

Cuidados al final de la vida: Guía para apoyar a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Antecedentes

Permitir que las personas den a conocer sus decisiones con anticipación ayuda a informar sus deseos a las personas que las cuidan y puede ayudar a reducir la ansiedad y las preocupaciones en cuanto a la atención. La información en este documento de la Oficina de Servicios para Discapacidades del Desarrollo (Office of Developmental Disabilities Services, ODDS) tiene como fin apoyar a los administradores de casos para que ayuden a orientar a las familias y los cuidadores al momento de entablar conversaciones difíciles sobre elecciones de cuidado de la salud y al final de la vida.

Conocer los derechos de la persona

A las personas no se les puede negar tratamiento o atención por tener una discapacidad intelectual o del desarrollo (DI/D). Todos los adultos tienen el derecho legal de tomar sus propias decisiones médicas, salvo que otra persona haya sido designada para tomar estas decisiones, ya sea por el propio interesado o por alguna otra autoridad legal. Aun así, la persona designada debe continuar teniendo en cuenta las preferencias y los deseos del interesado en cuanto a la atención médica y el tratamiento. Cuando una persona se encuentra en un centro médico o mantiene una conversación con profesionales médicos, tiene derecho a recibir una explicación de la información de manera que pueda entenderla. Si tiene dificultades para comprender lo que el profesional médico le está diciendo, la persona puede pedirle que se lo explique nuevamente con otras palabras o más lento, o puede pedir que un cuidador, defensor o familiar esté presente para ayudarla. Cuando va a un consultorio médico, un hospital o viaja en ambulancia, hay [herramientas disponibles](#) para ayudar en la comunicación, incluidos comités de comunicación de atención médica. La ley prohíbe que los profesionales médicos dejen de tratar a una persona cuando está enferma o lesionada, especialmente por cuestiones de raza, género, discapacidad o



capacidad de pago. Si la persona manifiesta que fue discriminada, se debe consultar a un grupo de defensoría. La Autoridad de Salud de Oregón ha publicado una [guía contra la discriminación](#).

¿Cuándo debo hablar con una persona sobre decisiones médicas y preferencias de cuidados al final de la vida?

Cualquier momento es bueno para hablar con alguien sobre sus deseos en cuanto a los cuidados y el tratamiento médico. Otra oportunidad para tener estas conversaciones puede ser después de que alguien recibe un diagnóstico de una enfermedad grave o cuando va envejeciendo y su salud general empieza a decaer. Los administradores de casos deben considerar volver a tener esta conversación todos los años o cada dos años, en especial a medida que la persona envejece o a medida que cambian sus necesidades de atención médica.

Cuando hable con una persona sobre sus deseos, asegúrese de estar en un ambiente en el que se sienta cómoda y tenga privacidad, si es posible. Hablar sobre este tema cerca de otras personas, especialmente si no tienen los mismos deseos o convicciones, puede hacer que alguien se sienta incómodo y no se muestre tan abierto al diálogo o no sea tan sincero como quisiera. A veces, simplemente no es el momento adecuado para hablar; entonces si la persona no demuestra receptividad, vuelva a intentarlo en otro momento. Las convicciones de las personas cambian; por eso, no juzgue ni trate de hacer cambiar de opinión a alguien si no tiene las mismas convicciones o no elige lo mismo que usted.

¿Cuáles son las opciones para documentar las decisiones médicas?

Hay dos herramientas importantes para ayudar a una persona a comunicar sus preferencias de tratamiento a los profesionales médicos que le brindan atención. Estas son las directivas anticipadas y las órdenes médicas de tratamiento para el sustento de vida (Portable Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST).

Directivas anticipadas

Una directiva anticipada le permite a una persona documentar sus preferencias de tratamiento para la atención médica y el soporte vital, para que los médicos



conozcan sus deseos aunque no puedan comunicarse debido a su enfermedad o lesión. También designa a alguien elegido por la persona para que tome decisiones en su nombre, si la persona no puede comunicarse por sus propios medios. Esta persona se denomina representante de cuidados de la salud (Health Care Representative, HCR). El HCR tiene el deber legal de tomar decisiones médicas por la persona que representa, basándose en las preferencias de tratamiento que la persona haya compartido con él o ella y según lo que el HCR considere que la persona habría querido. Si el HCR no sabe lo que la persona habría querido, debe tomar la decisión basándose en lo que sea más conveniente para la persona.

Si la persona no ha designado a un HCR, entonces el orden de familiares y amigos a quienes se recurre para tomar una decisión se establece en los [Estatutos Revisados de Oregón \(Oregon Revised Statutes, ORS\) 127.635\(2\)](#). Si aún no se puede identificar un HCR, los procedimientos de sustento de vida pueden suspenderse o retirarse a criterio del médico tratante y bajo su supervisión.

