

# Cómo tomar decisiones sobre la atención médica

UNA GUÍA PARA LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

## Introducción

¿Quién debe leer esta guía?

Esta guía es para los pacientes del Estado de Nueva York y para aquellas personas que tomarán decisiones de atención médica por los pacientes. Contiene información sobre la toma de decisiones por suplentes en hospitales o en hogares de ancianos. También cubre las órdenes DNR en un centro de atención médica o en la comunidad. Debido a que esta guía está relacionada con la toma de decisiones de atención médica, la palabra “paciente” se usará para referirse a cualquier persona que reciba atención médica. Esto incluye a los residentes de un hogar de ancianos. Esta guía no incluye reglamentos especiales para las decisiones de atención médica tomadas por tutores legales de las personas con discapacidades del desarrollo.

¿Podría el paciente u otra persona que tome decisiones enterarse del estado médico del paciente y el tratamiento propuesto?

Sí. Los pacientes o las personas que toman decisiones tienen derecho a que el médico los tenga completamente informados sobre su estado médico y el tratamiento propuesto por el médico. Los pacientes deberán dar un consentimiento informado antes de cualquier procedimiento o tratamiento que no sea de emergencia. Un consentimiento informado significa que después de que le proporcionen información sobre sus beneficios y los riesgos del tratamiento (así como otras alternativas de tratamiento) se otorga permiso para continuar con el tratamiento.

## Pacientes adultos que tienen la capacidad de tomar decisiones informadas

¿Tienen los pacientes adultos derecho a tomar sus propias decisiones de atención médica?

Sí. Los pacientes adultos tienen derecho a tomar las decisiones de tratamiento por sí mismos, siempre que tengan capacidad para tomar decisiones.

¿Qué es la capacidad para tomar decisiones?

La “capacidad para tomar decisiones” es la habilidad para comprender y apreciar la naturaleza y las consecuencias de la atención médica propuesta. Esto incluye los beneficios y riesgos de (y alternativas para) la atención médica propuesta. También incluye la capacidad para tomar una decisión informada.

¿Qué sucede si no está claro si un paciente tiene la capacidad para tomar decisiones?

¿Quién decide si un paciente tiene o no tiene esa capacidad?

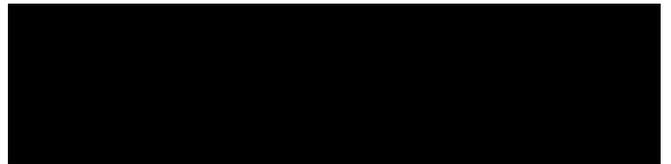
Los trabajadores de atención médica asumirán que el paciente tiene la capacidad suficiente para tomar decisiones, a menos que un tribunal haya nombrado a un tutor legal para que tome las decisiones de atención médica. Un médico examinará al paciente para determinar si hay una buena razón para creer que el paciente no tiene esa capacidad. El médico deberá tomar la determinación de que el paciente no tiene la capacidad para tomar decisiones de atención médica. Otra persona podrá tomar las decisiones de atención médica por el paciente solo después de que el médico haya tomado una determinación.

¿Pueden tomar decisiones de atención médica los miembros de la familia cuando el paciente no tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones?

No. Algunas veces los pacientes antes de perder la capacidad para decidir ya tomaron decisiones acerca de un procedimiento o tratamiento. Por ejemplo, un paciente puede consentir una cirugía que involucre anestesia antes de recibir la anestesia que podría ocasionar que pierda la capacidad de decidir. En otras ocasiones, una persona saludable podría perder súbitamente esta capacidad. En este caso, es posible que se necesite prestar

## Instrucciones anticipadas/ poder de atención médica

¿Qué es una instrucción anticipada?



¿Cómo se toman las decisiones de atención médica para un paciente hospitalizado o para un residente de un hogar de ancianos que no tiene capacidad de decisión?

Si el paciente tiene un agente de atención médica, el agente de atención médica que está nombrado en el poder tomará las decisiones.

Si el paciente no tiene un poder de atención médica, el tutor legal (o la persona con mayor jerarquía en la lista de suplentes, conocida como el “suplente”) tomará las decisiones.

¿Qué es la lista de suplentes?

A continuación encontrará la lista de suplentes. La persona con la mayor prioridad se ubica al principio. La persona con menor prioridad aparece al final.

