

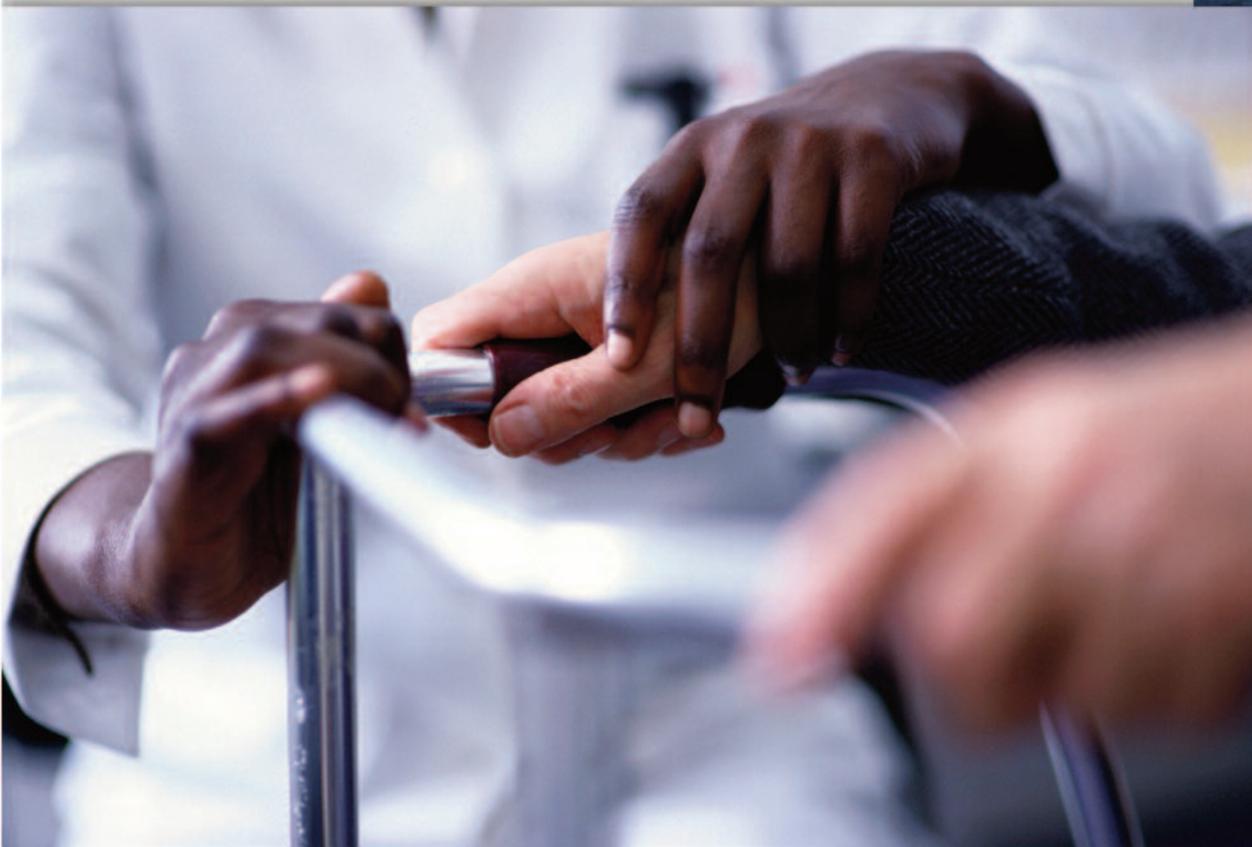


NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

ELECCIONES DE ATENCIÓN MÉDICA:

¿QUIÉN DECIDE?



AUTORIZACIÓN INFORMADA PARA TRATAMIENTO MÉDICO

PODER DE ATENCIÓN MÉDICA

LEY DE DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL

DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS

FEBRERO DE 2012

Andrew M. Cuomo
Gobernador



Courtney Burke
Comisionada

ELECCIONES DE ATENCIÓN MÉDICA:

¿QUIÉN DECIDE?

Índice

INTRODUCCIÓN	2
AUTORIZACIÓN INFORMADA PARA TRATAMIENTO MÉDICO	3
PODER DE ATENCIÓN MÉDICA	6
FORMULARIO E INSTRUCCIONES PARA EL PODER DE ATENCIÓN MÉDICA.....	9
LEY DE DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL	13
LEY DE DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA - MEDIDAS LEGALMENTE OBLIGATORIAS	18
ORDEN NO HOSPITALARIA DE NO DAR RESUCITACIÓN (DNR) (FORMULARIO DEL DEPARTAMENTO DE SALUD (DOH)).....	20
DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS	21
GLOSARIO.....	22
SITIOS DONDE OBTENER INFORMACIÓN ADICIONAL	24



INTRODUCCIÓN

El propósito de este folleto es familiarizar a usted con las opciones de decisiones médicas disponibles en el estado de Nueva York para elegir el tipo de atención que desea en caso de que usted ya no pueda tomar sus propias decisiones médicas.

La primera sección de este folleto describe las circunstancias en las que se requiere una autorización informada para el tratamiento médico, así como quién puede proporcionar esa autorización si el paciente no está en capacidad de hacerlo.

La segunda sección del folleto trata del poder de atención médica. Un poder para la atención médica es un documento creado por una persona (titular) que nombra a otra persona como su apoderado de atención médica para que tenga la autoridad de tomar decisiones de atención médica siempre y cuando al titular se le declare incapaz de tomar sus propias decisiones de atención médica. Inmediatamente después de esta sección, de la página 9 a la 12, hay un formulario para el otorgamiento de poder para la atención médica, instrucciones e información adicional que reproducida del sitio Web del Departamento de Salud del estado de NY.

El tercer tema del folleto es la Ley de decisiones de atención médica (HCDA - Health Care Decisions Act) para personas con retraso mental. La ley de decisiones de atención médica entró en vigencia el 16 de marzo de 2003 e hizo explícita la autoridad de un guardián del Artículo 17-A de la persona para tomar decisiones de atención médica en nombre de una persona con retraso mental. Por primera vez, esta autoridad específicamente incluyó la capacidad de tomar una decisión sin retener ni retirar el tratamiento de apoyo a la vida, apoyo a la vida, incluyendo vital, si se cumple con ciertos criterios reglamentarios. Desde 2003, la Ley de decisiones de atención médica ha sido modificada para aplicarse a guardianes corporativos, así como a tutores de personas con ciertas discapacidades de desarrollo. Una enmienda posterior extendió el marco de referencia para la toma de decisiones relacionadas con retener o retirar un tratamiento de apoyo a la vida a aquellos familiares calificados de acuerdo con una lista de prioridades en la sección 633.10 del reglamento de OPWDD. Las enmiendas más recientes agregaron al Consejo Consultivo del consumidor (CAB, por sus siglas en inglés) de Willowbrook y al Comité suplente de toma de decisiones (SDMC, por sus siglas en inglés) a la lista de suplentes autorizados en la HCDA.

Además, la ley ha cambiado en relación con la emisión de órdenes de No Resucitar (DNR, por sus siglas en inglés). A partir del 1 de junio de 2010, se debe seguir el proceso de la HCDA para todas las decisiones que involucren la retención o retiro de tratamiento de apoyo a la vida, incluyendo las órdenes DNR. Como resultado de este cambio, ahora hay una nueva serie de criterios médicos y una lista de suplentes para todas esas decisiones. Las órdenes DNR emitidas antes del 1 de junio de 2010 siguen vigentes.

