

Su derecho a tomar decisiones sobre su tratamiento médico

Una ley federal requiere que le demos esta información. Esperemos que ésta le ayude a tener un mayor control sobre su tratamiento médico.

¿Quién toma las decisiones sobre mi tratamiento?

Sus doctores le darán información y lo aconsejarán sobre el tratamiento. Usted tiene derecho a elegir. Puede decir "Sí" a los tratamientos que quiera recibir. Puede decir "No" a cualquier tratamiento que no quiera recibir, aunque éste pudiera prolongarle la vida.

¿Cómo sabré qué quiero?

Su doctor debe darle información sobre su problema médico y sobre qué pueden hacer por usted distintos tratamientos y métodos para aliviar el dolor. Muchos tratamientos tienen "efectos secundarios". Su doctor debe ofrecerle información sobre los problemas que probablemente le causará el tratamiento médico.

Con frecuencia, más de un tratamiento podría ayudarle, y las personas tienen diferentes opiniones sobre cuál es el mejor. Su doctor puede decirle qué tratamientos están disponibles en su caso, pero él o ella no puede elegir por usted. Esa elección es suya y depende de qué es importante para usted.

¿Otras personas pueden ayudarme a tomar las decisiones?

Sí. Los pacientes a menudo recurren a sus familiares y amigos cercanos para que los ayuden a tomar decisiones médicas. Estas personas pueden ayudarle a pensar en las opciones a las que se enfrenta. Puede pedirle a los doctores y enfermeras que hablen con sus familiares y amigos. Ellos pueden hacerles preguntas a los doctores y enfermeras por usted.

¿Puedo escoger a un pariente o amigo que tome decisiones relativas a mi asistencia médica cuando yo ya esté en el hospital y no esté conforme con mi Poder Anticipado?

Sí. Puede decirle a su doctor que desea que otra persona tome las decisiones sobre la atención de su salud por usted. Pídale al doctor que anote a esa persona como su "sustituto" para la atención de su salud en su historia clínica. El control de su sustituto sobre las decisiones médicas rige sólo durante el tratamiento de su enfermedad o lesión actual o, si se encuentra en un centro médico, hasta que abandone el centro.

¿Qué sucede si estoy demasiado enfermo como para tomar mis propias decisiones sobre la atención de mi salud?

Si no ha nombrado un sustituto, su doctor le pedirá a su familiar o amigo más cercano que esté disponible que le ayude a decidir qué es lo mejor para usted. La mayoría de las veces esto resulta. Pero en ocasiones no todos están de acuerdo en qué hacer. Por eso es conveniente que usted diga con anticipación qué desea que ocurra si en el futuro no puede hablar por usted mismo.

¿Debo esperar hasta estar enfermo para expresar mis deseos sobre la atención de mi salud?

No. De hecho, es mejor que elija antes de estar muy enfermo o tener que ingresar a un hospital, clínica de recuperación u otro centro de atención médica. Puede utilizar Directivas por anticipado sobre la atención de la salud para decir quién desea que hable por usted y qué tipo de tratamientos quiere. Este documento se llama "por anticipado" porque usted lo prepara antes de que sea necesario tomar decisiones sobre la atención de su salud. Se llaman "directivas" porque indican quién hablará en su nombre y qué se debe hacer.

En California, la parte de las directivas por anticipado en la que puede nombrar a un representante que tome las decisiones sobre la atención de su salud se llama Poder de representación para atención médica. La parte en la que expresa qué quiere que se haga se llama Instrucción sobre atención médica personal.

¿Quién puede preparar directivas por anticipado?

Usted puede hacerlo si tiene 18 años de edad o más y es competente para tomar sus propias decisiones médicas. No necesita un abogado.

¿A quién puedo nombrar mi representante?

Puede elegir a cualquier persona de confianza que hable por usted cuando deben tomarse decisiones relativas a la asistencia médica. Sin embargo, hay algunas excepciones. No puede escoger a un operador o empleado de un centro de asistencia social ni de un centro de atención residencial donde se esté atendiendo, como así tampoco a un empleado del centro de atención médica, a menos que su agente sea pariente o compañero de trabajo suyo. Su agente no puede ser el profesional médico que lo supervisa *aún* si esa persona es pariente suyo.

¿Cuándo comienza mi representante a tomar las decisiones sobre mi atención médica?

Generalmente, el representante para la atención de la salud sólo tomará decisiones a partir del momento en que usted pierda la capacidad de hacerlo por usted mismo. Sin embargo, si lo prefiere, puede indicar en el Poder de representación para atención médica que desea que el representante comience a tomar las decisiones inmediatamente.