- El cónyuge, si no está separado legalmente del paciente, o la pareja de unión de hecho;
- un hijo o hija de 18 años de edad o mayor;
- alguno de los padres;
- un hermano o hermana de 18 años de edad o mayor; y un amigo cercano.

¿Qué es una “pareja de hecho”?

Una “pareja de hecho” es una persona que:

- tiene una relación formal de pareja reconocida por el gobierno local, estatal o nacional.

Alternativamente, es una persona que se ha registrado como pareja de hecho en un registro estatal o de un empleador; o que se encuentra cubierta como pareja de hecho en virtud de los mismos beneficios de empleo o seguro médico; o comparte una intención mutua de ser la pareja de hecho del paciente, considerando todos los hechos y las circunstancias, como los siguientes:

- •



¿Pueden los pacientes u otras personas que tomen decisiones cambiar de opinión después de tomar una decisión en cuanto a un tratamiento?

Sí. Las decisiones podrían revocarse después de que se hayan tomado. Esto se hace indicándolo al personal del hospital o del hogar de ancianos.

## Decisiones para retener o retirar el tratamiento de soporte vital en hospitales y hogares de ancianos

¿Qué es un "tratamiento de soporte vital"?

"Tratamiento de soporte vital" signi ca que el médico tratante considera que el paciente fallecería dentro de un tiempo relativamente breve si no recibe el tratamiento o el procedimiento médico. La CPR siempre se considera un tratamiento de soporte vital.

¿Qué es CPR?

CPR (resucitación cardiopulmonar) se refiere a los procedimientos médicos que tratan de reiniciar el corazón del paciente o la respiración cuando el corazón del paciente se detiene o el paciente deja de respirar. La CPR podría empezar con algo como la resucitación boca a boca y presión forzada en el tórax para tratar de que el corazón vuelva a funcionar. Esto podría no funcionar, así que la CPR quizás también involucre choque eléctricos (desbrilación); inserción de una sonda por la garganta hasta la tráquea (intubación); y colocar al paciente una máquina respiradora (ventilador).

¿Qué es una decisión para retener o retirar un tratamiento de soporte vital?

Una decisión para retener el tratamiento de soporte vital es decidirse a rechazar el tratamiento antes de que se proporcione. Una decisión para rechazar el tratamiento de soporte vital es decidir rehusar el tratamiento que ya se está proporcionando. Todos los pacientes adultos tienen derecho a rechazar un medicamento o tratamiento después de haber sido completamente informados sobre (y haber comprendido) las consecuencias probables de dichas acciones.

¿Cómo podrán el hospital o el hogar de ancianos llevar a cabo la decisión de retener o retirar un tratamiento de soporte vital?

El médico podría indicarle al personal que no proporcione o que deje de proporcionar ciertos medicamentos, tratamientos o procedimientos. Esto podría ocasionar la muerte del paciente dentro de relativamente poco tiempo. Por ejemplo, el médico podría ordenar que el ventilador, que permite que el paciente respire, sea desconectado.

Para retener el tratamiento de soporte vital, el médico podría emitir una orden médica, como una:

- Orden de no resucitación (Do Not Resuscitate, DNR): esto signi ca que no se debe intentar administrar la CPR cuando el corazón del paciente se detiene o el paciente deja de respirar.
- Orden de no intubar (do not intubate, DNI): esto signi ca que no se debe colocar ninguna sonda en la garganta del paciente ni se debe colocar al paciente en una máquina respiradora (ventilador).

Se puede tomar la decisión de suspender (o no iniciar) la nutrición e hidratación artificial a través de una sonda o por vía intravenosa. Esto signi ca que el establecimiento no le dará al paciente alimentos líquidos ni líquidos a través de



¿Cuándo deberá un paciente obtener una orden de DNR?

Cualquier adulto con capacidad para tomar decisiones podrá solicitar una orden DNR. Sin embargo, los pacientes y los familiares deberán consultar con un médico sobre su diagnóstico y el posible resultado de una CPR. Solo un médico puede emitir una orden de DNR. Una orden DNR informa a los profesionales de atención médica que no administren CPR a los pacientes que deseen permitir que ocurra la muerte natural si su corazón se detiene o si dejan de respirar. Por ejemplo, un paciente que se espera que fallezca de una enfermedad terminal podría desear hacer una orden DNR.