La opción final de decisión de atención médica que se describe en el folleto es la de documentos de Instrucciones Anticipadas. Un documento de instrucciones anticipadas es aquel que proporciona instrucciones específicas sobre tratamientos de atención médica. Generalmente se utiliza para afirmar el deseo de rechazar tratamiento de apoyo a la vida en circunstancias específicas que pudieran surgir en el futuro. No designa a un "representante de atención médica" y no reemplaza un poder de atención médica. Generalmente se utiliza cuando una persona desea que se conozcan sus deseos relacionados con su atención médica, pero no tiene a alguien disponible para que actúe como su representante para la atención médica.

AUTORIZACIÓN INFORMADA PARA TRATAMIENTO MÉDICO

¿CUÁNDO ES NECESARIA UNA AUTORIZACIÓN INFORMADA?

El reglamento de la OPWDD en la sección 633.11 de NYCRR 14 establece los procedimientos para obtener una autorización informada para el “tratamiento médico profesional”. El término “tratamiento médico profesional” se define en la sección 633.99, como sigue: “Una intervención o procedimiento médico, dental, quirúrgico o de diagnóstico en el que se utiliza anestesia general o que implica una invasión significativa a la integridad corporal, requiere una incisión o produce dolor, incomodidad, debilitamiento sustancial o un período considerable de recuperación, o cualquier diagnóstico o tratamiento profesional para el cual la ley requiera una autorización informada”.

Debe tenerse en cuenta que la autorización informada no es obligatoria para un tratamiento médico que no cumpla con esta definición (generalmente considerado de rutina o tratamiento de emergencia). Sin embargo, si la persona o alguien autorizado para hablar en nombre de la persona se opone al tratamiento médico propuesto que no requiere autorización informada, se le debe informar sobre su derecho a apelar conforme a la sección 633.12.

¿QUÉ SUCEDE EN UNA EMERGENCIA?

Con respecto a la provisión de tratamiento médico de emergencia, la sección 633.11 indica que: “Los servicios médicos, dentales, de salud y hospitalarios deben prestarse a cualquier persona de cualquier edad sin pedir una autorización informada cuando, a juicio del médico, exista una emergencia que cree una necesidad inmediata de atención médica. En tales casos, el proveedor profesional del tratamiento médico propuesto puede aceptar la autorización del director ejecutivo de la residencia de la persona para proporcionar ese tratamiento médico profesional”.

De acuerdo con esto, en casos de tratamiento médico de emergencia, el director del DDSO o el Director ejecutivo del organismo que opera el hogar en que la persona reside, o la persona designada por él/ella, puede autorizar que se proporcione el tratamiento médico. Sin embargo, es posible que un director no otorgue una autorización informada para un tratamiento médico profesional que no sea de emergencia, para uno de sus residentes.

El artículo 2504(4) de la Ley de Salud Pública define “emergencia” cuando “la persona tiene necesidad inmediata de atención médica y el intento de obtener la autorización pudiera causar un retraso en el tratamiento, que pudiera aumentar el riesgo de muerte o la salud de la persona”.

¿CUÁNDO PUEDE UNA PERSONA OTORGAR SU PROPIA AUTORIZACIÓN?

Si la persona tiene 18 años o más y tiene la capacidad de comprender la información adecuada relacionada con el tratamiento médico profesional propuesto, se requiere la autorización informada de la persona.

Solo buscaríamos un suplente autorizado para otorgar la autorización informada en nombre de una persona si se ha determinado que la persona no tiene la capacidad requerida para tomar una decisión informada en relación con el tratamiento médico profesional propuesto.

¿QUIÉN PUEDE OTORGAR UNA AUTORIZACIÓN INFORMADA POR UN MENOR DE EDAD?

Si la persona tiene menos de 18 años de edad, los siguientes suplentes, en el orden indicado, están autorizados a otorgar la autorización:

- (1) un tutor legal con autoridad para autorizar la atención médica
- (2) un cónyuge activamente involucrado
- (3) uno de los padres de familia
- (4) un hermano adulto activamente involucrado
- (5) un familiar adulto activamente involucrado
- (6) un comisionado local de servicios sociales con custodia sobre la persona conforme a la ley de servicios sociales o la ley judicial sobre la familia (si corresponde); o
- (7) un comité suplente de toma de decisiones (SDMC, por sus siglas en inglés) o un tribunal judicial

¿QUIÉN ESTÁ AUTORIZADO A OTORGAR UNA AUTORIZACIÓN INFORMADA POR UN ADULTO QUE NO TIENE LA CAPACIDAD DE OTORGAR SU PROPIA AUTORIZACIÓN?

Si la persona tiene 18 años o más, pero no tiene la capacidad de comprender la información adecuada relacionada con el tratamiento médico profesional propuesto, se obtendrá la autorización informada de uno de los suplentes enumerados, en el orden indicado:

- (1) un tutor legal con autoridad para autorizar la atención médica o la persona debidamente designada como representante de la atención médica o representante alterno
- (2) un cónyuge activamente involucrado
- (3) un padre de familia activamente involucrado
- (4) un hijo adulto activamente involucrado
- (5) un hermano(a) adulto activamente involucrado
- (6) un familiar adulto activamente involucrado
- (7) el Consejo Consultivo del consumidor de la Clase de Willowbrook (solo para miembros de la clase que representa en su totalidad); o
- (8) un comité suplente de toma de decisiones (SDMC, por sus siglas en inglés) o un tribunal judicial

Se debe pedir la autorización de suplentes que estén en estas dos listas, en el orden indicado.

¿QUÉ SUCEDE SI EL SUPLENTE AUTORIZADO NO ESTÁ DISPONIBLE?

Si el primer suplente en cualquiera de las listas no está disponible y dispuesto en forma razonable, y si ese suplente no estará disponible y dispuesto para tomar una decisión oportuna conforme a las circunstancias médicas de la persona, se debe solicitar al siguiente suplente en la lista, en el orden de prioridad indicado.

¿QUÉ SUCEDE SI HAY MÁS DE UN SUPLENTE EN UNA CATEGORÍA?

Si existe más de una persona dentro de una categoría en cualquiera de las listas al usar el estándar de participación activa, primero se debe obtener la autorización de la persona con mayor nivel de participación activa. Cuando las personas dentro de una categoría tienen el mismo nivel de participación activa, cualquiera de las dos podrá otorgar la autorización.

1. *Participación activa se define: "Participación significativa y continua en la vida de una persona, de modo que se tenga suficiente conocimiento de sus necesidades".*

2. *Familiar se define: "Cualquier persona con parentesco por consanguinidad, matrimonio o adopción legal."*

¿QUÉ SUCEDE SI EL SUPLENTE AUTORIZADO SE OPONE AL TRATAMIENTO PROPUESTO?

Si el primer suplente razonablemente disponible y dispuesto se opone al tratamiento propuesto, no puede pedirse la autorización de otros suplentes de las listas. Si el organismo considera que el tratamiento propuesto es lo mejor para los intereses de la persona, se puede hacer una solicitud al tribunal judicial o, si el suplente no se opone a un proceso del SDMC, al SDMC. Se notificará a la parte que hizo la objeción sobre esa solicitud.

¿QUÉ SUCEDE SI NO ESTUVIERA CLARA LA CAPACIDAD DE LA PERSONA PARA OTORGAR AUTORIZACIÓN PARA EL TRATAMIENTO PROPUESTO?

