

Consideraciones éticas sobre los documentos norteamericanos acerca de decisiones anticipadas en relación con las demencias

JUAN ALCIDES CUADROS MOJICA ¹

PEDRO JOSÉ SARMIENTO M.D. Ph.D²

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
BOGOTÁ, D.C. NOVIEMBRE DE 2019

¹ Estudiante de la maestría en bioética de la Universidad de La Sabana, Chía, Cundinamarca.

² Tutor de Tesis, Universidad de La Sabana, Chía Cundinamarca.

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

**Consideraciones éticas sobre los documentos norteamericanos
acerca de decisiones anticipadas en relación con las demencias**

JUAN ALCIDES CUADROS MOJICA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
CHÍA, CUNDINAMARCA, SEPTIEMBRE DE 2019

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

Tabla de contenido

1. Introducción.....	5
2. Las demencias como enfermedad relacionada con las decisiones anticipadas	7
2.1. Situación de la demencia en el mundo	8
2.2. El diagnóstico de las demencias	9
2.2.1. Categorías de diagnóstico	11
2.2.2. Etapa preclínica.....	11
2.2.3. Deterioro cognitivo leve. Predemencia	12
2.3. Enfermedad de Alzheimer en etapa prodrómica	13
2.3.1. Importancia del diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer	14
2.4. Criterios de diagnóstico.....	16
2.4.1. Criterio Clínico Central	16
2.4.2. Biomarcadores de soporte propuestos.....	16
2.5. Criterios para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	17
2.5.1. Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer Preclínica	18
2.5.2. Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer Prodrómica	19
2.6. Pruebas neuropsicológicas en el diagnóstico preclínico	20
3. Documentos sobre decisiones anticipadas y demencias en Norteamérica	20
3.1. Documento Advance Directives, decisiones anticipadas AD	20
3.1.1. Definición	20
3.1.2. Historia	22
3.1.3. Documento Advance Directives, AD.....	23
3.2. El documento Advance Care Planning, directiva de atención anticipada ACP	24
3.2.1. Definición	24
3.2.2. Historia	24
3.2.3. Documento Advance Care Planning, ACP.....	24
3.3. Documento <i>The Physician Orders for Life Sustaining Treatment</i> , POLST.....	25
3.3.1. Definición	25
3.3.2. Historia POLST	26
3.3.3. Documento POLST.....	27
4. Críticas y consideraciones éticas sobre los modelos norteamericanos de decisiones anticipadas	29
4.1. Críticas al Documento Advance Directives, AD.....	29
4.2. Críticas y cuestionamientos éticos al POLST	30

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

4.3. Críticas a las Advance Care Planning (ACP)	33
4.4. Recomendaciones por expertos para realizar ACP en pacientes con demencia.....	35
4.4.1. Inicio de las conversaciones sobre Advance Care Planning, ACP, en demencia ..	36
4.4.2. Capacidad mental.....	37
4.4.3. Cómo hacer las conversaciones sobre ACP en demencia	38
4.4.4. Sobre la familia, sustitutos y profesionales	39
4.4.5. Apoyo para la familia	40
4.5 Requisitos para los profesionales y las Advance Care Planning, ACP	41
4.5.1 Indicaciones cuando no es posible la comunicación verbal.	42
4.5.2. Documentación y Transferibilidad de las ACP	42
4.5.3. Decisiones de final de vida.....	43
4.5.4. Implementación de Advance Care Planning, ACP	43
4.5.5. Comunicación de malas noticias.....	44
4.6. Otros problemas éticos en Advance Care Planning, ACP, Autonomía vs. Costos	44
4.7. Otros problemas éticos, conflicto, Directiva del Pasado vs. Intereses Presentes	47
5. Discusión	48
6. Conclusiones	50
7. Referencias.....	52
8. Apendices.....	57
Apéndice A: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización médica.	57
Apéndice B: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización testigos	59
Apéndice C: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización notario	61
Apéndice D: Pruebas de valoración neuropsicológica	63
Apéndice E: Advance care Planning	64
Apéndice F. Advance Directive	70
Apéndice G: POLST.....	81

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que actualmente hay cerca de 605 millones de personas con más de 60 años; esta cifra se duplicará en 2025 y llegará a los 2000 millones en 2050. Se proyecta que en el mismo año, el 22 % de los habitantes del mundo tendrá más de 60 años y que 400 millones de personas superarán los 80 años (*World Health Organization, 2018*).

Las demencias son una de las principales causas de discapacidad en la vejez (deLima Thomas, Sanchez-Reilly, *et al.*, 2018). Se estima que hoy existen 46,8 millones de personas que padecen algún tipo de demencia en el mundo. Las proyecciones indican que esta cifra se duplicará cada 20 años, llegando a los 74,7 millones en 2030 y los 131,5 millones en 2050. A nivel regional, se estima que en el continente americano existirían 9,4 millones de pacientes con demencia. El costo estimado del cuidado de las demencias en el planeta para 2018 es de un trillón de dólares, y para 2030 será de dos trillones de dólares (*World Health Organization, 2018*).

Las voluntades anticipadas como expresión de la autonomía son un emblema de nuestra época cuyo ejercicio, en el caso particular de las demencias, es problemático por muchas razones.

Recientemente en Colombia se reglamentó de manera parcial la Ley 1773 de 2014 en cuanto al derecho de suscribir el Documento de Voluntad Anticipada (Apéndices A, B y C), mediante la resolución 2665 de junio de 2018 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Este nuevo panorama legal en Colombia plantea retos éticos, ya que las decisiones relacionadas con la vida, la enfermedad y la muerte involucran diferentes factores articulados con la autonomía, beneficencia, no maleficencia, comunicación de malas noticias, servicios de atención médica, además, creencias, valores y necesidades que deben ser consideradas por el médico y la sociedad como una exigencia ética (Bolívar Gómez & Gómez Córdoba, 2016).

La experiencia norteamericana puede dar luces sobre los posibles problemas éticos y prácticos para la implementación en personas con demencia de los documentos de decisiones anticipadas, en armonía con la ley.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Este trabajo busca aproximarse a esta problemática desde una perspectiva esencialmente bioética. Se hará un enfoque especial sobre la relación de estos documentos en los pacientes con demencia que son principalmente personas mayores. Se excluyen de esta reflexión las consideraciones relacionadas con los individuos adultos normales quienes también pueden acceder a realizar este documento.

Diferentes estudios concuerdan que el aumento de la población mayor genera importantes retos para los sistemas de salud, su sostenimiento económico, el cuidado al final de la vida y la carga que esto significa para las familias (deLima Thomas, *et al.*, 2018). Lo que incrementa los problemas bioéticos, en la medida en que se trasciende al paciente y se alcanza la familia y la sociedad.