Cuando se tiene éxito, la CPR restablece el pulso y la respiración. El éxito de la CPR depende del estado de salud general del paciente. La edad por sí sola no determina si la CPR tendrá éxito o no. Pero las enfermedades y las debilidades que surgen junto con la edad, a menudo hacen que la CPR sea menos eficaz. Cuando los pacientes están gravemente enfermos, la CPR podría no funcionar o podría funcionar solo parcialmente. Esto podría dejar al paciente con daño cerebral o en un estado médico peor que el que tenía antes de que su corazón se detuviera. Después de la CPR (dependiendo del estado médico del paciente), el paciente podrá ser capaz de mantenerse vivo solo en una máquina respiradora.

¿Afecta una orden DNR a otros tratamientos?

No. Una orden DNR es solo una decisión respecto a DNR (compresión de pecho, intubación y ventilación mecánica) y no tiene relación con ningún otro tratamiento. No resucitar no significa no dar tratamiento.

¿Qué sucede si el paciente es transferido desde un hospital o un hogar de ancianos a otro hospital u hogar de ancianos?

Las órdenes médicas, que incluyen la orden DNR, continuarán hasta que el profesional de atención médica examine al paciente. Si el médico en el nuevo centro decide cancelar la orden médica, el paciente o la persona que toma las decisiones será informada y podrá pedir que la orden sea ingresada nuevamente.

## **Estándares de toma de decisiones de atención médica para tutores legales y suplentes en hospitales o en hogares de ancianos**

¿Cómo toman los suplentes o los tutores legales las decisiones de atención médica?

Los suplentes deben tomar decisiones de atención médica de acuerdo con los deseos del paciente, lo que incluye las creencias religiosas y morales del paciente. Si los deseos del paciente no son razonablemente conocidos, el suplente tomará las decisiones de acuerdo con los “mejores intereses” del paciente. Para saber cuáles son los “mejores intereses” del paciente, el suplente deberá tomar en cuenta la dignidad y la singularidad de cada persona; la posibilidad de preservar la vida del paciente y de preservar o mejorar la salud del paciente; aliviar el sufrimiento del paciente y cualquier otro asunto y valor que una persona bajo las circunstancias del paciente desearía que se tomara en cuenta. En cualquier caso, lo que importan son los deseos del paciente y sus mejores intereses, no los del suplente. Las decisiones de atención médica se deben tomar de forma personalizada para cada paciente. Nuevamente, las decisiones deberán ser consistentes con los valores del paciente, así como con sus creencias religiosas y morales.

¿Tienen siempre los suplentes autoridad para dar consentimiento para los tratamientos necesarios?

Sí.

¿Tienen siempre los suplentes la autoridad para tomar decisiones para retener o retirar un tratamiento de soporte vital?

No. Un tutor legal o un suplente en un hospital o en un hogar de ancianos podrá decidir rechazar un tratamiento de soporte vital para un paciente solo en las siguientes circunstancias:

- el tratamiento sería una carga extraordinaria para el paciente y:
  - el paciente tiene una enfermedad o lesión que se espera que le ocasione la muerte en seis meses, con o sin tratamiento; o
  - el paciente está permanentemente inconsciente;

o

- realizar el tratamiento podría implicar dolor, sufrimiento u otra carga que podría considerarse razonablemente inhumana o extraordinariamente molesta en esas circunstancias, y el paciente tiene una enfermedad irreversible o incurable. En un hogar de ancianos, un Comité de Revisión de Ética deberá también estar de acuerdo con las decisiones (distintas a DNR) para lo tratado en este inciso. En un hospital, el médico tratante o el comité de revisión de ética deberá estar de acuerdo con la decisión de retener o retirar la nutrición y la hidratación artificial, de acuerdo con lo tratado en este inciso.

¿Cómo se toman las decisiones sobre el tratamiento de soporte vital para menores en un hospital o en un hogar de ancianos?

El padre o el tutor de un paciente menor de 18 años de edad tomarán las decisiones sobre el tratamiento de soporte vital de conformidad con los mejores intereses del menor. Ellos tomarán en cuenta los deseos del menor que sean adecuados según las circunstancias. En cuanto a la decisión de retener o retirar un tratamiento de soporte vital, el paciente menor también deberá dar consentimiento si tiene la capacidad de tomar decisiones. Se asume que un menor soltero no tiene la capacidad



para tomar decisiones a menos que un médico determine que el paciente tiene la capacidad de decidir sobre el tratamiento de soporte vital. Los menores casados podrán tomar sus propias decisiones, de la misma forma que los adultos.