Si no está claro si la persona tiene la capacidad de comprender la información adecuada relacionada con el tratamiento médico profesional propuesto, el Director ejecutivo del Centro será el encargado de:

- (1) preparar y presentar una declaración con un comité suplente de toma de decisiones; u
- (2) obtener una opinión escrita independiente de la capacidad de la persona para comprender la información adecuada relacionada con el tratamiento médico profesional propuesto, y para otorgar o negar la autorización informada para ello. La persona consultada debe ser un psicólogo o psiquiatra certificado en el estado de NY que tenga licencia vigente y relevante, y adecuada, que tenga experiencia en tratar a personas con discapacidades de, y que no sea empleado del Centro. Después de considerar la opinión del consultor, el Director ejecutivo debe determinar si la persona tiene la capacidad o no de comprender la información adecuada para otorgar o negar la autorización informada para ello. Se documentará tanto la opinión del consultor como la decisión del Director ejecutivo, en el expediente de la persona, y se comunicará esto a la persona y a su padre, madre, otro familiar cercano, tutor o persona correspondiente.





PODER DE ATENCIÓN MÉDICA

¿QUÉ ES UN PODER DE ATENCIÓN MÉDICA?

Un poder de atención médica es un documento creado por una persona (el titular) que nombra a otra persona como su representante de atención médica para que tenga la autoridad de tomar decisiones de atención médica siempre y cuando al titular se le declare incapaz de tomar sus propias decisiones de atención médica.

¿QUIÉN PUEDE OTORGAR UN PODER DE ATENCIÓN MÉDICA?

Una persona no necesita por sí misma tener la capacidad de tomar y comprender todas las decisiones de atención médica para poder otorgar un poder de atención médica. Una persona simplemente tiene que comprender que le está dando a otra persona (el REPRESENTANTE de atención médica) la autoridad para tomar decisiones de atención médica en su nombre en caso de que él no pueda, o cuando al no pueda, tomar estas decisiones.

La determinación de la comprensión de la persona debe estar documentada en su expediente, preferiblemente en el formulario de evaluación o examen de un psicólogo. En caso de que se haya nombrado a un guardián de la persona, se deberá considerar el nombramiento de esa misma persona (el guardián) como el representante de atención médica.

¡Nadie puede otorgar un poder de atención médica por otra persona!

¿CÓMO SE OTORGA UN PODER DE ATENCIÓN MÉDICA?

El poder de atención médica debe ser firmado y fechado en presencia de dos testigos adultos que deben firmar también el poder. Se puede proporcionar ayuda a la persona para completar el formulario de poder de atención médica. Otra persona puede firmar y fechar el poder de atención médica, en nombre de la persona, si él no puede hacerlo e indica a esa persona que lo haga en presencia de dos testigos adultos. En ese caso, los testigos también deben firmar el poder e indicar que la persona se presentó a otorgar el poder de forma voluntaria y libre de presión.

Una persona nombrada como representante no puede actuar como testigo de la ejecución de un poder de atención médica.

Si la persona vive en una Centro certificado y operado por OPWDD, por lo menos uno de los testigos debe ser alguien que no sea participante en el Centro en el que reside la persona. Además, por lo menos uno de los testigos debe ser un médico certificado por el estado de NY o un psicólogo clínico que:

- (1) esté empleado en una DDSO; o
- (2) haya sido empleado por lo menos dos años en un Centro autorizado u operado por OPWDD; o
- (3) tenga capacitación especializada y dos años de experiencia atendiendo a personas con discapacidades de desarrollo; o
- (4) tenga experiencia por lo menos de tres años atendiendo a personas con discapacidades de desarrollo.

El poder de atención médica debe identificar suficientemente al principal y al representante y debe indicar claramente la intención del principal de otorgar autoridad al representante para que tome las decisiones de atención médica. Puede, en forma no obligatoria, utilizarse el formulario de muestra de poder de atención médica que se presenta al final de esta sección.

1. Los psicólogos clínicos deben tener licencia del estado de NY para calificar en estas dos categorías.

2. El formulario para el poder de atención médica, las instrucciones y la hoja informativa que aparecen en las páginas 10-13 de este folleto se extrajeron del sitio Web del Departamento de Salud (Department of Health, DOH) del estado de NY.

¿QUÉ AUTORIDAD TIENE EL REPRESENTANTE DE ATENCIÓN MÉDICA?

Un representante de atención médica tiene la autoridad para tomar cualquier decisión de atención médica en nombre del principal, que el principal tomaría si tuviera la capacidad. Esta autoridad puede estar limitada si se agregan limitaciones explícitas en el poder de atención médica.

Un principal, con ayuda si es necesario, puede escribir sus deseos en relación con decisiones específicas de atención médica en el poder de atención médica. En forma alternativa, un principal puede simplemente nombrar al representante de atención médica y confiar en que el representante tomará todas las decisiones de atención médica conforme los deseos del principal o, si no conocen los deseos, pensando en el interés del principal.

Un principal puede escribir o haber escrito en un poder sus deseos de atención médica relacionados con, pero sin limitarse únicamente a lo siguiente:

- (1) nutrición e hidratación artificiales;
- (2) transfusiones de sangre;
- (3) respiración artificial;
- (4) medicamentos antipsicóticos;
- (5) procedimientos quirúrgicos;
- (6) diálisis

La única excepción a la autoridad general del representante para tomar decisiones de atención médica es si el principal no le informa al representante sus deseos en relación con nutrición e hidratación artificiales (alimento y agua proporcionados por una sonda); en ese caso, el representante de atención médica no tiene la autoridad para otorgar o negar la autorización de nutrición e hidratación en nombre del principal.

¿CUÁNDO INICIA LA AUTORIDAD DEL REPRESENTANTE DE ATENCIÓN MÉDICA?

Una persona capaz puede ejecutar un poder de atención médica en cualquier momento. Sin embargo, la autoridad del representante de atención médica empieza cuando se determina que el principal no tiene la capacidad de tomar una decisión de atención médica.

El médico que atiende al paciente es quien debe tomar esa determinación, hasta un grado razonable de certeza médica. La determinación será por escrito y debe contener la opinión del médico que lo atiende en relación con la causa y naturaleza de la incapacidad del principal, así como su alcance y posible duración. La determinación debe incluirse en el expediente médico del principal.

Para una decisión de retirar o retener un tratamiento de apoyo a la vida, el médico que lo atiende debe tomar la determinación de que un principal no tiene la capacidad para tomar decisiones de atención médica y, debe consultar con otro médico para que confirme la determinación. Esa consulta también debe incluirse en el expediente médico del principal.

Además, si el médico que lo atiende determina que un principal no tiene la capacidad debido a una discapacidad de desarrollo, para confirmar esta determinación el médico que lo atiende debe ser, o debe consultar con alguien que sea médico autorizado o psicólogo clínico:

- (1) empleado de una DDSO; o
- (2) empleado por lo menos dos años en servicios en un Centro autorizado u operado por OPWDD³; o

3. Los psicólogos clínicos deben tener licencia del estado de NY para calificar en esta categoría.



- (3) con capacitación especializada en discapacidades de desarrollo y por lo menos dos años de experiencia atendiendo a personas con discapacidades de desarrollo; o
- (4) con experiencia por lo menos de tres años atendiendo a personas con discapacidades de desarrollo.³

Un médico que haya sido nombrado como representante de un principal no puede determinar sobre la capacidad del principal para tomar decisiones de atención médica.

El aviso de determinación de que un principal no tiene la capacidad para tomar decisiones de atención médica debe ser entregado oportunamente a las siguientes personas:

- (1) al principal, en forma oral y por escrito, cuando haya alguna indicación de que el principal comprende esa notificación;
- (2) al representante;
- (3) si el principal está dentro o fue trasladado de un Centro autorizado u operado por OPWDD, al Director o Director ejecutivo de la DDSO o del organismo que opera la residencia; y
- (4) al guardián o comité del principal, o su conservador.