En este sentido, el panorama de las demencias en el mundo invita a las diferentes instancias, gobierno, instituciones de salud, profesionales y la población, a que se tomen medidas para proyectar el cuidado de la salud, para una mejor vejez y prevenir lo prevenible, pues la presencia de una enfermedad neurodegenerativa en la vejez genera cambios importantes tanto en el paciente como en la familia. Al crear medidas de cuidado permitimos la posibilidad de contar con un apoyo psicosocial y educativo adecuado, así como de construir planes de cuidado, de proyecto vital y económico (Gil, 2017). Existen diferentes estudios acerca de la autonomía en la toma de decisión en personas con un trastorno cognitivo, por ejemplo, Weathers señala la importancia para el paciente y la familia cuando hace un documento de decisiones anticipadas, esto incrementa la satisfacción en los cuidados al final de la vida, y honra la autonomía del paciente (Weathers *et al.*, 2016), Cotter y colaboradores sostienen que en etapas tempranas las personas con demencia enfrentan de manera activa su pérdida cognitiva, se adaptan a las dificultades y son capaces de tener un rol activo en las conversaciones sobre sus valores y preferencias de cuidado para el futuro (Cotter, Spriggs, & Razzak, 2018). El hecho de que el paciente pueda decidir tiene especial significado ético, es una conquista en nuestro tiempo haber dejado atrás el paternalismo y reconocer la autonomía y libertad de los pacientes como una forma de beneficencia, es por esta razón que surge la pregunta: ¿cómo extender, entonces, el derecho que tienen las personas a autogobernarse y a tomar decisiones sobre su vida y salud cuando no cuentan con la competencia para hacerlo? (Bolívar Gómez & Gómez Córdoba, 2016, p. 131). En este punto la enfermedad es una gran limitante (León, 2006), se debe razonar, además, que la autonomía de la voluntad no es absoluta para las personas en general, ni tampoco para los enfermos de Alzheimer, las que

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

están relacionadas fundamentalmente con la capacidad y la competencia (Vilpert, Borrat-Besson, Maurer, & Borasio, 2018).

Algunos autores sostienen que, por el contrario, una vez establecida la demencia, los síntomas son de tal intensidad que interfieren para las actividades de la vida diaria (AVD) (Plassman, 2008). En este sentido, se puede entender que el deterioro cognitivo es la pérdida o alteración de las funciones mentales de un individuo, como memoria, orientación, lenguaje, reconocimiento visual o conducta, lo que puede interferir con la actividad e interacción social de este individuo en cuestión (Cantarero Prieto, 2017).

En el mismo sentido, como se explicará en los resultados de este documento, el deterioro cognitivo causa pérdida de la capacidad de decisión, lo que afecta poner en práctica la autonomía, de lo que se puede deducir que el ejercicio del paternalismo es necesario en estos casos cuando el paciente no ha realizado un documento de decisiones anticipadas.

Otros autores enfatizan en un diagnóstico preclínico de la enfermedad de Alzheimer, señalando que es el momento indicado para hacer un documento de decisiones anticipadas (Barandiaran, 2011; Cotter, Spriggs, & Razzak, 2018).

Lo anterior refleja que existen diferentes posiciones, estudios y conclusiones acerca de la elaboración de documentos anticipados en los adultos mayores con deterioro cognitivo.

El objetivo de este trabajo apunta a analizar las consideraciones éticas sobre los documentos norteamericanos acerca de decisiones anticipadas en relación con las demencias. Interesa explorar el significado de las voluntades anticipadas como un acto de autonomía y como se ve reflejado en el documento, cualquiera sea su versión.

Por consiguiente, se llevó a cabo una revisión de la literatura sobre los procesos y documentos utilizados para esta toma de decisiones en Norteamérica, posteriormente, se hizo un análisis de contenido y del proceso sobre la experiencia y los documentos existentes. Al final, en las discusiones se evalúa el significado de la decisión e implementación de las voluntades anticipadas desde una perspectiva bioética, en pacientes con demencia.

La bibliografía recuperada se obtuvo mediante las bases de datos ClinicalKey, Science Direct y Elsevier, en las que se utilizaron las palabras de búsqueda, *Advance directives*, Demencia, diagnóstico precoz y POLS.

2. Las demencias como enfermedad relacionada con las decisiones anticipadas

Referente a las demencias y la importancia de hacer un documento de decisiones anticipadas es necesario hablar del diagnóstico y las etapas de los trastornos neurocognitivos

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

de una manera más o menos extensa, esto para dar mayor claridad en cuanto a la posibilidad de hacer o no un documento de decisiones anticipadas en estos pacientes. A partir de esta reflexión se podrá concluir sobre el momento indicado para hacerlo y cuando ya no es posible. Esto con el especial interés de proteger la autonomía, dar beneficencia y evitar la maleficencia a un paciente con deterioro cognitivo que es el fundamento de este trabajo.

Asimismo, se hará una mención especial acerca de la enfermedad de Alzheimer, por ser la más frecuente, sin profundizar en su descripción por no ser el objetivo de este documento.

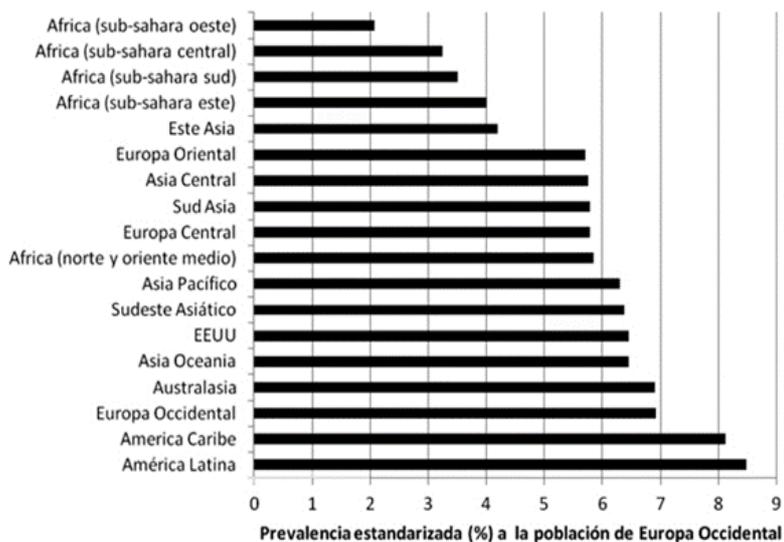
2.1. Situación de la demencia en el mundo

Las demencias son una de las principales causas de discapacidad en la vejez (deLima Thomas, Sanchez-Reilly, *et al.*, 2018). Hoy, 46,8 millones de personas padecen algún tipo de demencia y llegarán a los 74,7 millones en 2030 y a los 131,5 millones en 2050 (*World Health Organization*, 2018). Hace aproximadamente 50 años existe una tendencia de aumento en el envejecimiento poblacional, este incremento es drástico especialmente en los casos de deterioro cognitivo y las demencias. Actualmente, en los Estados Unidos las personas que padecen una demencia son 5.300.000, de las que 200.000 tienen menos de 65 años (Serrato, *et al.*, 2016).

