

# Planificación de futuras decisiones de cuidados de salud y de investigación

Estimado/a participante de investigación de los NIH,

Puede haber instancias en las que una enfermedad u otros eventos quiten su capacidad de tomar o comunicar sus decisiones acerca de sus cuidados médicos. Durante estos momentos, su equipo de cuidados de salud no le puede proveer tratamientos médicos a menos que les dé a conocer sus deseos. Una forma de asegurar que su equipo de cuidados de salud conozca sus deseos relacionados con su tratamiento médico y participación en la investigación es el completar una instrucción previa.

Su instrucción previa sólo entrará en vigor si pierde la capacidad de tomar decisiones y permanecerá en vigor hasta que pueda volver a tomar decisiones. En el caso de su muerte, su instrucción previa ya no tendrá validez. Su pariente más cercano tomará las decisiones acerca de sus disposiciones finales, a menos que haya realizado planes previos.

Si ya tiene una instrucción previa, compártala con su equipo de cuidados de salud. Si tiene más de un formulario de instrucción previa archivado, tenga en cuenta que sólo se puede tener una instrucción previa activa a la vez. Hable con su equipo de cuidados de salud acerca de cuál documento debería ser usado.

Si no tiene una instrucción previa, puede utilizar el formulario de instrucción previa ofrecido en los NIH. La mayoría de las instrucciones previas sólo preguntan qué querría que ocurriera o no en caso de no poder tomar sus propias decisiones. Sin embargo, como el Centro Clínico de los NIH es un hospital de investigación, también queremos saber si desea seguir participando en la investigación si pierde la capacidad de tomar sus propias decisiones. En consecuencia, alentamos a todos que completen la Parte 1 (Mis preferencias de investigación).

Si tiene cualquier pregunta, lea la sección "Preguntas y respuestas acerca de mi instrucción previa de los NIH".

Centro Clínico de los NIH

# Las tres partes de la instrucción previa de los NIH

**Parte 1** Le permite elegir sus preferencias acerca de su participación en la investigación si pierde la capacidad de tomar sus propias decisiones.

**Parte 2** Le permite designar a alguien para que tome decisiones por usted acerca de su tratamiento y participación en la investigación. La persona quien elige es conocida como la persona que toma decisiones acerca de sus cuidados de salud o representante legalmente autorizado. A veces se refiere a esta parte del formulario como un poder duradero para cuidados de salud.

**Parte 3** Le permite elegir sus preferencias de cuidados de salud. A veces se refiere a esta parte del formulario como un testamento vital. Esta sección le permite tomar decisiones acerca de procedimientos de soporte vital. Debería proveer una copia y hablar acerca de sus preferencias con su familia, representante legalmente autorizado y su equipo de cuidados de salud. Antes de completar este formulario, piense acerca de la información en la próxima sección.

## Consideraciones y puntos de discusión

Puede ser difícil hablar de temas relacionados al final de la vida. Valoramos y respetamos sus decisiones y queremos asegurar que esté bien informado/a y que tenga todas las oportunidades de hacer preguntas, hablar acerca de sus preferencias y abordar preocupaciones con su familia y representante legalmente autorizado. Las condiciones médicas y las opciones de tratamiento enumeradas en la próxima sección proveen ejemplos que podrían ayudarle a tener estas conversaciones.

## Opciones de tratamiento de soporte vital

### **Intubación/Ventilación mecánica invasiva:**

Si no puede respirar adecuadamente por cuenta propia, se le insertará un tubo para proveer oxígeno directamente a sus pulmones.

### **Soporte para comer y beber:**

Si no puede comer o beber por cuenta propia, existen opciones para la nutrición e hidratación artificial. La nutrición e hidratación pueden ser administradas directamente por una vena o un tubo que entra por su nariz o al estómago.

### **Resucitación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés):**

Si su corazón deja de funcionar, podríamos brindar CPR. Los esfuerzos podrían incluir choques eléctricos o compresiones pectorales (presionar el pecho sobre el corazón) para reiniciar su corazón. Además, podrían insertarle un tubo respiratorio en su boca, nariz o garganta conectado a una máquina que bombeará oxígeno a sus pulmones.

## Cuidado paliativo

Todos los pacientes se merecen alivio del dolor y del sufrimiento al final de su vida. El cuidado paliativo se enfoca en el tratamiento y alivio de síntomas físicos, psicosociales y espirituales. Hable con su familia y equipo de cuidados de salud acerca de sus opciones y deseos para recibir cuidados paliativos.

# Tipos de investigación

## Investigación con el potencial de beneficio médico directo:

Investigación que podría ayudarle.

## Investigación sin el potencial de un beneficio médico directo:

La investigación no le ayudará médicamente, pero podría permitir a los investigadores a aprender cosas que podrían ayudar a otras personas en el futuro.