El médico que lo atiende debe confirmar que la incapacidad del principal continúa antes de cumplir con las decisiones de un representante de atención médica, que no sean las decisiones tomadas en el momento de la determinación inicial. Esa confirmación también debe indicarse por escrito e incluirse en el expediente médico del principal.

En caso de que el médico que lo atiende determine que el principal ha recuperado la capacidad, la autoridad del representante cesará, pero recomenzará si se determina posteriormente que el principal ya no tiene la capacidad de tomar decisiones de atención médica.

¿PUEDE ALGUIEN Oponerse a una Decisión de Atención Médica del Representante?

Sí, el principal. A pesar de la determinación de que un principal no tenga la capacidad para tomar decisiones de atención médica, cuando un principal se opone a una determinación de incapacidad o a una decisión de atención médica tomada por un representante, la objeción o decisión del principal prevalecerá a menos que un tribunal determine que el principal no tiene la capacidad de tomar decisiones de atención médica.

¿Hay Restricciones sobre Quién Puede Ser un Representante de Atención Médica?

Sí. Generalmente, las personas que viven en Centros autorizados u operado por OPWDD no pueden nombrar a ningún miembro del cuerpo directivo (Junta Directiva), a ningún funcionario, director ejecutivo, empleado del Centro médico participante en el Centro como sus representantes de atención médica.

¿Se Mantiene Vigente el Poder de Atención Médica si la Persona se Traslada?

Sí. Se mantiene vigente hasta que sea revocado por el principal. Un principal puede revocar un poder de atención médica notificándole al representante o al proveedor de atención médica, en forma oral o escrita, o por cualquier otro acto que indique un deseo de revocar el poder. Un poder de atención médica también se revoca cuando el principal ejecuta un poder de atención médica posterior.

3. Los psicólogos clínicos deben tener licencia del estado de NY para calificar en esta categoría.

Poder de atención médica

(1) Yo, _____

por medio de la presente designo a _____
(nombre, dirección y número telefónico)

como mi representante 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 el que yo no tenga la capacidad de tomar mis propias decisiones de atención médica.

(2) **Opcional: Representante alterno**

Si la persona designada no puede, no desea o no está disponible para actuar como mi representante de atención médica, por medio de la presente designo a _____
(nombre, dirección y número telefónico)

como mi representante 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.

(3) Salvo que yo lo revoque o establezca una fecha de vencimiento o circunstancias en las cuales caducará, este poder, permanecerá vigente de manera indefinida. (Optativo: Si desea que este poder caduque, indique aquí la fecha o las condiciones). Este poder caducará (especifique la fecha o las condiciones):

(4) **Optativo:** Ordeno a mi representante de atención médica tomar las decisiones de atención médica de acuerdo con mis deseos y limitaciones, como él las conoce o como se indica a continuación. (Si desea limitar la autoridad de su representante para tomar sus decisiones de atención médica o desea impartir instrucciones específicas, puede indicar aquí sus deseos o limitaciones). Ordeno a mi representante de atención médica tomar decisiones de mi atención médica de acuerdo con las siguientes limitaciones o instrucciones (adjunte páginas adicionales si fuera necesario): _____

Para que su representante tome decisiones de atención médica por usted acerca de alimentación e hidratación artificiales (alimentos y agua suministrados por medio de sonda y vía intravenosa), su representante debe conocer sus deseos de manera razonable. Puede indicar sus deseos a su representante o incluirlos en esta sección. Vea las instrucciones acerca del lenguaje muestra que podría utilizar si decide indicar sus deseos en este formulario, incluyendo aquellos relacionados con alimentación e hidratación artificiales.

(5) Su identificación *(indicar en letra de imprenta)*

Su nombre _____

Su firma _____ Fecha _____

Su dirección _____

(6) Optativo: Donación de órganos o tejidos

Por medio de la presente, hago una donación anatómica, que se ejecutará en el momento de mi fallecimiento, de (marque todas las opciones que correspondan):

Cualquier órgano y/o tejido que se necesite

Los siguientes órganos y/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 hacer una donación ni que prohíbe a la persona, que de otra manera está autorizada por ley, para que otorgue la autorización de una donación en nombre de usted.

Su firma _____ Fecha _____

(7) Declaración de testigos *(Los testigos deben tener al menos 18 años de edad y no pueden ser el representante de atención médica ni el representante alterno).*

Declaro que conozco personalmente a la persona que firmó este documento, quien parece tener lucidez mental y actuar por voluntad propia. Esta persona firmó (o pidió a alguien que firmara por ella) este documento en mi presencia.

Fecha _____ Fecha _____

Nombre del primer testigo _____ Nombre del segundo testigo
(en letra de imprenta) *(en letra de imprenta)* _____

Firma _____ Firma _____

Dirección _____ Dirección _____

Formulario e instrucciones para el poder de atención médica

Punto (1)

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

Punto (2)

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

Punto (3)

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

Punto (4)

Si tiene instrucciones especiales para su representante, escribalas aquí. Asimismo, si desea limitar la autoridad de su agente de alguna manera, puede expresarlo aquí o hablar con su representante de atención médica. Si usted no establece ninguna limitación, su representante estará autorizado para tomar todas las decisiones de atención médica que usted debería tomar, incluyendo la decisión de autorizar o negar el tratamiento de apoyo a la vida.

Si desea conceder autoridad plena a su representante, puede hacerlo directamente en el formulario. Escriba: *Hablé acerca de mis deseos con mi representante de atención médica y mi representante alterno, de modo que ellos conocen mis deseos, incluyendo 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 tratamientos...

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

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 padecimiento mejore, no deseo que me sometan a los siguientes tratamientos

Hablé con mi representante acerca de mis deseos en relación con _____ y deseo que mi representante tome todas las decisiones acerca de estas medidas.

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

- respiración artificial
- alimentación e hidratación artificiales (alimento y agua proporcionados por una sonda)
- resucitación cardiopulmonar (CPR)
- medicamentos antisépticos
- terapia de electrochoque
- antibióticos
- procedimientos quirúrgicos
- diálisis
- trasplante
- transfusiones de sangre
- aborto
- esterilización

Punto (5)

Debe fechar y firmar este formulario de Poder de atención médica. Si no puede hacerlo por usted mismo, puede pedirle a otra persona que lo firme en su presencia. Asegúrese de incluir su dirección.

Punto (6)

Puede indicar en este formulario sus deseos o instrucciones acerca de la donación de órganos y/o tejidos. Las leyes de Nueva York designan a ciertas personas en orden de prioridad para otorgar autorización sobre la donación de órganos y/o tejidos en su nombre: su representante de atención médica, el representante de la persona fallecida, su cónyuge, si no está legamente separado, o su pareja, un hijo o una hija mayor de 18 años, uno de sus padres, un hermano o hermana mayor de 18 años, un guardián asignado por un tribunal antes de la muerte del donante.

Punto (7)

Dos testigos mayores de 18 años deben firmar este formulario de Poder de atención médica. La persona designada como su representante o representante alterno no puede firmar como testigo.

Acerca del formulario del Poder de atención médica

Este es un documento legal importante.