La prevalencia de demencia en Europa Central es del 4,6 %, menor en relación con África del Norte que es del 8,7 %, “por esto, la estimación para cualquier otra región cae entre el 5,6 % y el 7,6 % (Alzheimer Disease International, 2015). Cuando se compara las estimaciones realizadas en el 2009, la prevalencia actual es mayor en el Este de Asia y África”. Según la clasificación del Banco Mundial, un 58 % de las personas que viven en países de bajos y medianos ingresos presentan una mayor probabilidad de padecer una demencia (Alzheimer Disease International, 2015, p.1). Aún así, en estudios longitudinales más recientes se han encontrado diferentes datos en relación con la prevalencia, como se puede observar en la Figura 1.

Figura 1. Estimación de la prevalencia de demencia en mayores de 60 años (Garre-Olmo, 2018).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS



Asimismo, en los estudios realizados se ha identificado que América Latina y América Caribe presentan mayor prevalencia en relación con las demás zonas de América y otros continentes, por otro lado, en Latinoamérica se realizó un estudio longitudinal por 10 años en poblaciones urbanas, en este se encontró un predominio global de demencia del 7,1 % en los mayores de 65 años (Garre-Olmo, 2018). En Latinoamérica han hallado que las mujeres presentan mayor supremacía en relación con los hombres y la población rural adulta registra una preponderancia inferior en comparación con la urbana, las diferencias tanto de género como del tipo de población son significativas (Zuriqúe, *et al.*, 2019).

En Colombia se han realizado pocos estudios relacionados con la prevalencia de enfermedades neurológicas, sin embargo, dentro de los existentes, se han encontrado cifras entre 1,3 y 5,4 %, las proyecciones brindadas por el Departamento Administrativo Nacional de estadística, indica que para el 2020 en Colombia la prevalencia de demencia será del 6 %, afectando aproximadamente 260.000 personas (Díaz, Marulanda y Martínez, 2013).

2.2. El diagnóstico de las demencias

El concepto de demencia se debe entender como un síndrome caracterizado por un deterioro adquirido en las funciones intelectuales que interfiere con las actividades básicas de la vida diaria de la persona. Partiendo de esta definición, esto quiere decir que se pueden presentar diversos cuadros clínicos, con características particulares, que afectan el normal desarrollo de las actividades diarias. En este sentido, la OMS (2019) afirma que alrededor del 60 % de los casos de demencia son causados por la enfermedad de Alzheimer, el 15 %

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

por la demencia por cuerpos de Lewy, el 5 % por demencia vascular y un 10 % por otro tipo de demencia, como la fronto temporal.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la probabilidad de desarrollar este tipo de síndromes aumenta con la edad, es necesario aclarar que hoy existe un consenso general sobre el continuum cognitivo de la demencia que va progresando con el paso del tiempo. Para su diagnóstico se cuenta con una serie de criterios clínicos que permiten orientar a los especialistas en salud mental sobre la presencia de esta enfermedad, el grado de deterioro y establecer las características clínicas y patológicas que orienten las decisiones terapéuticas y de intervención.

Actualmente las estadísticas pronostican un incremento en la incidencia de casos de demencia global, lo que demuestra la necesidad de poner en marcha diferentes acciones, entre las que destacan la prevención, acciones terapéuticas y planeación del futuro (Bermejo-Pareja, Llamas-Velasco, & Villarejo-Galende, 2016).

Por otro lado, en la medida en que se logre hacer un diagnóstico preclínico o temprano de la enfermedad, esto va a permitir iniciar acciones para controlar factores de riesgo determinantes para retrasar la evolución natural de la enfermedad, disminuyendo la velocidad del deterioro y brindando mayor calidad y sentido de vida, incluso cuando se presentan síntomas clínicos importantes (Barandiaran, 2011; World Alzheimer Report, 2018). Es importante destacar que estas acciones de prevención de factores de riesgo en la salud en general se deben efectuar durante el transcurso de la vida (García-Alberca, 2015).

Este reporte enfatiza que si bien aún no existe una cura para la demencia, sí se puede retardar su inicio o reducir la probabilidad de que las personas desarrollen una de estas enfermedades neurodegenerativas. Un retardo de cinco o diez años en la aparición de la demencia tendría un impacto global positivo (World Alzheimer Report, 2018).

En el mismo sentido, decidir la manera como cada cual desea ser atendido en la vejez o en caso de una enfermedad, es una forma importante de planear el futuro desde el punto de vista de la salud (Cotter, *et al.*, 2018). Este proceso de decisión se puede llevar a cabo mediante el *documento de voluntades anticipadas*, este le permite al paciente asegurar la posibilidad de elegir de qué manera desea afrontar eventos adversos de salud e integridad, sumado a esto, el instrumento protege la autonomía y favorece un oportuno cuidado paliativo (Bolívar Gómez & Gómez Córdoba, 2018). Estas herramientas se han construido a través del tiempo y son denominadas de diferentes formas en el mundo.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

En los Estados Unidos, uno de ellos es conocido como *testamento vital* que tenía como objetivo que las “personas mayores de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, pudieran expresar el deseo de qué hacer con sus vidas en el caso de que su salud llegara a un deterioro grave e irreversible”, por otro lado, en el contexto europeo se constituyó un convenio de protección de los derechos humanos y la dignidad conocido como Convenio de Oviedo. En España, es denominado como “documento de instrucciones previas” y se detalla en la Ley 41 de 2002 de la jefatura de Estado, en conclusión, a pesar de las diferentes denominaciones que se brindan a los documentos de voluntades anticipadas, este es un instrumento de protección de los derechos, la dignidad y la autodeterminación de los pacientes (Bolívar Gómez & Gómez Córdoba, 2018; Cotter, *et al.*, 2018).

2.2.1. Categorías de diagnóstico

Dentro de la literatura especializada, se ha propuesto la existencia de tres etapas que forman parte del *continuum* cognitivo de la enfermedad de Alzheimer: (a) Etapa Preclínica, (b) Deterioro cognitivo leve y (c). Demencia.

La tendencia en las últimas décadas es prestarles especial atención a los estados preclínicos de la enfermedad, lo que facilitará que las pruebas permitan establecer el diagnóstico, la etapa en que se encuentra, la condición cognitiva y así definir la capacidad para realizar el documento de voluntades anticipadas (Barandiaran, 2011; Plassman, 2008). Los autores recomiendan hacer el documento de decisiones anticipadas cuando la persona tiene todas sus capacidades cognitivas y para el caso de las demencias idealmente en etapas preclínicas. Otros autores establecen guías para realizar el documento de decisiones anticipadas, en el caso de demencia ya establecida (Piers, *et al.*, 2018).

En relación con las personas que presentan trastornos cognitivos y el desarrollo del documento de voluntades anticipadas, es necesario que haya claridad sobre el diagnóstico, la etapa y las condiciones del paciente, pues todas estas características presentan variaciones importantes para la toma de decisiones.