- Puede crear una Instrucción sobre atención médica personal escribiendo sus deseos relacionados con la atención de su salud, o hablando con su doctor y pidiéndole que anote sus deseos en su expediente médico. Si sabe que querrá recibir ciertos tipos de tratamiento, una Instrucción es una forma conveniente de comunicarle sus deseos a su doctor y a todas aquellas personas que puedan participar en las decisiones sobre el tratamiento en su nombre.
- Estos dos tipos de Directivas por anticipado sobre la atención de la salud se pueden utilizar juntas o por separado.

¿Cómo sabe mi representante cuáles serían mis deseos?

Después de elegir a su representante, hable sobre sus deseos con esta persona. A veces, las decisiones sobre el tratamiento son difíciles de tomar, y realmente ayuda mucho si su representante sabe qué quiere usted. También puede escribir sus deseos en sus directivas por anticipado.

¿Qué ocurre si no deseo nombrar un representante?

De todos modos puede escribir sus deseos en sus directivas por anticipado sin nombrar un representante. Puede decir que quiere que su vida se prolongue lo más posible. O puede decir que no quisiera recibir ningún tratamiento para prolongar su vida. Además, puede expresar sus deseos con respecto a la utilización de tratamientos para aliviar el dolor u otro tipo de tratamiento médico.

Aunque no haya llenado una Instrucción sobre atención médica personal, puede conversar sobre sus deseos con su doctor, y pedirle que incluya estos deseos en su historia clínica. O puede conversar sobre sus deseos con sus familiares o amigos. Pero probablemente será más fácil cumplir sus deseos si los escribe.

¿Qué pasará si cambio de opinión?

Puede modificar o anular sus directivas por anticipado en cualquier momento, en tanto pueda comunicar sus deseos. Para cambiar a la persona que desea que tome las decisiones sobre la atención de su salud, debe firmar una declaración o decírselo al doctor a cargo de su atención.

¿Qué ocurre cuando otra persona toma las decisiones sobre mi tratamiento?

Se aplican las mismas reglas a cualquier persona que tome decisiones sobre la atención de su salud en su nombre, sea un representante para atención médica, un sustituto cuyo nombre le haya dado usted a su doctor, o una persona designada por un tribunal para tomar decisiones en su nombre. Todas estas personas deben seguir sus Instrucciones sobre atención médica o, si no las hubiera, sus deseos generales sobre el tratamiento, incluyendo interrumpirlo. Si se desconocen sus deseos con respecto al tratamiento, el sustituto debe tratar de determinar qué es lo más conveniente para usted.

Las personas que le proporcionan atención médica deben respetar las decisiones de su representante o sustituto, a menos que un tratamiento solicitado constituya una práctica médica inadecuado o ineficaz para ayudarlo. Si esto causa un desacuerdo que no puede ser resuelto, el proveedor debe hacer un esfuerzo razonable por encontrar otro proveedor de atención médica que se haga cargo de su tratamiento.

¿Aún se me tratará si no preparo directivas por anticipado?

Por supuesto. De todos modos recibirá tratamiento médico. Sólo queremos que sepa que si llega a estar demasiado enfermo como para tomar decisiones, otra persona tendrá que tomarlas por usted. Recuerde que:

- Un poder de representación para atención médica le permite nombrar un representante que tome las decisiones por usted. Su representante puede tomar la mayoría de las decisiones médicas - no sólo las que se refieran a un tratamiento para mantenerlo con vida - cuando usted no pueda hablar por usted mismo. También puede permitir que su representante tome las decisiones antes, si lo desea.

¿Cómo puedo obtener más información sobre la preparación de directivas por anticipado?

Pídale a su doctor, enfermera, trabajador social, o proveedor de atención médica que le proporcionen más información. Puede solicitarle a un abogado que redacte las directivas por anticipado por usted, o puede preparar directivas por anticipado completando los espacios en blanco de un formulario.

25 TEMAS SUGERIDOS PARA CONVERSAR CON SU AGENTE/SUSTITUTO DE CUIDADOS MÉDICOS

Antes que su agente de cuidados médicos firme cualquiera de estos formularios, usted debe conversar acerca de sus creencias y deseos con ese agente. Le sugerimos considerar las siguientes preguntas al comunicarle sus deseos a su agente, en caso de que usted esté incapacitado y que él/ella deba tomar las decisiones respecto a los cuidados médicos según sus deseos. No le diremos cómo responder a estas preguntas. Cada persona deberá responder estas preguntas de acuerdo con sus propias creencias y deseos; y deberá comunicárselos a su agente. Usted también deberá expresarle a su agente los demás deseos que usted tenga, así él/ella podrá cumplir sus responsabilidades, de acuerdo a la voluntad de usted.