Los procedimientos de sustento de vida solo pueden retirarse después de consultar a los familiares y amigos cercanos y, si corresponde, al administrador de casos de la persona. Un administrador de casos, a quien se le notifica la intención de suspender el tratamiento de sustento de vida, debe proporcionar toda la información en su poder relacionada con los valores, las convicciones y las preferencias de la persona en cuanto a los procedimientos de sustento de vida.

Oregon POLST™

POLST significa órdenes portátiles (o médicas) de tratamiento para el sustento de vida. Es un formulario que convierte las preferencias de tratamiento médico de una persona en una orden médica. Completar una POLST siempre es una decisión voluntaria y un médico puede proponer realizar una POLST si una persona tiene una enfermedad grave y se acerca al final de su vida. Documenta qué tipo de tratamientos médicos y soporte vital desea una persona para tratar su enfermedad grave y registra sus preferencias en cuanto a recibir resucitación cardiopulmonar (RCP) si deja de respirar. Una POLST **no** es apropiada para alguien con una discapacidad, por el solo hecho de tener una discapacidad. Solo

es para personas con afecciones graves, como cáncer o una cardiopatía avanzada, que desean asegurarse de que se cumplan sus preferencias de tratamiento al final de sus vidas.

Otro término con el que debemos familiarizarnos es “orden de no resucitar” (Do Not Resuscitate, DNR). Esta es una decisión personal que alguien toma para que los profesionales médicos sepan cómo atenderlos durante una emergencia. “DNR” significa que si una persona sufre una lesión o enfermedad con riesgo de vida, el personal médico no practicará RCP ni otros procedimientos invasivos para mantenerla con vida. Una persona puede tener una DNR y una POLST, ya que no son mutuamente excluyentes.

La directiva anticipada y la POLST son similares, pero tienen algunas diferencias importantes:

Directiva anticipada	POLST
Voluntaria, no se puede exigir.	Voluntaria, no se puede exigir.
No es una orden médica y los técnicos médicos de emergencias no pueden cumplirla. Una directiva anticipada es un documento legal.	Orden médica firmada por un profesional médico; se cumplirá en una emergencia.
Se completa en cualquier momento, independientemente del estado de salud. Solo adultos.	Se completa cuando se acerca al final de la vida.
Se puede modificar o cancelar en cualquier momento.	Se puede modificar o cancelar en cualquier momento, con la asistencia de un profesional médico.
Comunica decisiones para el final de la vida.	Comunica decisiones para el final de la vida.
Completada por la persona.	Completada un profesional médico (con la aprobación de la persona).

Firmada por la persona, testigos y un representante de cuidados de la salud.	Firmada por un profesional médico.
Designa a un representante de cuidados de la salud.	No designa a un representante de cuidados de la salud.
Deben entregarse copias al médico y al HCR.	Una POLST puede agregarse al registro de POLST para que un médico en cualquier hospital de Oregón conozca los deseos de tratamiento de una persona.

Información del defensor de cuidados de la salud (HCA) para

administradores de casos: si usted le brinda apoyo a alguien que no puede tomar decisiones médicas o designar un representante de cuidados de la salud por sus propios medios, es posible que la persona pueda beneficiarse con el apoyo de un defensor de cuidados de la salud (Health Care Advocate, HCA) designado por el equipo del Plan de Apoyo Individual (Individual Support Plan, ISP), según el [Decreto Administrativo de Oregón 411-390](#).

Un HCA puede designarse cuando se cumplen ciertas condiciones, entre ellas:

- Un médico o un tribunal ha determinado que la persona no puede otorgar el consentimiento informado.
- La persona no se opone y no tiene un representante de cuidados de la salud o un tutor legal con autoridad para tomar decisiones médicas y el equipo coincide en que el apoyo del HCA es necesario.

El HCA puede tomar ciertas decisiones médicas en nombre de la persona que representa. El HCA no está autorizado a tomar decisiones sobre retirar o suspender tratamientos de sustento de vida, pero sí tiene la obligación de informar al equipo médico los valores, preferencias y convicciones de la persona. La ODDS ofrece [capacitaciones a través de seminarios web](#) para



administradores de casos e integrantes del equipo de ISP sobre HCA, directivas anticipadas y POLST.

Al momento de elegir, estas son algunas cuestiones importantes a considerar:

¿Desea la persona estar intubada?

La intubación es cuando se inserta un tubo en la boca de una persona, que desciende por la garganta, para ayudar a llevar aire a los pulmones para que pueda respirar. En general, esto es temporal hasta que el organismo de la persona se encuentra lo suficientemente bien como para respirar nuevamente por sus propios medios.

¿Desea la persona que una máquina respire por ella si no puede hacerlo por sus propios medios?