2.2.2. Etapa preclínica

El ser humano cuenta con capacidades cognitivas que le permiten desarrollar una vida sin dificultad, resolviendo problemas, contando con procesos adecuados de aprendizaje y un correcto procesamiento de la información. En la enfermedad de Alzheimer el proceso de afección fisiopatológico inicia muchos años antes del diagnóstico (Barral, Alonso, & Viñas, 2018), se estima que pueden comenzar 20 a 30 años antes del inicio de los síntomas.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

La detección precoz en etapas presintomáticas permitiría establecer intervenciones tempranas con una proyección de mayor éxito, pues se realizaron antes de la extensión de la pérdida neuronal y el daño sináptico (Altuna-Azkargorta, *et al.*, 2018).

En la etapa preclínica se pueden considerar las siguientes condiciones clasificadas dentro de las siguientes categorías: (a) discapacidades amnésicas, (b) discapacidades de origen vascular, (c) condiciones médicas, (d) condiciones neurológicas, (e) desórdenes psiquiátricos y depresivos, (f) discapacidad de aprendizaje y (g) abuso de sustancias (Plasman, 2008).

2.2.3. Deterioro cognitivo leve. Predemencia

Predemencia es una condición previamente conocida como deterioro cognitivo leve. Se puede definir como aquel deterioro cognitivo que supera lo normalmente esperable para la edad, pero que no cumple con criterios de demencia, pues la funcionalidad está aún preservada. Es el trastorno neuro-cognitivo menor del DSM-5, conocido previamente como deterioro cognitivo leve (DCL) (Barral, *et al.*, 2018).

El término de deterioro cognitivo leve (DCL) se utilizó en 1988 por Reisberg y conceptualizado en 1991 por Flicker, y en 1999 por Petersen. En las primeras conceptualizaciones de DCL se determinaba como una condición previa a un proceso continuo que desencadenaba un problema degenerativo que antecede la demencia (Rodríguez & Guzmán, 2017).

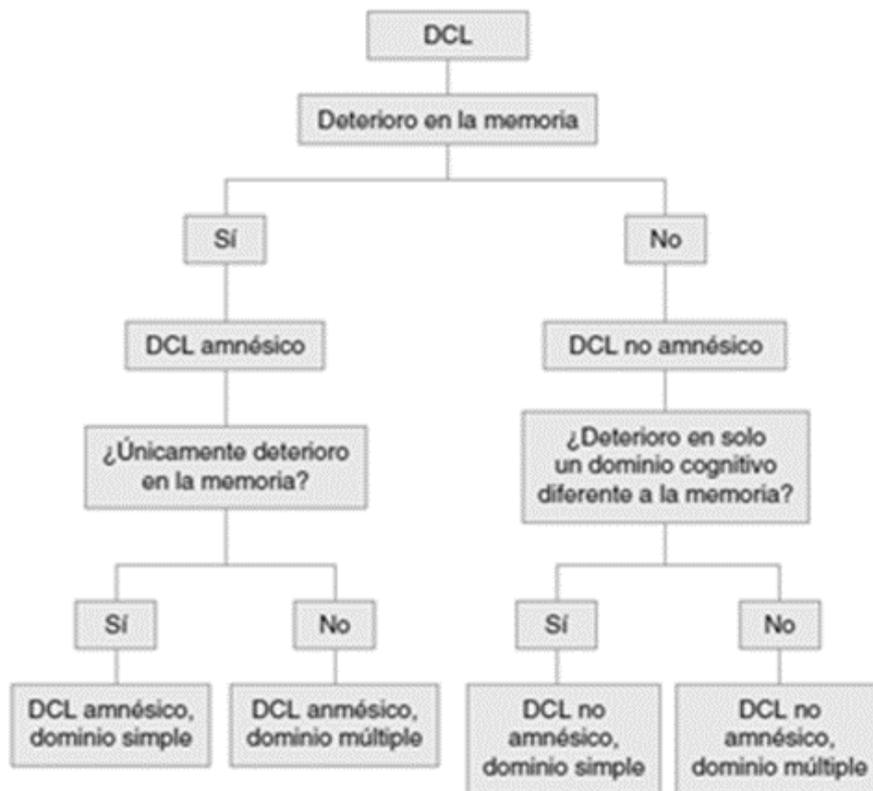
Los criterios centrales para el diagnóstico del DCL acorde con el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, 5.^a edición y The National Institute on Aging-Alzheimers Association (Rodríguez & Guzmán, 2017), son: el paciente presenta deterioro cognitivo evidenciable, las alteraciones son informadas por el paciente o por un familiar y se pueden objetivar mediante pruebas neuropsicológicas, se descarta la presencia de demencia y las actividades de la vida diaria se encuentran preservadas o con mínimas alteraciones.

Dentro de los dominios afectados en el DCL existe una clasificación por subtipos como se observa en la Figura 2 que se divide en un subtipo amnésico que menoscaba exclusivamente la memoria episódica; el no amnésico que afecta la función ejecutiva sin perjudicar la memoria, el amnésico multidominio en el que se estropean dos dominios, pero no la memoria. Algunos autores mencionan que el DCL amnésico es la etapa inicial

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

de la enfermedad de Alzheimer y que el DCL multidominio se correlaciona con otro tipo de demencias (Rodríguez & Guzmán, 2017).

Figura 2. Subtipos del DCL (Rodríguez & Guzmán, 2017).



2.3. Enfermedad de Alzheimer en etapa prodrómica

La etapa prodrómica en las demencias se caracteriza por un déficit en los procesos mnésicos especialmente los que involucran la zona hipocámpica, sin que afecte o genere

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

déficit en las actividades de la vida diaria, y además tenga confirmación con un biomarcador en líquido cefalorraquídeo positivo que confirme cambios patológicos a nivel neurológico.

Previa a la confirmación de un diagnóstico es importante valorar otras causas del deterioro. Barandiaran menciona que la enfermedad se puede desarrollar 10 años antes sin presentar síntomas clínicos, aún así, por medio de la evaluación previa de los procesos cognitivos y la existencia de una línea basal puede llegar a determinar los cambios en el rendimiento de un paciente, complementando el proceso para un diagnóstico sindrómico de deterioro que surge a partir de una sospecha o síntoma de alarma que significa una disminución o cambio cualitativo con respecto de los niveles previos del rendimiento de un paciente, los que se pueden determinar bajo el seguimiento de una línea basal del rendimiento de los procesos cognitivos (Barandiaran, 2011; Barral, *et al.*, 2018), lo que nos muestra que el desarrollo de una evaluación previa puede dar pautas de la presencia de una etapa prodrómica.

2.3.1. Importancia del diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer

El diagnóstico temprano del deterioro cognitivo representa una importante oportunidad para retar la velocidad de deterioro, lo que indica evaluar los mecanismos que conducen a la muerte neuronal con anterioridad y actuar en esto, sin embargo, el identificar los síntomas en esta etapa presenta gran dificultad tanto para el paciente como para el cuidado, pues existe la tendencia de confundirlos con signos propios de la edad. Hoy la evaluación de las funciones cognitivas se realiza mediante el empleo de pruebas neuropsicológicas que permiten detectar cambios en la cognición de los adultos. La evidencia sobre el tamizaje en deterioro cognitivo muestra que los instrumentos de evaluación varían según la población a la que se apliquen por lo que requieren de cierta confiabilidad y validez para su aplicación. Dentro de los procesos de tamizaje se tienden a utilizar principalmente tres escalas, entre ellas el Mini examen cognoscitivo (Mini Cog), Prueba del reloj y Mini-Mental State Examination (MMSE) para tamizaje de deterioro cognitivo (Torres-Castro, *et al.*, 2018).