1. ¿Cree usted que es una buena idea firmar un documento legal que estipule cuáles son los tratamientos médicos que usted quiere recibir y cuáles no quiere recibir cuando se esté muriendo?
2. ¿Cree que usted desearía recibir algunos de los siguientes tratamientos médicos?:
 - a. diálisis renal (en caso de que sus riñones dejen de funcionar)
 - b. resucitación cardiopulmonar, también llamada CPR (en caso de que su corazón deje de latir)
 - c. respirador (en caso de que usted no pueda respirar sin ayuda)
 - d. alimentación artificial (en caso de que usted no pueda ingerir alimentos)
 - e. hidratación artificial (en caso de que usted no pueda beber líquidos)
3. ¿Quiere usted donar órganos de su cuerpo a otras personas al momento de su muerte? (A esto se le denomina donación de órganos.)
4. ¿Cómo describiría usted su actual estado de salud? Si usted tiene actualmente problemas médicos, ¿cómo los describiría?
5. Si en la actualidad usted tiene problemas médicos, ¿de qué maneras, si hubiera alguna, estos problemas afectan su capacidad para vivir normalmente?
6. ¿Cómo se siente usted respecto a su actual estado de salud?
7. ¿Le agrada el médico que le atiende? ¿Por qué?
8. ¿Cree usted que su médico debe tener la última palabra respecto a cualquier tratamiento que usted pudiera necesitar?

-
9. ¿Qué tan importantes son la independencia y la autosuficiencia en su vida?
 10. Si disminuyesen sus capacidades físicas y mentales, ¿cómo afectaría esa disminución su actitud hacia su independencia y autosuficiencia?
 11. ¿Desea hacer algún comentario general sobre el valor de la independencia y del control de su vida?
 12. ¿Espera usted que sus amigos, familiares y otras personas apoyen sus decisiones respecto al tratamiento médico que usted pueda necesitar ahora o en el futuro?
 13. ¿Qué será importante para usted cuando esté muriendo (por ejemplo: su comodidad física, la ausencia de dolor o la presencia de sus familiares, etc.)?
 14. ¿Dónde preferiría morir usted?
 15. ¿Cuál es su opinión acerca de la muerte?
 16. ¿Cuál es su opinión sobre el uso de medidas para prolongar la vida de pacientes con enfermedades terminales?
 17. ¿Cuál es su opinión sobre el uso de medidas para mantener la vida de pacientes en estado de coma permanente?
 18. ¿Cuál es su opinión sobre el uso de medidas para mantener la vida de pacientes con una enfermedad crónica irreversible (por ejemplo: la enfermedad de Alzheimer)?
 19. ¿Desea usted hacer algún comentario general sobre su actitud hacia las enfermedades, los sufrimientos de la muerte y la muerte en sí?
 20. ¿Qué religión practica usted?
 21. ¿Cómo afectan sus creencias religiosas su actitud hacia las enfermedades graves o terminales?
 22. ¿Su religión apoya la actitud que usted tiene hacia la muerte?
 23. ¿De qué manera su fe religiosa, comunidad, iglesia o sinagoga percibe la función de las oraciones o de los sacramentos religiosos al padecer una enfermedad?
 24. ¿Desea usted hacer algún comentario general sobre sus creencias o valores religiosos?
 25. ¿Qué otra cosa cree usted que es importante que su agente de cuidados médicos tome en consideración?

Si sus creencias en cualquiera de estas áreas cambiasen con el paso del tiempo, usted debe informárselo a su agente/sustituto de cuidados médicos. También es prudente informarle sobre el estado de su salud si ocurriera algún cambio como, por ejemplo, nuevos diagnósticos. En

caso de que a usted se le notifique que usted padece una enfermedad terminal, usted deberá comentar esa situación, así como las consecuencias que acarrea esa situación, con su agente de cuidados médicos. La eficiencia de su agente/sustituto de cuidados médicos depende del grado de preparación que usted le haya dado.

