urinarias (IU) y neumonía, o de analgésicos, antibióticos, vacunas contra la gripe, cirugías, etc.
- Puede manifestar que no desea tratamientos para prolongar la vida si nunca recuperará su salud física y mental, de modo que pueda vivir sin atención y supervisión constantes.

- También puede manifestar que solo desea recibir atención paliativa o para aliviar molestias.
- O bien, puede manifestar que desea que se le prolongue la vida tanto como sea posible.
- Puede manifestar lo que desea que ocurra en caso de trauma, estado prolongado de inconciencia, diagnóstico de demencia, etc.
- Tiene el derecho de exigir un tratamiento, así como de rechazarlo.
  - Cada caso se considera un nuevo tratamiento, como tomar un medicamento diario, someterse a diálisis o respirar con asistencia de un respirador.
- Los médicos pueden presentar información acerca del “ensañamiento terapéutico”, que es cuando los médicos informan que brindar tratamiento adicional no cambiará el resultado.
  - Consulte las fichas descriptivas de la FCA: “Holding on and Letting Go” (Aferrarse y dejar ir), “Feeding Tubes and Ventilators” (Sondas nasogástricas y respiradores) y “CPR and DNR” (RCP y DNR).
- Antes de tomar este tipo de decisiones, debe hablar con un profesional de atención médica bien informado, como también con sus familiares, clérigos, etc.
  - Pregunte qué puede esperar durante sus últimos días de vida y qué deben esperar sus seres queridos si usted enfrenta una enfermedad que limite la calidad de vida.
  - Si su proveedor de atención médica se niega a acatar su voluntad manifestada o las decisiones de su agente debido a una objeción de conciencia o a políticas o normas de la institución, el proveedor debe informarles de inmediato a usted o a su agente y debe organizar la transferencia a otro proveedor.

### **¿Qué debo hacer después de completar la AHCD?**

- Haga muchas copias.
- Si tiene un frasco “Vial of Life” (frasco que incluye información para emergencias), colóquele una nota que diga dónde está guardado el formulario.
  - Los frascos del programa Vial of Life están disponibles en la estación de bomberos de su localidad o pueden obtenerse a través del sitio web: <http://www.vialoflife.com/?gclid=CKvK5Mbbo7gCFfHm7AodZn0A-A>.



- Estos frascos se utilizan para guardar información médica importante para casos de emergencia.
- Conserve una copia en su hogar y asegúrese de que usted y sus familiares o su agente sepan dónde está guardada.
- Entregue una copia a su agente y a sus suplentes.
- Entregue una copia a sus familiares que no sean agentes para que conozcan su voluntad.
- Entregue una copia a cada uno de sus médicos.
- Entregue una copia a su abogado (la AHCD puede formar parte de su fideicomiso u otros documentos jurídicos que haya completado).
- Si acude al hospital o a otro centro de atención médica, lleve una copia y entréguesela al personal del hospital.
- Coloque en su billetera o cartera una tarjeta o nota que diga que tiene una AHCD.
  - Incluya los números de teléfono de sus agentes.
  - Lleve una copia cuando viaje o guárdela en sus dispositivos electrónicos con el nombre “ECE” (“En caso de emergencia”) o la sigla en inglés correspondiente, “ICE”.
- Si vive fuera de su estado de residencia durante períodos prolongados, complete también una AHCD del otro estado en el que viva.

## **ORDEN DE NO REANIMACIÓN (DNR, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)**

- Esta es una orden médica que manifiesta que usted no desea que lo reanimen, por ejemplo, sometiéndolo a un procedimiento de reanimación cardiopulmonar (RCP), en caso de que su corazón deje de latir o usted deje de respirar.
- Hable con su médico acerca de su estado de salud y consúltele si esta opción es adecuada.
- Dado que se trata de una orden médica, debe cumplirse.

- En el caso de que se llame a paramédicos y usted no tenga una orden DNR (o POLST [véase a continuación]) en su hogar, los paramédicos tendrán la obligación legal de hacer todo lo posible para reanimarlo.
- Si acude al hospital, puede solicitar una orden de no reanimación (llamada también, en inglés, orden “No Code”), que significa que no desea que lo reanimen, como se explicó anteriormente.

Consulte la ficha descriptiva de la FCA “Advanced Illness: CPR and DNR” (Enfermedad avanzada: RCP y DNR).