Hasta hace unos años el solo uso de criterios clínicos como los propuestos por el National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (Nincds) y la Alzheimer Disease and Related Disorders Association (Adrda) hacían difícil el diagnóstico precoz en razón a que se centran en la presencia de alteraciones cognitivas cuando el daño neuropatológico está hecho. No obstante, teniendo en cuenta que la enfermedad se puede iniciar en torno de 10 años antes de que se produzcan las primeras manifestaciones clínicas

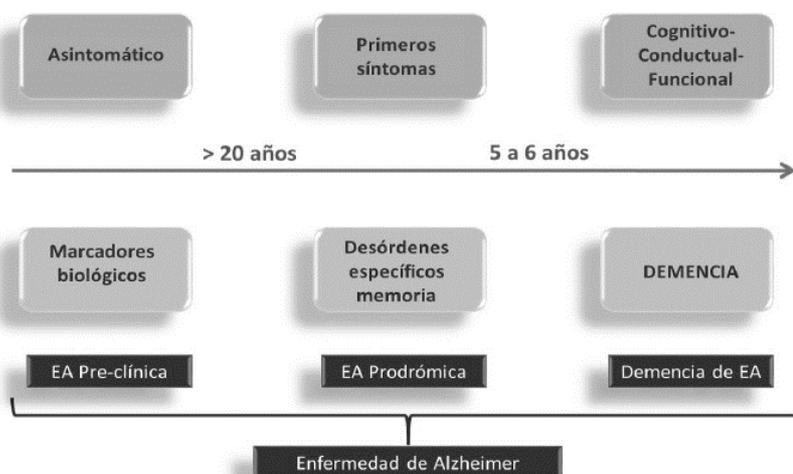
CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

(Barandiaran, 2011) o haya evidencia de déficit cognitivo reportado en una evaluación neuropsicológica, se han logrado avances científicos que permiten realizar un diagnóstico temprano del Alzheimer. Particularmente los estudios que buscan identificar biomarcadores que aparecen en el cerebro, incluso 25 años antes de la aparición de síntomas clínicos importantes, estos biomarcadores están orientados a marcar la acumulación en el cerebro de dos proteínas relacionadas con el desarrollo de la enfermedad: la proteína AB-42 (B-Amiloide) y la proteína Tau y p-Tau. Para este fin se utilizan diversos métodos: la Tomografía por Emisión de Positrones (PET) (Bateman, Xiong, Fagan, *et al.*, 2012).

En la etapa preclínica de la enfermedad de Alzheimer, las alteraciones cognitivas se relacionan con otras funciones cognitivas además de la memoria, estas son: la atención, la velocidad de procesamiento y la fluidez verbal. Es por esto que para su diagnóstico se deben utilizar herramientas que sean sensibles al deterioro mnésico de tipo hipocámpico. Se destaca que el mejor predictor es tener el rendimiento basal de cada persona y poder compararlo con sus futuros rendimientos (Barandiaran, 2011).

Para resumir, la enfermedad de Alzheimer preclínica inicia con el depósito de placas de amiloide y ovillos neurofibrilares que evoluciona en el curso de años hacia enfermedad de Alzheimer prodrómica, cuando empiezan los problemas de memoria episódica. Y luego llega la etapa de demencia de la enfermedad de Alzheimer cuando se compromete la funcionalidad, en sus diversos estadios: leve, moderada y severa como se puede observar en la Figura 3 (Custodio, *et al.*, 2018).

Figura 3. Evolución de la enfermedad de Alzheimer. Tomado de: Custodio, *et al.*, 2018.



2.4. Criterios de diagnóstico

La clasificación de criterios diagnósticos varía según el tipo de demencia y estadio de evolución, sin embargo, hay tres síntomas grupales principales, los cognitivos, psicológicos, funcionales y conductuales, estos se pueden presentar en diferentes grados. Por lo anterior y pensando en un diagnóstico precoz, se han propuesto nuevos criterios que se explican en mayor detalle a continuación. (Barral, *et al.*, 2018).

2.4.1. Criterio Clínico Central

Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV-TR) de la American Psychiatric Association como se citó en (Barral, *et al.*, 2018) hay tres criterios principales para diagnosticar la demencia

“A. Presencia de múltiples déficits cognitivos manifestados por:

1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).
2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas: a) Afasia (alteración del lenguaje). b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta). c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta). d) Alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción).

B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

C. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium” (Barral, *et al.*, 2018, p. 10).

2.4.2. Biomarcadores de soporte propuestos

La perspectiva de diferentes investigaciones direcciona a la propuesta que el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer va más allá de los síntomas clínicos y resaltan la importancia y el rol que desempeñan los biomarcadores en el desarrollo de la enfermedad. Estos se clasifican en tres grupos y son etiquetados como: A (β -amiloide), T (Tau patológico) y N (neurodegeneración/injuria neuronal) que se conocen como el sistema ATN.

Los biomarcadores A se miden mediante marcadores que se unen al β -amiloide cortical mediante PET o bajas concentraciones de β -A42 medidos en LCR. Por otro lado, los biomarcadores T o fosforilado se miden mediante marcadores que se unen al Tau

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

cortical mediante PET o altas concentraciones de Tau fosforilado (P-tau) medidos en LCR y los biomarcadores N se miden a través del hipometabolismo de glucosa mediante PET o altas concentraciones de Tau total medido en LCR. Con las mediciones expuestas se establecen perfiles ATN y categorías de biomarcadores. Con la presencia y aumento de estos se establece la presencia de la enfermedad de Alzheimer (Custodio, 2018).

2.5. Criterios para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

La evolución de la mayoría de las demencias no se tiende a prolongar más de los 15 años, las personas con demencias tipo Alzheimer presentan un deterioro progresivo que pasa por varias etapas con variaciones clínicas y funcionales (Barral, *et al.*, 2018). Dentro de los criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer según Dubois, *et al.*, cómo se citó en (López-Álvarez, 2015), los principales son:

A. Presencia de un trastorno de memoria episódica inicial y significativo que incluya las siguientes características: 1. Pérdida de memoria progresiva y gradual durante al menos seis meses comunicada por el paciente o un informador fiable. 2. Objetivar mediante tests neuropsicológicos la pérdida de memoria episódica. Normalmente consiste en recoger fallos de reconocimiento que no mejoran o no se normalizan con claves. 3. El defecto de memoria episódica puede ser aislado o asociarse a otras alteraciones cognitivas.

B. Presencia de atrofia en el lóbulo temporal medial: pérdida de volumen del hipocampo, la amígdala y la corteza entorrinal, evidenciada por resonancia magnética utilizando medidas visuales directas o por técnicas de volumetría.