Un respirador es una máquina que se usa para ayudar a una persona a respirar cuando no puede hacerlo por sí misma. En general, esto es temporal hasta que el organismo de la persona se encuentra lo suficientemente bien como para respirar nuevamente por sus propios medios.

¿Desea la persona que le practiquen RCP?

La resucitación cardiopulmonar (RCP) es un procedimiento de emergencia para salvar la vida, que se hace cuando el corazón deja de latir. La RCP ayuda a restablecer la circulación sanguínea en los órganos de la persona para ayudarla a mantenerse con vida cuando no responde y no respira.

¿Desea la persona tener un tubo en el estómago para alimentarse si ya no puede comer?

¿Qué es la alimentación por sonda? Hay varios tipos de tubos que se pueden insertar en el cuerpo, ya sea en forma temporal o permanente, para la alimentación.

Si el cerebro de la persona sufrió daños y no puede ofrecer soporte a sus órganos, ¿desea la persona recibir soporte vital? ¿Qué es el soporte vital?



El soporte vital se usa para describir cuando una persona puede necesitar una combinación de máquinas y medicamentos para ayudarla a mantenerse con vida, cuando está gravemente enferma o herida.

Si la persona se encuentra en el final de su vida, ¿dónde desea recibir el soporte, en su hogar o en un centro médico?

Las personas pueden tener la opción de elegir dónde desean pasar sus últimos días. Decidir si la persona desea recibir el soporte en su hogar o en un centro médico es un tema importante para conversar.

Recursos

Directiva anticipada: Puede encontrar una directiva anticipada en línea, en inglés y español, en <https://www.oregon.gov/oha/PH/ABOUT/Pages/AdvanceDirectiveAdoptionCommittee.aspx>

También puede adquirirla, con costo, en Oregon Health Decisions, en inglés o español. Esta versión incluye una guía útil para la conversación y preguntas para analizar, para que la persona y el HCR revisen, de manera tal que el HCR pueda estar completamente informado de los valores y las preferencias de atención de la persona: <https://www.oregonhealthdecisions.org/#>

Oregon POLST™: <https://oregonpolst.org/>. En este sitio web, encontrará numerosos recursos, incluida una copia de un formulario de POLST y una guía para usar la POLST con personas con discapacidades del desarrollo que se acercan al final de sus vidas: <https://static1.squarespace.com/static/52dc687be4b032209172e33e/t/5dd46c490739db187dd5d056/1574202443929/POLST+for+DD+2019.11.18+final.pdf>. POLST también tiene un canal de YouTube, <https://www.youtube.com/user/ORPOLST> donde tienen videos para proveedores de cuidados de la salud, pacientes y familiares y un nuevo video sobre POLST y el coronavirus.

Disability Rights Oregon, guía para conocer sus derechos al tratamiento médico: <https://droregon.org/wp-content/uploads/DRO-KYR-COVID-19-and-Your-Right-to-Medical-Treatment-Final-1.pdf>

Guía contra la discriminación de la **Autoridad de Salud de Oregón**: <https://sharedsystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/le2288R.pdf>

Oregon Self-Advocacy Coalition (Coalición de Autodefensa de Oregón) y el **Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de OHSU's** crearon un recurso en línea llamado Taking Charge of My Health Care Toolkit (Herramientas para asumir el control de mi atención médica). Esta es una herramienta que presenta a autodefensores y trata temas como la autodefensa en la atención médica, los signos de enfermedad, cómo encontrar un médico y cómo mantener un buen estado de salud. <https://www.ohsu.edu/oregon-office-on-disability-and-health/taking-charge-my-health-care>

Recursos de **Coalition for Compassionate Care of California** (Coalición para cuidados compasivos de California), incluida una guía para apoyar y mejorar la toma de decisiones de cuidados de la salud y planificación del final de la vida para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo: <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities/>

Your Right to Direct Your Health Care Needs (Su derecho a decidir sobre sus necesidades de cuidados de la salud) del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin: <https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p6/p62025.pdf>

Guía de **Stony Brook University** sobre cómo preparar a las personas con discapacidades intelectuales/del desarrollo para el tratamiento médico en hospitales: <https://you.stonybrook.edu/disabilitycovid19forms/2020/04/08/preparing-individuals-with-intellectual-developmental-disabilities-for-medical-treatment-at-hospitals/>

Herramienta de derechos de **Communication First**: <https://communicationfirst.org/covid-19/>

Herramientas de comunicación con el paciente del **Foro de comunicación entre el paciente y el proveedor**, con el apoyo de la Sociedad de



Comunicación Aumentativa y Alternativa de los Estados Unidos (United States Society of Augmentative and Alternative Communication, USSAAC):
<https://www.patientprovidercommunication.org/supporting-communication-covid-19.htm>