¿Qué sucede si un paciente menor soltero tiene capacidad para tomar decisiones y este paciente es un padre? ¿Qué sucede si tiene 16 años de edad o más y vive independiente de sus padres o de su tutor?

Dichos menores podrán tomar por su cuenta decisiones para retener o retirar el tratamiento de soporte vital si el médico tratante y el comité de revisión de ética están de acuerdo.

## Resolución de controversias en hospitales o en hogares de ancianos

¿Qué sucede si hay dos o más personas con la más alta prioridad y no están de acuerdo entre sí? Por ejemplo, ¿qué sucede si los hijos adultos tienen la prioridad más alta y no están de acuerdo entre sí?

En este caso, el personal del hospital o del hogar de ancianos puede intentar resolver la controversia por medios informales. Por ejemplo, otros médicos, trabajadores sociales o miembros del clero podrían discutir la decisión. Además, todos los hospitales y los

hogares de ancianos deberán tener un comité de revisión de ética. El caso podría remitirse al comité de revisión de ética para obtener un consejo, una recomendación y ayuda para resolver la controversia. El hospital o el hogar de ancianos deberá acatar la decisión del suplente que está basada en los deseos del paciente, si se conocen. Si los deseos del paciente no son razonablemente conocidos, el hospital o el hogar de ancianos deberá seguir la decisión que sea para el mejor interés del paciente.

¿Qué sucede si una persona relacionada con el caso no acepta la decisión de tratamiento del suplente? Este podría ser el paciente, un trabajador de atención médica que esté tratando al paciente en el hospital o en el hogar de ancianos o alguien con menos prioridad en la lista de suplentes.

Nuevamente, el personal del hospital o del hogar de ancianos puede intentar resolver la controversia por medios informales. Si esto no tiene éxito, la persona que no esté de acuerdo puede solicitar ayuda del comité de revisión de ética. La persona que desafía a la persona que toma la decisión puede pedirle al comité de revisión de ética que trate de resolver la controversia. Esta persona podría presentar información y opiniones al comité. El comité de revisión de ética puede dar un consejo y hacer una recomendación, y puede dar asistencia para resolver la controversia.

¿Son vinculantes las recomendaciones y el consejo del comité de revisión de ética?

No, las recomendaciones y el consejo del comité de revisión de ética son simplemente consejos y no son vinculantes, excepto por tres tipos de decisiones muy específicas. El comité de revisión de ética deberá estar de acuerdo con la decisión en las siguientes tres situaciones:

-







# P

## Nombramiento de su agente de atención médica en el estado de Nueva York

La New York Health Care Proxy Law (Ley de poder de atención médica) le permite elegir a alguien en quien

# Acerca del formulario del Poder de atención médica

Este es un documento legal importante. Antes de firmar, debe entender lo siguiente:

1. Este formulario concede a la persona que usted seleccione como su agente la autoridad de tomar todas sus decisiones de atención médica, incluida la decisión de retirar o proporcionar el tratamiento de soporte vital, salvo que usted lo indique de otra manera en este formulario. "Atención médica" significa cualquier tratamiento, servicio o procedimiento para diagnosticar o tratar su afección física o mental.
2. A menos que su agente conozca de manera razonable sus deseos acerca del suministro de nutrición e hidratación artificial (alimentos y agua proporcionados por medio de una sonda o línea intravenosa), no estará autorizado para rechazar o autorizar este tratamiento en su caso.
3. Su agente empezará a tomar decisiones por usted cuando su médico determine que usted no está en capacidad de hacerlo por sí mismo.
4. Usted puede escribir en este formulario ejemplos de los tipos de tratamientos que no desearía recibir o los tratamientos que desea asegurarse de recibir. Las instrucciones se pueden utilizar para limitar el poder de toma de decisiones del agente. Su agente debe seguir sus instrucciones al tomar decisiones que ~~le~~

## Preguntas frecuentes

¿Por qué debo elegir a un agente atención médica?