C. Alteraciones de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo: disminución de A β 42 o aumento de la concentración de tau total o tau fosforilada, o combinaciones de ellos. Otros posibles marcadores futuros.

D. Alteraciones características de neuroimagen funcional con tomografía por emisión de positrones: hipometabolismo de glucosa bilateral en regiones temporales y parietales. Otras alteraciones con radioligandos que sean validadas tal y como se prevé con el compuesto B de Pittsburgh (PIB) o el Fddnp. E. Evidencia de una mutación autosómica dominante en un familiar de primer grado.

Dentro de los criterios de exclusión se encuentra el inicio súbito; la presencia temprana de de la siguiente sintomatología: trastornos de la marcha, crisis convulsivas o alteraciones conductuales; la presencia de datos de focalidad en la exploración neurológica; signos

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

extrapiramidales precoces; demencia no Alzheimer; depresión mayor enfermedad cerebrovascular; enfermedades tóxico metabólicas; anomalías en la neuroimagen (T2W o Flair) del lóbulo temporal consistentes con enfermedad vascular o infecciosa.

2.5.1. Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer Preclínica

El mejor momento para realizar un documento de decisiones anticipadas, en el caso de las demencias, es en una etapa preclínica, por lo que es necesario hacer el diagnóstico, lo que incluye conocer todas las características histopatológicas, clínicas y los medios diagnósticos. El concepto de enfermedad de Alzheimer preclínico se sustenta en la presencia de las lesiones histopatológicas características de la enfermedad (PN y DNF) en cerebros de personas cognitivamente normales lo que se ha documentado en diversos estudios clínico-patológicos (Barandiaran, 2011).

Desde el punto de vista clínico, el estudio Paquid refleja que diversas medidas cognitivas comienzan a declinar años antes del diagnóstico de la enfermedad, así:

La fluencia verbal (animales en 1 min), comienza a declinar 9 años antes. El razonamiento abstracto, medido a través del subtest de semejanzas del WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale) y la memoria visual, medida a través de la prueba de Retención Visual de Benton, declinan 7 años antes. La capacidad cognitiva global, medida a través del Mini Mental State Examination de Folstein, comienza a declinar 2 años antes del diagnóstico.

Los autores observan que el curso del declive cognitivo está relacionado con el nivel educativo de los participantes, las personas con un nivel educativo alto tienen mejores rendimientos, pero su declinar es más rápido que el de las personas con menor nivel educativo (Barandiaran, 2011).

Los resultados indican que 10 años antes del diagnóstico aparecen alteraciones en la memoria, medida a través de la Wechsler Memory Scale y en el pensamiento abstracto, medido a través del subtest de semejanzas del WAIS. Las personas de mayor edad, el grupo entre 75 y 94 años, con menor rendimiento en una prueba de fluidez verbal, Controlled Oral Word Association Test, se asoció a mayor riesgo de padecer EA. En el MoVies Study sugieren que la disfunción ejecutiva puede ser una manifestación incipiente de la EA. Llama la atención sobre el hecho de que el sistema atencional haya sido poco estudiado, siendo la primera alteración detectada en todos los estudios que han medido este

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

parámetro (Barandiaran, 2011). En caso de observar un déficit en el proceso de tamizaje se recomienda la valoración neuropsicológica que se compone de las pruebas descritas en el apéndice D.

2.5.2. Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer Prodrómica

Según los nuevos criterios diagnósticos propuestos para la EA, la fase prodrómica (EAProd) se define como la fase sintomática de la EA que se caracteriza por la presencia de síntomas que no son de suficiente intensidad como para cumplir los criterios diagnósticos actuales de la EA.

Por otra parte, la EA probable se define por un criterio central que es la alteración de la memoria episódica, junto con la presencia de un biomarcador alterado.

Los criterios complementarios requieren de un cambio gradual y progresivo en la función de la memoria al inicio de la enfermedad y durante un período mayor de 6 meses, evidenciada objetivamente a través de pruebas neuropsicológicas.

El cuadro de alteración mnésica de la EA se caracteriza por un síndrome amnésico de tipo hipocámpico, es decir, por una alteración significativa en el recuerdo libre de la información que no se beneficia de la presentación de claves semánticas, además de presentar numerosas intrusiones y falsos reconocimientos. De ahí la necesidad del empleo de pruebas que proporcionen codificación específica de la información que se debe recordar mediante pistas semánticas o pruebas que incluyan tareas de reconocimiento.

Los criterios adicionales propuestos, en los que se debe cumplir al menos uno, tienen su base en la presencia de un biomarcador de EA, la presentación de atrofia en el lóbulo temporal medial evaluada mediante resonancia magnética, concentraciones anormales de proteína tau o beta amiloide en el LCR, hipometabolismo temporoparietal o detección de beta-amiloide mediante PET.

La presencia de una mutación autosómica dominante en cualquiera de los genes descritos que producen EA en un paciente sintomático implicaría el diagnóstico de EA definitiva. Bouwman, *et al.*, han demostrado la aplicabilidad de estos criterios en clínicas de demencia.

2.6. Pruebas neuropsicológicas en el diagnóstico preclínico

Desde el punto de vista diagnóstico, la memoria debe ser evaluada con herramientas que se muestran sensibles al deterioro mnésico de tipo hipocámpico.

Se debe tener en cuenta que en fases preclínicas se afectan otras funciones cognitivas además de la memoria, como las funciones cognitivas relacionadas con la atención, la velocidad de procesamiento y la fluidez verbal.

El mejor predictor es tener el rendimiento basal de cada persona y comparar sus futuros rendimientos con esa línea basal. En la práctica asistencial y clínica diaria, la exploración es posible en personas en riesgo y una vez detectada la disminución del rendimiento, se debería derivar a unidades específicas (Barandiaran, 2011).

3. Documentos sobre decisiones anticipadas y demencias en Norteamérica

En Norteamérica existen diferentes documentos diseñados para legitimar los deseos para el cuidado de la salud y el final de la vida, algunos son:

3.1. Documento Advance Directives, decisiones anticipadas AD

Las AD son una herramienta importante para respetar los deseos del paciente al final de la vida. Se puede observar en el Apéndice E.

3.1.1. Definición

Es un documento legal que le permite al paciente colocar sus deseos de cuidado médico por escrito y nombrar a una persona de confianza que tome decisiones por él, si pierde sus capacidades. Existen dos clases de *Advance Directives*, decisiones anticipadas AD, y testamento vital *Living Will* que le permite al individuo definir qué medidas desea tomar para salvar su vida, si pierde su capacidad de decidir. La combinación de los dos documentos sería ideal durante una crisis de cuidado de la salud. Los pacientes ganan autonomía y las familias tienen una guía a seguir (Miller, 2017).

De la misma manera los pacientes tienen varias opciones cuando realizan las AD. Estas se pueden observar en la Tabla 1.

Tabla 1. Opciones para desarrollar el documento AD.

