

La directiva por adelantado del NIH es un documento legal que le permite indicar por escrito sus deseos con respecto a las decisiones futuras sobre la atención médica y la investigación médica. El documento de la directiva por adelantado del NIH únicamente entra en vigor si y cuando usted pierda la capacidad de tomar decisiones.

¿Qué es una directiva por adelantado?

Una directiva por adelantado es un documento por escrito que usted puede utilizar para:

- establecer sus elecciones de atención médica
- establecer sus deseos acerca de la participación en la investigación
- nombrar a alguien para que tome decisiones por usted

Si usted no puede tomar sus propias decisiones, sus médicos entonces utilizarán su directiva por adelantado y las discusiones con la persona que usted nombre como la persona que tomará las decisiones para guiar la atención médica y de investigación que ellos le proporcionen a usted. La meta es asegurar que sus deseos dirijan estas decisiones médicas y de investigación tanto como sea posible dentro del contexto de su situación clínica cambiante.

El formulario de la directiva por adelantado del NIH tiene cuatro partes:

La **Parte 1** es similar a un **poder legal duradero (durable power of attorney o DPA, en inglés) para la atención médica**. Un poder legal duradero para la atención médica le permite nombrar a alguien en quién usted confíe como una "persona que tomará las decisiones" para todos los tipos de decisiones de atención médica en caso de que usted no pueda tomar sus propias decisiones temporal o permanentemente. En el NIH, la persona que usted nombre como la persona que tomará las decisiones (su apoderado legal o proxy, en inglés) también tendrá la autoridad de tomar decisiones acerca de su participación en la investigación. La mejor persona para tomar decisiones es alguien que lo(a) conozca bien y quién esté disponible y dispuesto(a) a tomar las decisiones que usted desea que tomen. La persona que usted nombre como la persona que tomará las decisiones debe tener 18 años de edad o más y no puede ser su médico.

La **Parte 2** le permite indicar sus deseos acerca de la **participación en la investigación** médica en caso de que no pueda tomar sus propias decisiones. Tenga en mente que el objetivo principal de la investigación en el NIH es mejorar la atención para otras personas.

La **Parte 3** es similar a un **testamento en vida (living will, en inglés)**. Un testamento en vida le permite establecer por adelantado los tipos de atención que usted desearía o no desearía en caso de que no pudiera tomar decisiones por sí mismo(a). Esto incluye sus preferencias acerca de los procedimientos de soporte de vida si usted llegara a estar inconsciente permanentemente o terminalmente enfermo(a) y no pudiera comunicarse.

La **Parte 4** consiste de una **lista de asuntos** para que usted los considere y los discuta. Esta lista se proporciona para ayudarle a pensar acerca de y tomar decisiones informadas sobre sus elecciones de atención médica y de investigación. Esta lista se localiza en el reverso del formulario de la directiva por adelantado del NIH e incluye información acerca de las condiciones médicas relevantes en la toma de decisiones que se harían al final de la vida, diversas opciones de tratamiento y tipos de investigación. Puede haber otros asuntos que usted desearía incluir en su directiva por adelantado que no se encuentren en esta lista.

Respuestas a las Preguntas Más Frecuentemente Formuladas acerca de las Directivas por Adelantado

¿Tienen que seguir los proveedores de atención médica su directiva por adelantado?

Sí. Si la directiva cumple con la ley, sus médicos la utilizarán para asegurar que sus deseos dirijan sus decisiones médicas y de investigación dentro del contexto de su situación clínica cambiante.

¿Qué debe decirle a la persona que usted nombre como la persona que tomará las decisiones?

Primero, usted debe asegurarse de que la persona que nombre esté dispuesta a actuar como la persona que tomará las decisiones por usted y que entienda lo que involucra este papel. Después, debe discutir con la persona que nombre sus deseos para su atención médica y la participación en la investigación si usted no puede tomar sus propias decisiones. La persona que tomará las decisiones por usted podrá asegurarse de que sus deseos se lleven a cabo solamente si usted discute sus deseos con él o ella.

Si llena una directiva por adelantado, ¿por cuánto tiempo estará vigente?