Antes de firmar, debe entender la siguiente información:

1. Este formulario concede a la persona que usted seleccione como su representante la autoridad de tomar todas sus decisiones de atención médica, incluyendo la decisión de retirar o proporcionar tratamiento de apoyo a la vida, salvo que usted lo indique de otra manera en este formulario. "Atención médica" significa cualquier tratamiento, servicio o procedimiento para diagnosticar o tratar su padecimiento física o mental.
2. A menos que su representante conozca de manera razonable sus deseos acerca del suministro de nutrición e hidratación artificiales (alimentos y agua proporcionados por medio de una sonda o línea intravenosa), no estará autorizado para rechazar o autorizar este tratamiento, si fuera el caso.
3. Su representante empezará a tomar decisiones por usted cuando su médico determine que usted no tiene la capacidad de hacerlo por sí mismo.
4. Usted puede escribir en este formulario ejemplos de los tipos de tratamientos que no desearía o los tratamientos que desea recibir. Las instrucciones se pueden utilizar para limitar el poder de toma de decisiones del representante. Su representante debe seguir sus instrucciones al tomar decisiones en nombre de usted.
5. Usted no necesita un abogado para llenar este formulario.
6. Puede elegir a un adulto mayor de 18 años para que sea su representante, incluyendo un familiar o amigo cercano. Si usted selecciona a un médico como su representante, él/ella deberá elegir si actúa como representante o como médico encargado, porque un médico no puede desempeñar las dos funciones al mismo tiempo. Asimismo, si usted es paciente o residente de un hospital, un hogar de ancianos o un centro de salud mental, existen limitaciones especiales para seleccionar al representante en esos centros. Pida al personal del centro que le explique esas restricciones.
7. Antes de designar a alguien como su representante de atención médica, hable con la persona y asegúrese de que está dispuesta a hacerlo. Dígale a la persona que seleccione que será su representante de atención médica. Hable sobre sus deseos de atención médica y de este formulario con su representante. Entréguele una copia firmada. Nadie podrá entablar un juicio contra su representante por decisiones de atención médica de buena fe.
8. Si usted designó a su cónyuge como su representante de atención médica y luego se divorcia o se separa legalmente, su excónyuge no podrá seguir actuando como su representante ante la ley, salvo que usted lo indique de otra manera. Si desea que su excónyuge continúe siendo su representante, puede declararlo en su formulario actualizado y fecharlo, o completar un nuevo formulario en el cual designe a su excónyuge.
9. A pesar de haber firmado este formulario, usted tiene derecho a tomar sus decisiones de atención médica siempre que tenga la capacidad de hacerlo, no se le podrá iniciar ni suspender un tratamiento si usted se opone, y su representante no tendrá ningún poder para objetar sus decisiones.
10. Usted puede anular la autoridad que le otorgó a su representante informándole a él o a su proveedor de atención médica de forma verbal o por escrito.
11. La designación de un representante de atención médica es voluntaria. Nadie lo puede obligar a designar a una persona.
12. Puede expresar en este formulario sus deseos o instrucciones acerca de la donación de órganos y/o tejidos.

LEY DE DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL

¿QUÉ ES LA LEY DE DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA?

Es una ley que entró en vigencia en marzo de 2003 y detalla explícitamente la autoridad de los guardianes del Artículo 17-A para tomar decisiones de atención médica por personas con retraso mental, incluyendo decisiones de retener o retirar un tratamiento de apoyo a la vida, si ciertos criterios de estatutos se cumplieran.

Anteriormente, antes de que un guardián del Artículo 17-A fuera nombrado para una persona con retraso mental o discapacidad de desarrollo, se requería que un médico certificado y un psicólogo certificado, o dos médicos certificados, certificaran que la persona no era capaz de manejar por sí misma sus asuntos debido a retraso mental o discapacidad de desarrollo y que su estado era permanente o con probabilidades de continuar en forma indefinida.

En conformidad con la Ley de decisiones de atención médica, el médico y el psicólogo o dos médicos también deben determinar si la persona con retraso mental o discapacidad de desarrollo tiene la capacidad de tomar decisiones de atención médica. Esto significa tener la capacidad de comprender y apreciar la naturaleza y consecuencias de las decisiones de atención médica, incluyendo los beneficios y riesgos de las mismas y las alternativas para cualquier atención médica propuesta para llegar a una decisión informada.

A menos que lo prohíba específicamente el tribunal, el guardián del Artículo 17-A de una persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo tendrá la autoridad para tomar todas las decisiones de atención médica que esa persona tomaría si tuviera la capacidad. Esto incluye las decisiones para retener o retirar tratamiento de apoyo a la vida.

Además, el Tribunal de Apelaciones ha determinado que las cláusulas de la Ley de decisiones de atención médica se aplican a los guardianes del Artículo 17-A sin importar cuándo fueron nombrados. Por lo tanto, no es necesario para los guardianes previamente nombrados enmendar su poder para incluir la autoridad establecida por la Ley de decisiones de atención médica.

¿QUÉ ENMIENDAS SE HAN HECHO A LA LEY ORIGINAL?

De acuerdo con la ley original, los guardianes corporativos tenían prohibido tomar decisiones para retener o retirar tratamiento de apoyo a la vida. Sin embargo, esta prohibición se eliminó posteriormente, y dio a los guardianes corporativos la misma autoridad de los otros guardianes del Artículo 17-A.

Segundo, la aplicación de la ley original se limitaba a los guardianes del Artículo 17-A de personas con retraso mental. Fue posteriormente enmendado para aplicarse a las personas con discapacidades de desarrollo que incluyeran retraso mental o una discapacidad similar de funcionamiento intelectual o de comportamiento de adaptación.

Las enmiendas más significativas han estado relacionadas con la expansión de la lista de suplentes autorizados para propósitos de toma de decisiones para retener o retirar tratamiento de apoyo a la vida. Esta es la lista actualizada de suplentes autorizados:

- (1) guardián del Artículo 17-A
- (2) un cónyuge activamente involucrado
- (3) un padre de familia activamente involucrado
- (4) un hijo adulto activamente involucrado



1. Participación activa se define: "Participación significativa y continua en la vida de una persona, de modo que se tenga suficiente conocimiento de sus necesidades".

- (5) un hermano(a) adulto activamente involucrado
- (6) un familiar adulto activamente involucrado
- (7) el Consejo Consultivo del consumidor de la clase de Willowbrook (solo para los miembros de la clase que representa en su totalidad): o
- (8) un comité suplente de toma de decisiones (SDMC, por sus siglas en inglés) o un tribunal

Se debe pedir la autorización de un suplente adecuado, en el orden indicado.

¿HAY NORMAS QUE DEBA SEGUIR EL SUPLENTE?

El suplente está obligado a basar toda defensa y toma de decisiones de atención médica única y exclusivamente en el mejor interés de la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo y, cuando se conozcan razonablemente o puedan establecerse con diligencia razonable los deseos de la persona con retraso mental o con discapacidades de desarrollo, incluyendo creencias morales y religiosas.

Una evaluación del mejor interés de la persona con retraso mental o discapacidades del desarrollo debe incluir la consideración de cinco factores:

- (1) la dignidad y singularidad de cada persona;
- (2) la conservación, mejora o restauración de la salud de la persona;
- (3) el alivio del sufrimiento de la persona por medio de atención paliativa (atención para reducir el sufrimiento de la persona) y manejo del dolor;
- (4) la naturaleza única de nutrición o hidratación proporcionada artificialmente y el efecto que pueda tener en la persona; y
- (5) todos los padecimientos médicos de la persona.

Además, las decisiones de atención médica de un suplente no pueden estar influenciadas por la suposición de que la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo no tiene todos y los mismos derechos igual, protección, respeto, atención médica y dignidad que las otras personas, ni por consideraciones financieras del suplente.

¿QUÉ SUCEDE CON LAS DECISIONES RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE APOYO A LA VIDA?