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

Procedimientos que el paciente puede escoger o denegar	El significado de la decisión tomada
Reanimación y tratamiento de sostenimiento de la vida	Intentar todos los recursos disponibles.
Do not resuscitate (DNR) - No resucitar	No intentar reanimación cardiopulmonar si el paciente presenta paro cardíaco. No limita los cuidados previos al paro cardíaco o la muerte. El paciente todavía puede ser intubado y llevado a soporte vital
No intubar	No colocar el paciente en soporte vital
Investigaciones de tratamiento / Mejor práctica médica	Utilizar todos los medios posibles de tratamiento hasta un cierto momento, pero si el paciente no responde, discutir el retiro del cuidado con los sustitutos (<i>power of attorney for healthcare</i>) o el sustituto para toma de decisiones
Adicionalmente, las siguientes opciones para pacientes terminales no requieren de una directiva ejecutada previamente, los pacientes pueden escogerlas en cualquier momento	
Cuidado paliativo	Solo cuidado directo, manteniendo al paciente confortable
Cuidado en hospicio <i>Hospice care</i>	Proveer cuidado holístico, atendiendo necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, para un paciente con menos de seis meses de vida

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

No hospitalizar

Dar cuidados de confort en lugar de hospitalización a pacientes con condiciones crónicas avanzadas que sufran un episodio agudo

Tomado de: Abdelmalek, et al. Citado por (Miller, 2017).

3.1.2. Historia

Los hitos de la historia de las *Advance Directives AD* se basaron en hechos sucedidos a diferentes pacientes, especialmente, a personas jóvenes.

En 1969 Luis Kutner, un abogado de derechos humanos, cofundador de Amnistía Internacional, sugirió que los individuos escribieran sus elecciones para tratamiento médico. En 1972, la Sociedad de Eutanasia de América creó el documento inicial de Testamento Vital, indicando que si un individuo no tiene oportunidad de una recuperación razonable, se le debería permitir morir. En ese momento el testamento vital era una forma de expresar sus deseos para el final de su vida y no era un documento legal. Los médicos no tenían obligación de seguir las elecciones (Miller, 2017).

En 1976 surge el real interés en la autodeterminación personal, empezó con Karen Ann Quinlan. El primer caso de derecho a morir en los Estados Unidos. Cuando la familia solicitó que la desconectaran del ventilador, el hospital y los médicos se negaron basados en que era inaceptable por los estándares de la práctica médica. Al fiscal del caso lo preocupaba que al honrar la voluntad de la familia, esta acción sería considerada como homicidio. Posteriormente, los médicos aceptaron desconectarla del ventilador y mantenerla con tubo de alimentación, por lo que Kare Ann se mantuvo viva por 10 años. En este mismo año se aprobó en California la normativa (Acto de muerte natural) Natural Death Act, posterior a esto, entre 1970 y 1980 varios estados aprobaron leyes similares (Miller, 2017).

En 1990 el Congreso aprobó el *patient self determination act*, acto de autodeterminación del paciente PSDA, que indicaba que los pacientes debían ser informados sobre *advance directives*, decisiones anticipadas AD, pudiendo aceptar o negar un tratamiento. El primer PSDA tenía tres mandatos que fueron revisados. 1. Indicar al paciente de su derecho a estar informado de su condición de salud, y de rehusar o aceptar el tratamiento. Preguntar si tenía AD, y honrarlo hasta donde la ley lo permitiera en ese Estado, o sino trasladarlo a un lugar

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

donde sí se pudiera. Tener comité de ética para educar al personal asistencial y a la comunidad sobre AD y las condiciones éticas de una enfermedad terminal. 2. Los estados deben tener AD, 40 estados tenían (Livign Will) y 25 aprobaron el poder a un sustituto para tomar decisiones en salud, durable *power of attorney for healthcare*. 3. Requirió al Federal Department of Health and Human Services, departamento federal de servicios de salud humana HHS realizar un estudio del impacto en los pacientes del PSDA, y educarlos sobre AD. El PSDA H.R. 5067, fue firmado como ley en noviembre 5 de 1990 por el presidente de los Estados Unidos, George W. Bush (Larson & Eaton, 1997).

En 2015, el senador Chris Coons, de Delaware, promovió el *Medicare Choices Empowerment and Protection Act*, este documento permite las AD, estipular tratamientos para salvar la vida, como fluidos y alimento (*National Right to Life Committee, Inc., 2015*). El siguiente año, el representante *Earl Blumenauer* de Oregon expresó su preocupación por las AD, que son inefectivas, por la imposibilidad de los pacientes a anticiparse a enfermedades desconocidas, además de no estar siempre disponible el documento. Creando el *Your Care Act* (2016) que se actualiza cada cinco años, disponible de manera electrónica, introduciendo el *Physician's Orders for Life-Sustaining Treatment POLST*, en estas actualizaciones.

3.1.3. Documento Advance Directives, AD

El formato de advance directives AD tiene como finalidad proteger el derecho a rechazar o solicitar un tratamiento médico, en caso de perder la capacidad para tomar decisiones por sí mismo, se puede completar las primeras secciones del documento, dependiendo de la planificación de necesidades anticipadas.

3.1.3.1. Contenido y forma de diligenciar

El documento consta de cinco partes, la primera se compone por un poder notarial para la atención médica, en esta se permite nombrar a otro individuo para tomar decisiones sobre la atención médica. A menos que se indique lo contrario en el AD, el poder notarial se hace efectivo cuando el médico de atención primaria determina que el individuo ya no cuenta con la capacidad de comprender la naturaleza y consecuencias de sus decisiones de atención médica. La segunda parte incluye las instrucciones individuales, este sería el testamento vital que permite declarar los deseos sobre la atención médica en caso de no

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

poder hablar por sí mismo, la tercera parte autoriza expresar los deseos en relación con la donación de órganos, la cuarta parte se compone de un formulario en el que se faculta designar a un médico para que tenga la responsabilidad principal sobre el cuidado de la salud y la quinta parte contiene las disposiciones de firma y testimonio para que el documento sea eficaz.

3.2. El documento Advance Care Planning, directiva de atención anticipada ACP

El documento puede ser observado en el Apéndice F.

3.2.1. Definición

Es un documento que exige un proceso de diálogo reflexivo, dinámico y continuo, entre el individuo, sus familiares o cercanos y los profesionales de la salud, sobre sus preferencias de tratamiento para el futuro y cuidados al final de la vida. Acerca de las personas con demencia reconocen la importancia que realicen las ACP, sin embargo, aclaran que esto solo se da en muy pocos casos y que hay ausencia de evidencia sustentada sobre recomendaciones de cuándo y cómo realizarlas (Piers, *et al.*, 2018).

3.2.2. Historia

Inicialmente, el ACP fue conceptualizado como la finalización de una directiva de atención anticipada que se utilizaría cuando el individuo ya no tuviera posibilidad de decidir. Recientemente las ACP se han considerado como un proceso complejo que incluye la reflexión personal sobre deseos y el nombramiento de un representante de atención médica, la conversación con los médicos de los deseos y el diligenciamiento de una directiva de atención anticipada. Hasta la fecha, no hay un consenso sobre la definición de ACP, ni recomendaciones prácticas aplicables a los diferentes entornos culturales y de valores personales (Rietjens, *et al.*, 2017).