“25 temas sugeridos para conversar con su agente de cuidados médicos” es un texto adaptado del Center for Public Representation (Centro de Representación Pública), 121 South Prickney Street, Madison, WI 53703.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Poder anticipado -- Una comunicación escrita o verbal a través de la cual usted expresa sus preferencias sobre los tratamientos médicos que desearía recibir en el futuro y/o usted nombra a alguien para que tome decisiones médicas por usted, en caso de que usted se vea imposibilitado a hacerlo por sí mismo(a).

Agente -- Un adulto nombrado por escrito en un poder anticipado para tomar las decisiones médicas en lugar del paciente. Si usted lo desea, su agente puede tomar las decisiones inmediatamente, incluso si usted aún tiene facultades para hacerlo.

Sustituto -- Un adulto designado verbalmente por usted para que tome decisiones acerca de sus cuidados médicos únicamente durante una sola ocasión, ya sea un tratamiento o una hospitalización.

Nutrición artificial e hidratación (alimentos sólidos y líquidos) -- Un método para administrar alimentos sólidos y líquidos a un paciente que no puede comer o beber. Por ejemplo, el paciente puede recibir alimentos desde una sonda insertada por medios quirúrgicos a través de la pared abdominal directamente en el estómago (sonda gastrostómica) o a través de una sonda hasta el estómago, pasando por la nariz y la garganta (sonda nasogástrica).

Poder anticipado para cuidados médicos -- Es un documento de poder anticipado en el que usted nombra a una persona para que se encargue de tomar las decisiones médicas sobre su caso en lugar de usted. El “Poder anticipado para cuidados médicos” también expresa sus deseos respecto a los tipos de tratamiento médico que usted aceptaría y/o rechazaría, así como explica en qué circunstancias los aceptaría y/o rechazaría.

Capacidad -- La aptitud del paciente para comprender la naturaleza y las consecuencias de los cuidados médicos propuestos, incluyendo sus beneficios significativos, riesgos y alternativas, y también su aptitud para tomar y comunicar una decisión sobre los cuidados médicos que desea o no desea recibir. Esta capacidad puede variar y debe ser determinada por su médico.

Declaración de acta de muerte natural -- Un Poder anticipado por medio del cual usted deja instrucciones escritas sobre los tratamientos médicos que desearía recibir y/o rechazar en caso de encontrarse terminalmente enfermo o inconsciente e imposibilitado para comunicar sus deseos.

Tratamientos de prolongación de la vida -- Cualquier procedimiento o tratamiento médico que prolongue la vida y retarde la muerte. Un procedimiento para prolongar la vida puede contribuir para que una persona sobreviva una amenaza inmediata y pueda recuperarse. Puede ser una necesidad continua para sobrevivir, o simplemente puede posponer artificialmente el momento de la muerte. En el caso de las personas gravemente enfermas puede tratarse de tratamientos complejos, como el de la resucitación cardiopulmonar (CPR), el uso del pulmón artificial, el recibir cuidados médicos en una unidad de terapia intensiva o diálisis, en caso de deficiencia renal; o, podría tratarse de tratamientos mucho más sencillos, como el uso de antibióticos, transfusiones de sangre, o la administración de alimentos sólidos y líquidos por vías artificiales.

Estado vegetativo persistente -- Es una condición en la cual el encéfalo está vivo, pero la corteza cerebral está muerta. (Esto se diferencia de la muerte cerebral en la cual todo el cerebro está irreversiblemente muerto.) Esta condición es usualmente conocida como “coma con los ojos abiertos” porque el ciclo de dormir y despertar aún se realiza, pero el estar despierto (con los ojos abiertos) coexiste con la pérdida de la capacidad consciente para pensar y para responder al mundo exterior de una manera significativa (coma). El encéfalo continúa controlando las funciones básicas del cuerpo: la regulación del ritmo cardíaco, la presión arterial, la temperatura corporal y la respiración. Esta condición puede continuar por años, si se administra la alimentación por medio de sondas y si se tratan satisfactoriamente las infecciones ocasionales con antibióticos.

Respirador/pulmón artificial -- Una máquina que lleva aire y saca aire de los pulmones de un paciente que no puede respirar normalmente. Algunas veces, se usa el pulmón artificial hasta que el cerebro o los pulmones del paciente recobran su capacidad funcional; otras veces, el pulmón artificial se usa permanentemente cuando el cerebro o los pulmones del paciente ya no pueden recuperar esa capacidad.

Condición terminal o enfermedad terminal -- A pesar de que no existe una definición universalmente aceptada, la palabra “terminal” generalmente se refiere a una enfermedad o condición que es incurable e irreversible y por la cual se espera la muerte del paciente, en un lapso de seis meses a un año.