Específicamente en relación con el tratamiento de apoyo a la vida (LST, por sus siglas en inglés), el suplente tiene la obligación afirmativa de abogar por la provisión completa y eficaz de atención médica, incluyendo el tratamiento de apoyo a la vida. Tratamiento de apoyo a la vida significa tratamiento médico **que incluye resucitación cardiopulmonar y nutrición e hidratación por medio de tratamiento médico**, que mantienen las funciones vitales y sin las cuales, de acuerdo con el juicio médico razonable, el paciente moriría en un período relativamente corto. La resucitación cardiopulmonar se considera un tratamiento de apoyo a la vida sin necesidad de opinión médica por el médico que lo atiende.

Como se indica en el texto en NEGRITAS, la definición de LST para fines de la HCDA ha sido enmendada para incluir DNR. Como resultado, ya no hay un proceso separado para obtener una orden de DNR. Todas las decisiones que incluyan la retención o retiro del LST deben cumplir con el proceso establecido en la HCDA, que se resume a continuación. Además, se incluye una lista de verificación que detalla los pasos necesarios en el proceso, en las páginas 18 y 19 de este folleto.

2. Familiar se define: "Cualquier persona con parentesco por consanguinidad, matrimonio o adopción legal.

¿QUÉ SE NECESITA PARA QUE UN SUPLENTE DECIDA EN RELACIÓN CON LST?

Si un suplente toma una decisión para retirar o retener el tratamiento de apoyo a la vida (incluyendo DNR) de una persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo, el médico que la atiende debe confirmar que la persona no tiene la capacidad de tomar decisiones de atención médica. El médico que la atiende y efectúa la confirmación debe consultar con otro médico o psicólogo certificado para confirmar aún más la falta de capacidad de la persona. El médico que la atiende, o el médico o psicólogo al que se le consulta, debe tener capacitación especializada o tener experiencia en proporcionar servicios a personas con retraso mental o discapacidades de desarrollo.

Además, el médico que la atiende, con la concurrencia de otro médico, debe determinar hasta un grado razonable de certeza médica que las **dos** siguientes condiciones se cumplan:

- (1) la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo tiene un padecimiento médico de la siguiente manera:
 - (a) un padecimiento terminal, lo que significa una enfermedad o lesión de la que no hay recuperación y que se espera en forma razonable que cause la muerte en menos de un año; o
 - (b) pérdida permanente de conocimiento; o
 - (c) un padecimiento médico diferente al retraso mental o discapacidades de desarrollo de la persona, que requiere tratamiento de apoyo a la vida, que sea irreversible y que continuará indefinidamente; y
- (2) que el tratamiento de apoyo a la vida impondría una carga extraordinaria sobre la persona, en vista de:
 - (a) su padecimiento médico, además de su retraso mental o discapacidades de desarrollo; y
 - (b) el resultado esperado del tratamiento de apoyo a la vida, a pesar del retraso mental o discapacidades de desarrollo de la persona.

En caso de una decisión para retirar o retener nutrición o hidratación, uno de los siguientes factores también debe cumplirse:

- (1) no hay esperanza razonable para mantener la vida; o
- (2) la nutrición o hidratación proporcionada artificialmente representa una carga extraordinaria.

El suplente puede expresar su decisión de retirar o retener tratamiento de apoyo a la vida, ya sea oralmente o por escrito. Si lo hace oralmente, debe indicarse a dos individuos de 18 años o más y por lo menos un de ellos debe ser el médico que atiende a la persona. Si lo hace por escrito, debe ser fechado y firmado en presencia de un testigo de 18 años o más que también debe firmar la decisión y presentarla al médico que lo atiende.

El médico que lo atiende debe entonces emitir una orden conforme a la decisión del suplente y notificar al personal responsable, u oponerse oportunamente a la decisión del suplente.



¿QUIÉN RECIBE NOTIFICACIÓN SOBRE LAS DECISIONES RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE APOYO A LA VIDA?

La ley estipula que por lo menos 48 horas antes de la implementación de una decisión para retirar el tratamiento de apoyo a la vida, o tan pronto como sea posible antes de la implementación de una decisión para retener tratamiento de apoyo a la vida, el médico que atiende al paciente debe notificar a las siguientes personas:

- (1) la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo, excepto si el médico que la atiende determina por escrito, después de consultar con otro médico o psicólogo certificado, que, hasta un grado razonable de certeza médica, la persona sufriría un daño inmediato y grave como resultado de esa notificación.
- (2) si la persona está dentro o fue trasladado de un Centro autorizado u operado por OPWDD, al Director ejecutivo del organismo que opera la residencia y al Servicio legal de salud mental (MHLS, por sus siglas en inglés).
- (3) si la persona no está dentro ni fue trasladada de un Centro tal, al Comisionado de OPWDD, o a quien él designe.

¿QUIÉN PUEDE Oponerse A LA DECISIÓN DEL GUARDIÁN O DE UN FAMILIAR CALIFICADO EN RELACIÓN CON EL TRATAMIENTO DE APOYO A LA VIDA?

La ley establece siete categorías de personas que pueden oponerse a la decisión de un suplente para retener o retirar el tratamiento de apoyo a la vida:

- (1) la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo en cuyo nombre se tomó la decisión;
- (2) un padre de familia o un(a) hermano(a) adulto que vive con la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo o ha mantenido contacto sustancial y continuo con ella;
- (3) el médico que la atiende;
- (4) cualquier otro profesional de atención médica que proporcione servicios a la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo;
- (5) el Director ejecutivo del organismo que opera el Centro donde vive donde la persona;
- (6) si la persona está dentro o fue trasladada de un centro residencial autorizado u operado por OPWDD, MHLS;
- (7) si la persona no está dentro ni fue trasladada de un centro residencial autorizado u operado por OPWDD, el Comisionado de OPWDD, o la persona que él designe.

Cualquiera de las partes enumeradas puede presentar su objeción en forma oral o escrita.

Una objeción de parte de cualquiera de las partes mencionadas resultará en la suspensión de la decisión del suplente, pendiente de revisión judicial, excepto si es probable que la suspensión resulte en el fallecimiento de la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo. Si la decisión del suplente se suspende después de una objeción, la parte que hace la objeción deberá notificar al suplente y a las otras partes que podían haberse opuesto a esa decisión.

1 De conformidad con el reglamento de la OPWDD en la sección 633.10(a)(7)(iii), el Comisionado ha designado a los directores de DDSO para recibir estas notificaciones.

2. Aunque la legislación no especificó el proceso para ayudar a una persona que desea hacer una objeción, nuestra posición es que la persona podría comunicarle a cualquier individuo su objeción, y ese individuo debe ayudarla para hacer saber al médico encargado, al guardián o a un familiar calificado y a todas las demás partes.

¿CUÁLES SON LAS OBLIGACIONES DE LOS PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA?

Un proveedor de atención médica debe cumplir con las decisiones de atención médica tomadas por un suplente, de buena fe y conforme a la ley, de la misma forma en que lo haría si las decisiones las hubiera tomado la persona con retraso mental o discapacidades de desarrollo, si tuviera la capacidad de tomarlas.

Sin embargo, un hospital privado no está obligado a cumplir con una decisión que sea contraria a una norma escrita adoptada formalmente por el hospital, basada expresamente en creencias religiosas o convicciones morales sinceras, fundamentales en los principios operativos del hospital.

¿TIENEN INMUNIDAD LOS GUARDIANES Y FAMILIARES CALIFICADOS?

Sí. Los suplentes no pueden estar sujetos a responsabilidades civiles o penales si tomaron una decisión de atención médica en forma razonable y de buena fe conforme a la ley.