## La investigación está dividida en dos categorías de riesgo:

Riesgo mínimo y mayor al riesgo mínimo de daño.

Los ejemplos de riesgo mínimo incluyen recibir un examen físico o someterse a una extracción de sangre.

Los ejemplos de un riesgo mayor al mínimo incluyen el tomar un medicamento experimental o someterse a un procedimiento quirúrgico.

## Preguntas y respuestas acerca de mi instrucción previa de los NIH

1. ¿Los cuidadores de salud están obligados a seguir mis instrucciones previas?

Su equipo de cuidados de salud seguirá sus instrucciones previas de la mejor manera posible. En casos especiales, no podremos seguir una instrucción previa si entra en conflicto con estándares médicos.

2. ¿Cuánto dura una instrucción previa?

Una vez que completa su instrucción previa, quedará en vigor mientras esté con vida, a menos que se realice una nueva instrucción previa y se revoque su instrucción existente.

3. ¿Puedo usar un formulario de instrucción previa de otro lugar?

Sí. Debe brindar una copia de ese formulario a su equipo de cuidados de salud. También es importante completar la Parte 1 de la Instrucción previa de los NIH para que su equipo de cuidados de salud conozca su preferencia para su participación en la investigación. Si tiene más de un formulario de instrucción previa archivado, informe a su equipo de cuidados médicos acerca de cuál se deberá de usar.

4. ¿Es necesario tener una instrucción previa y debo completar todas las partes del formulario?

Generalmente, el tener una instrucción previa es opcional para los pacientes del Centro Clínico. Sin embargo, algunos protocolos podrían requerir que tenga una instrucción previa en su registro médico. Puede completar las partes que desee de una instrucción previa de los NIH, a menos que su protocolo requiera lo contrario.

5. ¿A quién puedo designar como mi representante legalmente autorizado?

La persona seleccionada debe tener más de 18 años de edad, estar dispuesta a seguir sus deseos y actuar con sus mejores intereses en mente y estar a disposición del equipo de cuidados médicos. *En general, no debería designar a una persona de su equipo directo de cuidados de salud.*



# Preguntas y respuestas acerca de mi instrucción previa de los NIH

6. *¿Qué ocurre si no tengo una instrucción previa y no puedo comunicar mis deseos?*

*Si no tiene una instrucción previa, el cuidado médico que recibe podría no incluir sus deseos o elecciones. Si no ha seleccionado un representante legalmente autorizado, su pariente más cercano tomará las decisiones acerca de sus cuidados médicos. Su pariente más cercano será identificado según la lista a continuación. Si la persona quien aparece primera en la lista no existe o no está disponible, su equipo de cuidados médicos se comunicará con la siguiente persona en la lista hasta identificar su pariente más cercano:*

- 1. Su cónyuge o pareja doméstica*
- 2. Hijo(s) adulto(s)*
- 3. Su(s) padre(s)*
- 4. Su(s) hermano(s) adulto(s)*
- 5. Otro(s) pariente(s)*

7. *¿Quién puede atestiguar una instrucción previa?*

*Se requieren dos testigos. Un testigo debe tener al menos 18 años de edad y puede incluir a un familiar o cualquier empleado en el Centro Clínico que actúe de buena fe. Los testigos deben estar presentes cuando firma el documento. El individuo a quien designa como su representante legalmente autorizado no puede servir como su testigo.*

8. *¿Debe estar certificada la instrucción previa?*

*No. El formulario de instrucción previa de los NIH no necesita estar certificada.*

9. *¿Mi instrucción previa aún es válida en el caso de mi muerte?*

*No. En el caso de su muerte, su instrucción previa ya no tendrá validez.*

10. *¿Mi representante legalmente autorizado en mi instrucción previa tiene autorización para tomar decisiones después de mi muerte?*

*Las responsabilidades de su representante legalmente autorizado finalizan cuando usted muere. En el caso de su muerte, su pariente más cercano estará tomando decisiones acerca de sus disposiciones finales, a menos que haya designado por escrito a una persona que tome decisiones después de su muerte. Si no ha designado a una persona que tome decisiones después de su muerte y desearía hacerlo, hable con su trabajador social u otro miembro de su equipo de cuidados de salud.*

11. *¿Con quién debería comunicarme si tengo más preguntas o necesito más información?*

*Recuerde, no está solo/a. No dude en hablar con sus enfermeras o cualquier miembro de su equipo de cuidados de salud. Servicios adicionales en el Centro Clínico que podrían serle de utilidad al considerar sus deseos:*

- Cuidados de dolor y paliativos  
301-594-9767*
- Departamento de bioética  
301-496-2429*
- Departamento de trabajo social  
301-496-2381*
- Cuidados espirituales  
301-496-3407*