Una vez que llene una directiva por adelantado, permanece en vigor a menos que usted realice cambios. No expira. Sin embargo, usted debe revisar su directiva por adelantado periódicamente y en cualquier momento en que experimente un cambio significativo en su condición médica, para asegurarse de que refleje sus deseos actuales. Asegúrese de hacerle saber acerca de los cambios al equipo médico del NIH, a la persona que tomará las decisiones por usted y a cualquier otra persona que tenga una copia de su directiva por adelantado.

¿Puede cambiar usted su directiva por adelantado en cualquier momento?

Sí. Las directivas por adelantado se pueden cambiar en cualquier momento siempre y cuando usted aún pueda tomar decisiones. Usted puede cambiar sus deseos llenando una nueva directiva por adelantado o informándole a su médico y a la persona que tomará las decisiones por usted que ha cambiado de opinión.

Si no tiene una directiva por adelantado, ¿quién toma decisiones médicas por usted si no puede comunicarse?

En el NIH, utilizamos un orden legal de las personas que tomarán decisiones por las personas que no tienen una directiva por adelantado. Si no llena una directiva por adelantado, la primera persona en la siguiente lista que esté disponible tomará las decisiones por usted: 1) su tutor legal (legal guardian, en inglés), 2) su cónyuge, 3) sus hijos adultos, 4) sus padres, 5) sus hermanos(as) adultos(as) y después 6) otros familiares o amigos cercanos.

¿Se aceptan en el NIH las directivas por adelantado llenadas en alguna otra parte?

Sí. Si usted tiene una directiva por adelantado de alguna otra parte, ésta se puede utilizar como evidencia de sus deseos en el NIH. Para poder utilizar su otra directiva por adelantado en el NIH usted necesita proporcionar una copia al equipo de investigación. Lo(a) exhortamos a que llene un formulario de la directiva por adelantado del NIH debido a que cubre específicamente la participación en la investigación y nos permite documentar sus deseos más actualizados en su expediente del NIH.

¿Cómo puede usted saber por adelantado qué tipos de situaciones médicas podría enfrentar en el futuro?

Usted puede empezar pensando acerca de las situaciones que con mayor probabilidad enfrentará hablando con su equipo de investigación. Después, usted debe pensar acerca de qué es más importante para usted y qué desearía en esas situaciones. También hay una lista de asuntos para su consideración y discusión en el reverso del formulario de la directiva por adelantado del NIH.

¿Cuándo debe usted hablar con su equipo de investigación acerca de las directivas por adelantado?

Usted debe hablar con su equipo de investigación del NIH acerca de las directivas por adelantado tan pronto como sea posible en su tratamiento médico o participación en la investigación. Es importante que usted discuta sus deseos mientras tenga la capacidad para hacerlo. La discusión en una etapa temprana y abierta acerca de sus preferencias mejora la comunicación con el equipo de investigación del NIH y nos ayuda a respetar sus deseos en el futuro.

Si le gustaría obtener información adicional acerca de las directivas por adelantado y obtener una copia del formulario de la directiva por adelantado del NIH, por favor, pregúntele a su médico, enfermero(a) o trabajador(a) social.

Los servicios adicionales en el NIH que usted puede encontrar de utilidad para pensar acerca de sus deseos incluyen a:

- Programa de Dolor y Atención Paliativa
301 594-9767
- Ministerio Espiritual
301 496-3407
- Departamento de Trabajo Social
301 496-2381



Departamento de Comunicaciones del Centro Clínico



Todo el personal de los Institutos Nacionales de Salud está comprometido a respetar sus deseos acerca de la atención médica y de la participación en la investigación médica. Mientras que pueda tomar decisiones, nosotros determinaremos lo que usted desea hablando con usted. Sin embargo, debido a una enfermedad o lesión usted podría perder la capacidad de tomar o comunicar sus propias decisiones. Si usted no puede comunicarse, sería útil saber sus deseos acerca de si desearía ser mantenido(a) con medidas de soporte de vida o si desea participar en investigación que involucre algún riesgo. Lo(a) exhortamos a que piense cuidadosamente acerca de sus elecciones de atención médica y de participación en la investigación y las discuta con su familia, amigos y proveedores de atención médica.