HCDA – Medidas legalmente obligatorias

Las decisiones médicas que incluyan la retención o retiro de tratamiento de apoyo a la vida (LST) para personas con discapacidades de desarrollo (DD) que no tienen la capacidad, y no tienen un poder para tomar decisiones de atención médica, deben cumplir con el proceso establecido en la Ley de decisiones de atención médica para personas con retraso mental (HCDA) [SCPA § 1750-b (4)]. A partir del 1 de junio de 2010, esto también incluye la emisión de órdenes de DNR. Este documento establece las medidas legalmente obligatorias para cumplir con la HCDA. La documentación para cada medida debe incluirse en el expediente médico de la persona.

Medida 1–Identificación del suplente adecuado 1750-b según la lista de prioridades.

- (1) guardián del Artículo 17-A
- (2) cónyuge activamente involucrado
- (3) padre de familia activamente involucrado
- (4) hijo(a) adulto activamente involucrado(a)
- (5) hermano(a) adulto activamente involucrado(a)
- (6) familiar adulto activamente involucrado
- (7) Willowbrook CAB (representación en su totalidad)
- (8) Comité suplente de toma de decisiones (MHL Artículo 80)

Medida 2–El suplente 1750-b toma la decisión de retirar o retener LST, ya sea oralmente o por escrito.

Nota: La decisión debe especificar claramente el LST que se solicita que se retire o se retenga.

La decisión se hace oralmente (al médico que lo atiende y a y otra persona mayor de 18 años).

La decisión se hace por escrito (debe estar fechada, firmada por el suplente, firmada por un testigo y entregada al médico que lo atiende).

Medida 3–Confirmar la incapacidad de la persona para tomar decisiones de atención médica.

La determinación del médico que la atiende debe incluir su opinión en relación con la causa y naturaleza de la incapacidad de la persona, su alcance y probable duración. El médico que la atiende, o el médico concurrente o el psicólogo certificado deben: (a) estar empleados en una DDSO; o (b) haber sido empleados por lo menos por 2 años en un centro o programa operado, certificado o autorizado por OPWDD; o (c) haber sido aprobados por el comisionado de OPWDD por tener capacitación especializada o 3 años de experiencia en la prestación de servicios a personas con DD.

Medida 4–Determinación de criterios médicos necesarios.

Dos médicos deben determinar hasta un grado razonable de certeza médica que las dos siguientes condiciones se cumplan:

- (1) la persona tiene uno de los siguientes padecimientos médicos:
 - (a) un padecimiento terminal; o
 - (b) pérdida permanente de conocimiento; o
 - (c) un padecimiento médico, que no sea DD, que requiere LST, es irreversible y continuará indefinidamente

Y

- (2) el LST impondría una carga extraordinaria sobre la persona, en vista de:
 - (a) su padecimiento médico, aparte de la DD y
 - (b) el resultado esperado del LST, no obstante la DD de la persona

Si el suplente 1750-b ha solicitado retirar o retener nutrición o hidratación proporcionada en forma artificial, uno de los siguientes factores adicionales también debe cumplirse:

- (a) no hay esperanza razonable para mantener la vida; o
- (b) la nutrición o hidratación proporcionada artificialmente representa una carga extraordinaria.

Medida 5 – Notificaciones

Al menos 48 horas antes de la implementación de la decisión de retirar el LST, o a la mayor brevedad antes de implementar la decisión de retener el LST, el médico encargado debe notificar a las siguientes partes:

- La persona con DD, salvo que se aplique una excepción terapéutica
- si la persona se encuentra en un centro residencial de OPWDD o fue trasladada desde allí:
al Director del centro y MHLS
- si la persona no se encuentra en un centro residencial de OPWDD ni fue trasladada desde allí: al director de DDSO local

Medida 6 - Objeciones

- (1) Si no se recibe objeción alguna, o si todas las partes notificadas respondieron que no se oponen, se implementará la decisión del suplente
- (2) Si hay una objeción (verbal o escrita), la decisión del suplente se suspenderá y
 - (a) La parte que presenta la objeción o el suplente (diferente al SDMC) podría solicitar una solicitud de mediación de conflictos. Esta es una mediación no vinculante. La parte que solicita la mediación debe proporcionar notificaciones. Si la objeción se retira, se implementará la decisión del suplente.
 - (b) Una revisión por parte del tribunal puede ser solicitada por el suplente; el médico encargado; el director del centro residencial; el Comisionado o individuo designado por el MHLS o OPWDD. El tribunal determina si la decisión del suplente se debe implementar o no.

**Estado de Nueva York
Departamento de Salud**

**Orden no hospitalaria de no dar resucitación
(Orden DNR)**

Nombre de la persona _____

Fecha de nacimiento ____/____/____

No resucitar a la persona que se indica arriba.

Firma del médico _____

Nombre en letra de imprenta _____

Número de licencia _____

Fecha ____/____/____

El médico tiene la responsabilidad de determinar, al menos cada 90 días, si esta orden continúa siendo adecuada, mediante una nota en el expediente médico de la persona. NO se requiere la emisión de un nuevo formulario y, conforme a la ley, esta orden se debe considerar válida salvo que se sepa que ha sido revocada. Esta orden sigue siendo válida y se debe cumplir, incluso si no se ha revisada dentro del período de 90 días.

DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS

¿QUÉ ES UN DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS?

Un documento de instrucciones anticipadas es aquel que proporciona instrucciones específicas sobre tratamientos de atención médica. Generalmente se utiliza para declarar el deseo de rechazar tratamiento de apoyo a la vida en circunstancias específicas que puedan surgir en el futuro. No designa a un “representante de atención médica” y no reemplaza un poder de atención médica. Generalmente se utiliza cuando una persona desea que se sepan sus deseos relacionados con atención médica, pero no tiene a alguien disponible que actúe como su representante de atención médica.

En contraste, el poder de atención médica permite a una persona elegir a alguien en quien confíe para que tome sus decisiones de tratamiento. A diferencia del documento de instrucciones anticipadas, un poder de atención médica no exige que una persona sepa con anticipación todos los tipos de decisiones que podrían surgir en el futuro, sino que el representante de atención médica de una persona puede interpretar sus deseos a medida que las circunstancias médicas cambian, y puede tomar decisiones que una persona no podría haber sabido que tendría que tomar. Sin embargo, las personas pueden incluir instrucciones de atención médica en el poder, si así lo desean. Un poder de atención médica también es útil para tomar decisiones relacionadas con el inicio de un tratamiento así como para detener un tratamiento. Si una persona tiene un poder de atención médica y también un documento de instrucciones anticipadas, este último puede brindar instrucciones al representante de atención médica y guiar sus decisiones.





GLOSARIO

Atención médica. Cualquier tratamiento, servicio o procedimiento para diagnosticar o tratar el padecimiento físico o mental de una persona.

Capacidad. Habilidad para entender de manera adecuada y analizar la naturaleza y las consecuencias del tratamiento médico profesional y las órdenes DNT, incluyendo beneficios y riesgos considerables, y alternativas de tratamiento, para poder tomar una decisión al respecto con conocimiento y de manera voluntaria. La decisión de una persona en relación con el tratamiento médico profesional propuesto o la orden DNR propuesta, por sí misma, no será criterio exclusivo para la determinación de la capacidad.

Capacidad para tomar decisiones de atención médica. Capacidad de comprender y apreciar la naturaleza y consecuencias de las decisiones de atención médica, incluyendo beneficios y riesgos de las mismas, y las alternativas a cualquier atención médica propuesta para llegar a una decisión informada.