## **ORDEN MÉDICA DE TRATAMIENTO PARA MANTENER LA VIDA (POLST, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)**

- Actualmente, este formulario no se acepta en todos los estados, pero cada vez más estados están aceptándolo.
- Dado que se trata de una orden médica, debe cumplirse.
- Tiene validez dondequiera que esté: en su hogar, en un hogar de ancianos, en un centro de atención a largo plazo y en el hospital.
- Hable con su médico y complete el formulario de acuerdo con su estado de salud actual.
  - Se puede modificar y actualizar en función de los cambios en su estado de salud.
- Brinda instrucciones al personal de emergencia y al personal médico, según su voluntad, acerca de qué medidas deben tomarse en caso de una emergencia.
- Existen tres niveles de atención que usted puede designar.
  - “Medios para aliviar molestias únicamente”
  - “Intervenciones adicionales limitadas”
  - “Tratamiento completo”
- Expresa lo que usted desea y no desea en relación con el tratamiento al final de la vida; por ejemplo, sondas nasogástricas (alimentación artificial), RCP, respiradores, antibióticos, etc.

Puede obtener más información en el siguiente sitio web:  
<http://dying.about.com/od/ethicsandchoices/f/POLST.htm>

## **Cómo hablar sobre este tema**

Si no planificamos ni compartimos nuestras ideas con nuestros seres queridos, otras personas se harán cargo cuando seamos más vulnerables, necesitemos más comprensión y consuelo, y más deseemos dignidad.

Busque oportunidades para hablar con sus familiares sobre su voluntad y acerca de cómo piensa en relación con las decisiones que usted o ellos pueden tener que tomar. Use artículos periodísticos, películas, programas de televisión o las experiencias de otras personas como herramientas para iniciar estas conversaciones.

Pregúntese y pregunte a los demás qué pasaría “si esto o aquello ocurriera”, por ejemplo, si lo atropellara un autobús al cruzar la calle o si sufriera un derrame cerebral y no pudiera alimentarse por sus propios medios, etc.

Entable conversaciones con frecuencia, ya que es posible que usted y sus seres queridos cambien de parecer con el tiempo. A veces, lo mejor es tener charlas breves más a menudo.

## **Algunas preguntas que pueden ayudar a entablar una conversación:**

- ¿Cuáles son sus temores?
- ¿Qué tratamientos médicos y cuidados son aceptables para usted?
- ¿Qué piensa acerca de la atención que un amigo recibió cuando se enfrentó a una enfermedad que suponía una limitación de la calidad de vida?
- ¿Desea que lo reanimen si deja de respirar o si su corazón deja de latir?
- ¿Qué sucede realmente cuando una persona muere? ¿Desea saber más acerca de lo que podría pasar?
- ¿Estarán preparados sus seres queridos para las decisiones que posiblemente tengan que tomar?
- Si sufre una enfermedad grave o terminal, ¿desea estar internado o quedarse en su hogar o en algún otro lugar? ¿Conoce sus opciones? (Por ejemplo, hospitales para enfermos terminales)



- ¿Cómo se pagará su atención? ¿Alguna persona tiene la autoridad legal para pagar las facturas de su atención si no puede firmar sus propios cheques?

### **Puntos para tener en cuenta:**

- Creencias acerca de la religión, el dolor, el sufrimiento, la calidad de vida, la muerte y la vida después de la muerte
  - Hable con consejeros religiosos sobre sus inquietudes espirituales.
- Pérdida de la dignidad, falta de comprensión, sedación excesiva o estado prolongado de inconciencia, soledad, muerte en un lugar extraño, etc.
- Dejar a seres queridos o proyectos sin terminar
- Dejar a sus seres queridos sin recursos financieros adecuados
- ¿Están en orden sus asuntos legales y financieros?
- ¿Tiene un testamento o fideicomiso?

Consulte la ficha descriptiva de la FCA *Advanced Illness: Holding on and Letting Go* (*Enfermedad avanzada: Aferrarse y dejar ir*).

### **¿Qué sucede si alguien ya está incapacitado?**

- Depende del grado de discapacidad que haya sufrido la persona y de su capacidad legal de firmar documentos.
- Si usted es la persona responsable, estas son las preguntas que debe hacerse:
  - ¿Cuál es el pronóstico?
  - Conociendo a la persona, ¿qué querría en esta situación?
  - ¿Hay otras personas a las que debería consultar, que también puedan tener una idea de lo que desearía la persona en cuestión?
  - ¿El hospital tiene un comité de ética u otro personal al que pueda consultar para que lo ayuden a revisar las opciones de atención?
  - ¿A qué beneficios financieros y de seguros se puede tener acceso para obtener atención?



## **Bibliografía recomendada**

Kind, Viki, *The Caregiver's Path To Compassionate Decision Making: Making Choices For Those Who Can't*, Greenleaf Book Group, 1 de julio de 2010.

Malcolm, Andrew, *This Far and No More*, Times Books, 1987.