Si usted ya no tiene la capacidad, incluso temporalmente, de tomar decisiones de atención médica, alguien debe tomar esas decisiones por usted. Los proveedores de atención médica con frecuencia buscan a los miembros de la familia para que los orienten. Los miembros de la familia podrían expresar lo que ellos piensan que serían sus deseos con respecto a un tratamiento en particular. Nombrar a un agente le permite tener el control.





Punto (1)

Escriba el nombre, la dirección y el número telefónico de la persona a quien designa como su agente.

Punto (2)

Si desea designar a un agente alternativo, escriba el nombre, la dirección y el número telefónico de la persona a quien selecciona como su agente alternativo.

Punto (3)

Su poder de atención médica continuará siendo válido por tiempo indefinido, salvo que usted establezca una fecha de vencimiento o condiciones para su expiración. Esta sección es opcional y únicamente se deberá llenar si desea que su poder de atención médica expire.

Punto (4)

Si tiene instrucciones especiales para su agente, escríbalas aquí. Asimismo, si desea limitar la autoridad de su agente de alguna manera, puede expresarlo aquí o hablar con su agente de atención médica. Si usted no establece ninguna limitación, su agente estará autorizado para tomar todas las decisiones de atención médica que usted podría haber tomado, incluida la decisión de autorizar o rechazar el tratamiento de soporte vital.

Si desea conceder autoridad plena a su agente, puede hacerlo directamente en el formulario. Escriba: Hablé acerca de mis deseos con mi agente de atención médica y mi agente alternativo, de modo que ellos conocen mis deseos, incluidos aquellos relacionados con alimentación e hidratación artificiales.

Si desea impartir instrucciones más específicas, podría decir:

Si llego a padecer una enfermedad terminal, deseo/no deseo recibir los siguientes tipos de tratamiento.

Si me encuentro en estado de coma o si mi capacidad de comprensión y conciencia es casi nula, sin esperanza de recuperación, deseo/no deseo que me sometan a los siguientes tipos de tratamiento:...

Si sufro daño cerebral o padezco una enfermedad cerebral que no me permita reconocer a las personas ni hablar, y no haya esperanza de que mi condición mejore, deseo/no deseo que me sometan a los siguientes tratamientos:...

Hablé con mi agente acerca de mis deseos en relación con \_\_\_\_\_ y deseo que mi agente tome todas las decisiones acerca de estas medidas.

A continuación presentamos una lista de los ejemplos de tratamientos médicos sobre los cuales posiblemente desee dar instrucciones especiales a su agente. Esta no es una lista completa:

-

# P

(1) Yo,

por este medio nombro a

(nombre, dirección y número telefónico)

como mi agente de atención médica para que tome todas las decisiones de mi atención médica, salvo en la medida en que yo lo declare de otra manera. Este poder entrará en vigencia únicamente en el momento en que yo no esté en capacidad de tomar mis propias decisiones de atención médica.

(2) Opcional: Agente alternativo

Si la persona designada no puede, no desea o no está disponible para actuar como mi agente de atención médica, por este medio nombro a

(nombre, dirección y número telefónico)

(5) Su identificación (en letra de molde)

Su nombre

Su firma

Fecha

Su dirección

(6) Opcional: Donación de órganos o tejidos

Por medio del presente, realizo una donación anatómica, que se ejecutará en el momento de mi fallecimiento, de:

(marque la opción que corresponda)

Cualquier órgano o tejido que se necesite

Los siguientes órganos o tejidos

Limitaciones

Si usted no indica sus deseos o instrucciones acerca de la donación de órganos y/o tejidos en este formulario, no se entenderá que usted no desea realizar una donación o que prohíbe a la persona, que de otra manera está autorizada por ley, para que otorgue el consentimiento de una donación en su nombre.

Su firma

Fecha

(7) Declaración de testigos (Los testigos deben tener al menos 18 años y no pueden ser el agente de atención médica ni el agente alternativo).

Declaro que conozco personalmente a la persona que firmó este documento, quien parece tener lucidez mental y actuar por libre voluntad propia. Él o ella firmó (o le pidió a otra persona que firmara en su nombre) este documento en mi presencia.

Testigo 1

Fecha

Nombre (en letra de molde)

Firma

Domicilio

Testigo 2

Fecha

Nombre (en letra de molde)

Firma

Domicilio