Consejo Consultivo del consumidor (CAB). Se conformó un consejo de siete miembros de acuerdo con los requisitos del Fallo de Autorización de Willowbrook.

DDSO. La Oficina de servicios para discapacidades de desarrollo es la unidad local administrativa del OPWDD. El órgano rector de una DDSO es la administración de la oficina central de OPWDD. El director de la DDSO es su Director Ejecutivo.

Decisión de atención médica. Cualquier decisión para autorizar o rechazar tratamiento de atención médica.

Disponible de manera razonable. Un suplente de contacto puede ser contactado con esfuerzos diligentes en horas razonables por parte del médico encargado de la atención médica del paciente u otra parte que pida la autorización informada para efectos de la sección 633.11, o una decisión DNR conforme a la sección 633.18.

Familiar. Cualquier persona con parentesco por consanguineidad, matrimonio o adopción legal.

Guardián del Artículo 17-A. Guardián designado conforme al Artículo 17-A de la Ley de Proceso del Tribunal Testamentario (SCPA, por sus siglas en inglés). La sección 1750 de la SCPA abarca la tutela de las personas con retraso mental; la sección 1750-a abarca la tutela de personas con discapacidades de desarrollo. En virtud de cualquiera de esas dos secciones, el tribunal testamentario puede designar a un guardián de la persona, de la propiedad o de ambos (la propiedad y la persona). Si se está adelantando el proceso de tutela con el fin de obtener autoridad para tomar decisiones de atención médica en nombre de una persona, se requiere el proceso de tutela de la persona. Los padres tienen el derecho principal para ser designados como guardianes de sus hijos. Aparte de los padres, ninguna persona tiene prioridad en virtud del Artículo 17-A para ser designada como guardián. El guardián puede ser un hermano, otro pariente, un amigo o una organización que cumpla con los requisitos (guardián corporativo).

Médico encargado de la atención médica del paciente. Como se utiliza en relación con las DNR, poderes de atención médica o la Ley de Decisiones de Atención Médica, es el médico seleccionado o asignado a una persona en un centro de desarrollo, hospital, centro psiquiátrico, centro de atención médica residencial o cualquier centro certificado u operado por OPWDD que tenga la responsabilidad principal del tratamiento y atención de esa persona. Si la responsabilidad se comparte entre varios médicos, cualquiera de ellos puede actuar como médico encargado conforme a estas secciones.

Orden de no resucitar (DNR) Instrucciones para no intentar la resucitación cardiopulmonar en caso de que una persona sufra un paro cardíaco o respiratorio. Esas instrucciones pueden abarcar cualquier medida de resucitación cardiopulmonar o pueden estar limitadas dependiendo de la amplitud de la autorización.

Orden de no resucitar (Órdenes DNR). Instrucciones para no intentar la resucitación cardiopulmonar en caso de que una persona sufra un paro cardíaco o respiratorio. Esas instrucciones pueden abarcar cualquier medida de resucitación cardiopulmonar o pueden estar limitadas dependiendo de la amplitud de la autorización.

Orden no hospitalaria para DNR. Instrucción de no resucitar, emitida para una persona que no reside en un centro de desarrollo; o instrucciones emitidas para una persona en un centro de desarrollo, hospital, centro psiquiátrico o centro de atención médica residencial debe entrar en vigor únicamente después de que la persona abandone el centro.

Participación activa. Participación significativa y continua en la vida de una persona, de modo que se tenga suficiente conocimiento de sus necesidades.

Poder de atención médica. Documento en el que se delega la autoridad para tomar decisiones de atención médica, formalizado de acuerdo con los requisitos vigentes.

Principal. Para efectos de poderes para la atención médica, la persona que ha firmado un poder de atención médica.

Representante de atención médica. Adulto a quien se delega la autoridad para tomar decisiones de atención médica conforme a un poder de atención médica debidamente firmado.

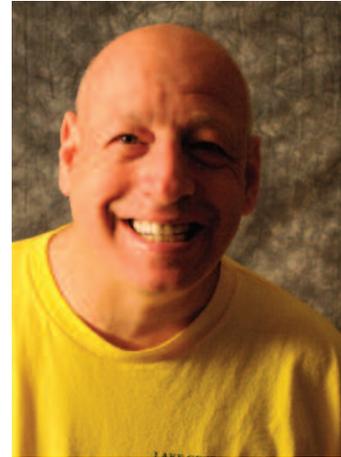
Resucitación cardiopulmonar (CPR). Cualquier medida implementada para restaurar la función cardíaca o pulmonar en caso de un paro cardíaco o respiratorio, como compresión manual de la pared torácica, respiración boca a boca, intubación, inyección de atención directa, medicamentos intravenosos, desfibrilación eléctrica y masaje cardíaco. Para efectos de las DNR, la resucitación cardiopulmonar también incluye el traslado de una persona a otro centro, si únicamente se realiza con el fin de proporcionar resucitación cardiopulmonar. La resucitación cardiopulmonar no incluye medidas para mejorar la función pulmonar y cardíaca en ausencia de un paro.

Servicio Legal de Salud Mental (MHLS). Organismo de la División de Apelaciones de la Suprema Corte del estado, que ofrece servicios jurídicos, asesoría y asistencia a personas con discapacidades de desarrollo, conforme al Artículo 47 de la Ley de Salud Mental.

Suplente. Para efectos de 633.11 y 633.18, la parte designada para actuar en lugar de una persona que recibe servicios según las disposiciones de los reglamentos respectivos.

Tratamiento, capacidad para entender la divulgación apropiada en relación con el tratamiento médico profesional propuesto. Habilidad para entender de manera adecuada y analizar la naturaleza y las consecuencias del tratamiento médico profesional, incluyendo beneficios y riesgos considerables, y alternativas al tratamiento, para poder tomar una decisión al respecto con conocimiento y de manera voluntaria. La decisión de una persona en relación con el tratamiento médico profesional propuesto, por sí misma, no será criterio exclusivo para la determinación de la capacidad.

Tratamiento médico profesional. Intervención o procedimiento médico, dental, quirúrgico o de diagnóstico en el que se utiliza anestesia general o que involucra una invasión significativa de la integridad corporal, requiere una incisión o produce dolor, incomodidad, debilitamiento sustancial o un período considerable de recuperación, o cualquier diagnóstico o tratamiento profesional para el que la ley requiera una autorización informada.



SITIOS DONDE OBTENER INFORMACIÓN ADICIONAL

- 1) Oficina del estado de NY para personas con discapacidades de desarrollo (OPWDD)
44 Holland Avenue
Albany, New York 12229
www.opwdd.ny.gov
- 2) Comisión del estado de NY sobre Calidad de la Atención y Defensa de Personas con Discapacidades (CQC)
 - a) Oficina de Servicios Legales de CQC
401 State Street
Schenectady, New York 12305
518-388-1270
www.cqc.ny.gov/homepage.htm
 - b) Comité de Toma de Decisiones de Suplentes de CQC
401 State Street
Schenectady, New York 12305
518-388-2820
www.cqc.ny.gov/sdmc.htm
- 3) Departamento de Salud del estado de NY www.health.ny.gov

Se ruega a las personas con discapacidades de desarrollo que deseen obtener información adicional en relación con estos temas que se comuniquen con:

- a) sus coordinadores de servicio;
- b) su asociación local de autodefensa; o
- c) un defensor local de los ciudadanos



Para mayor información, consulte el sitio Web de OPWDD:

www.opwdd.ny.gov

Publicación de la Oficina de Comunicaciones de OPWDD NYS
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733

TTY: (866) 933-4889