Morris, Virginia, *Talking About Death*, Algonquin Books, 2001.

Norlander, Linda, *Choices at the End of Life: Finding Out What Your Parents Want—Before It Is Too Late*, Fairview Press, 2001.

## **Recursos**

### **Family Caregiver Alliance**

(Alianza de Cuidadores Familiares)

785 Market Street, Suite 750

San Francisco, CA 94103

(415) 434-3388

(800) 445-8106

[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

[info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

El objetivo de la Family Caregiver Alliance (FCA) es mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante información, servicios, investigación y asesoramiento legal.

A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información sobre las políticas sociales y públicas actuales, y sobre los asuntos relacionados con el cuidado de individuos. Además, brinda asistencia para el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

Para los residentes del Área de la Bahía de San Francisco, la FCA brinda servicios de apoyo familiar directo para los cuidadores de las personas con mal de Alzheimer, derrame cerebral, lesión craneana, enfermedad de Parkinson y otras enfermedades debilitantes que afectan a los adultos.

### **City of Hope Pain Resource Center**

(Centro de Recursos para el Dolor "City of Hope")

1500 East Duarte Road

Duarte, CA 91010

626 256-HOPE, ext. 63829

[http://prc.coh.org/qual\\_life.asp](http://prc.coh.org/qual_life.asp)

### **Coalition for Compassionate Care of California**

(Coalición de California para el Cuidado Compasivo)

1331 Garden Highway, Suite 100

Sacramento, CA 95833



Teléfono: (916) 489-2222  
<http://www.coalitionccc.org/>

**Finding Your Way: A Guide for End-of-Life Medical Decisions**  
(Cómo encontrar su camino: Las decisiones médicas cuando más importan)  
<http://www.chcd.org/contact-purchasepubs.htm>

**Compassion & Choices**  
(Compasión y Decisiones)  
PO Box 101810  
Denver, CO 80250-1810  
(800) 247-7421  
<http://www.compassionandchoices.org>

Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC)  
(Educación para Médicos sobre la Atención al Final de la Vida)  
750 North Lake Shore Drive, Suite 601  
Chicago, IL 60611  
(312) 503-3732  
[http://epec.net/epec\\_caregiver.php](http://epec.net/epec_caregiver.php)

**Five Wishes**  
(Cinco Deseos)  
Aging with Dignity  
PO Box 1661  
Tallahassee, FL 32302  
(888) 5-WISHES  
[www.agingwithdignity.org/5wishes.html](http://www.agingwithdignity.org/5wishes.html)

“Five Wishes” es un documento que lo ayuda a expresar cómo desea ser tratado en caso de que sufra una enfermedad grave y no pueda hablar por sí mismo.

**Hospice Foundation of America**  
(Fundación de Hospicios de Estados Unidos)  
1710 Rhode Island Ave, NW  
Suite 400  
Washington, D. C. 20036  
(800) 854-3402  
<http://www.hospicefoundation.org/advancecare>

**National Hospice and Palliative Care Organization**  
(Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo)  
1731 King St. Alexandria, VA 22314  
(703) 837-1500 o (800) 646-6460  
<http://www.nhpco.org/>

**POLST**  
Se brinda información objetiva acerca de esta herramienta de planificación anticipada de la atención. Se ofrece un mapa actualizado del programa POLST por estado y un formulario POLST para

**FAMILY**  
**Caregiver Resource Center**  
**ORANGE COUNTY**

descargar.

<http://www.polst.org/>

**U. S. Living Will Registry**

(Registro de testamentos vitales de los Estados Unidos)

523 Westfield Ave. (P. O. Box 2789)

Westfield, NJ 07091-2789

(800) LIV WILL (800-548-9455)

Cuenta con copias de directivas anticipadas para cada estado.

**University of California Medical Center**

(Centro Médico de la Universidad de California)

San Francisco, CA

[www.prepareforyourcare.org](http://www.prepareforyourcare.org)

*El sitio web de PREPARE está diseñado para ayudar a las personas y a sus seres queridos a prepararse para tomar decisiones médicas.*

*Traducción financiada por el Department of Aging & Adult Services (Departamento de Servicios para Ancianos y Adultos) de San Francisco. Derechos de autor © 2014. Todos los derechos reservados.*

**Para Solicitar Información Llame a:**

**Centro de Recursos Para Cuidadores de Familia: del Condado de Orange**

**Family Caregiver Resource Center**

**St. Jude Community Resources**

130 W. Bastanchury Rd. Fullerton, CA 92835

(800) 543-8312    [www.caregiveroc.org](http://www.caregiveroc.org)    fax (714) 446-5996