3.2.3. Documento Advance Care Planning, ACP

El ACP se puede realizar en cualquier momento, junto con el profesional de la salud, este documento les permite a las personas considerar y comunicar sus futuras preferencias de tratamiento de salud en el contexto de preferencias de tratamiento de salud, es un proceso continuo hasta completar el documento, el que se puede usar para

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

designar a otra persona en la toma de decisiones o a un representante de atención médica, sumado al registro de valores y preferencias en la atención (Sellars, *et al.*, 2019).

Una directiva de atención anticipada es un formato legal que les permite a las personas mayores de 18 años dejar instrucciones para la atención futura, este no se puede usar para tomar decisiones financieras. Quien la realiza puede cambiar su directiva de atención anticipada en cualquier momento mientras pueda hacerlo, completando un nuevo formulario de directiva de atención anticipada.

Las críticas sobre las ACP se encaminan hacia la demora para realizarlas, el desconocimiento de estas, el tener que esperar al profesional de la salud para realizarlas y la dificultad para hablar del tema e identificar un sustituto para la toma de decisiones.

3.2.3.1. Contenido y forma de diligenciar el ACP

El documento consta de seis apartados, la primera parte se constituye por la solicitud de datos personales donde se indaga por el estado actual de salud; la segunda parte, por los valores de vida o valores primordiales, en donde se debe indicar qué es lo más importante en la vida, mencionar a las personas que se pueden involucrar en la discusión sobre el proceso de cuidado y sobre los aspectos personales importantes a la hora de morir; la tercera parte se constituye por las instrucciones directivas, donde se redacta un consentimiento para el seguimiento de tratamientos médicos; la cuarta parte es la fecha en la que expira el ACP, la quinta parte se compone por una testificación, la firma de quien realiza el ACP, y la sexta y última parte es la declaración del intérprete en el caso de que alguien apoyara la preparación del documento.

3.3. Documento *The Physician Orders for Life Sustaining Treatment*, POLST

El documento se puede observar en el apéndice G.

3.3.1. Definición

POLST se define como: The Physician Orders for Life Sustaining Treatment, en una traducción aproximada, órdenes médicas para un tratamiento de sostenimiento de la vida. Se trata de un documento de una hoja diseñada para facilitar la comunicación médico-paciente, acerca de los deseos del paciente al final de la vida (Steffen Lloyd, 2018).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Surge como complemento mejorado a las *advance directives*, AD, no son excluyentes entre sí, ambos son documentos legales que pueden guiar el tratamiento después de una emergencia o condición médica. Está indicado en pacientes en condiciones graves de salud, debe ser diligenciado por el profesional de la salud, en diálogo con el paciente, lo que mejora el entendimiento, la documentación de los deseos y valores más importantes para su cuidado, además asegura una mejor comunicación médico paciente.

Se convierte en una orden médica que se debe cumplir, no puede ser modificada y es irrevocable. Exige capacitación en diversas áreas, para los profesionales que acompañan, la familia y sustitutos, adicionalmente tienen mejor transferibilidad, refiriéndose a la disponibilidad del documento en los diferentes centros de atención.

Por la relación en su origen, se aclara que en las AD, la familia o sustitutos sí podrían intervenir y modificar las decisiones del paciente, este documento se puede hacer en cualquier momento, incluso desde la juventud, estando en buenas condiciones de salud y no tienen buena transferibilidad. Adicionalmente las leyes de los estados norteamericanos podrían contradecir a las AD en ciertas voluntades escritas por el paciente, por ejemplo, a pesar de una directriz rechazando toda asistencia para ingerir alimentos o líquidos; en Minnesota se dará, si es médicamente posible (Steffen Lloyd, 2018). Esto se podría entender como un atropello a la autonomía.

3.3.2. Historia POLST

El POLST fue creado en el *Center for Ethics in Health Care at the Oregon Health & Science University* por profesionales de la salud, quienes, por su experiencia y observaciones, evidenciaron que los médicos deberían estar más involucrados con los pacientes en las discusiones sobre el final de la vida. Esta herramienta traduce los deseos del paciente en situación crítica de salud, en órdenes médicas funcionales a todo el sistema de salud y en cualquier lugar que el paciente vaya a ser atendido. No fue hecha para limitar el tratamiento médico, sino para mejorar los cuidados al final de la vida (Steffen Lloyd, 2018).

Según la página, *National POLST Paradigm information page*, el POLST les ayuda a los pacientes a recibir el tratamiento que desean y evitar lo que no desean, cuando están gravemente enfermos o frágiles, así podrán vivir de la manera que quieren hasta el día que mueran (*POLST Paradigm Fundamentals*, 2019).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Oregon fue el primer estado de los Estados Unidos en poner en funcionamiento, en 1995, el POLST luego 23 estados más lo han adaptado a su legislación, este se conoce con 14 diferentes nombres (MOLST, MOST, POST). Otros 24 estados están en proceso de desarrollo para su implementación. Cuatro estados han implementado el POLST, pero en formas no conformes de acuerdo con el National POLST Paradigm Task Force, por ejemplo, Maryland falla en informar que el POSLT es siempre voluntario. Otro Estado y el distrito de Columbia no están en proceso de desarrollarlo.

3.3.3. Documento POLST

Está diseñado para pacientes que tienen expectativa de vida menor de un año. Sin embargo, personas de edad avanzada que deseen lo pueden hacer, es voluntario y revocable en cualquier momento.

Fue desarrollado para promover la solución a un problema identificado en el cuidado al final de la vida, como es la comunicación médico-paciente, esa comunicación es necesaria para tomar decisiones de manera informada y el ejercicio de autonomía, pilar de la bioética, en ese momento las directivas anticipadas (AD) y el Testamento Vital, ya existían.

Investigaciones han mostrado que los pacientes y familias prefieren evitar la conversación acerca del cuidado médico, adicionalmente un estudio indica que el 70 % de los pacientes prefieren que los médicos o la familia tomen decisiones médicas por ellos (Puchalski, *et al.*, 2000). Hoy se observan resultados similares, según Sellars las personas con demencia y sus cuidadores se sienten dudosos o inseguros para tomar decisiones anticipadas de tratamiento o de final de vida. Y solo el 40 % en el mundo, tiene decisiones anticipadas (Sellars, *et al.*, 2019).

Para tomar una decisión y consentir un tratamiento, el paciente debe entender el diagnóstico, pronóstico y las diferentes opciones de cuidado, asimismo, tiene el derecho de aceptarlas o rechazarlas.

Para llevar a cabo el proceso es necesario designar un sustituto para la toma de decisiones, esto aumenta la garantía del mejor cuidado al paciente, entre tanto, los profesionales apoyan a los pacientes. Enfatiza en un trabajo en equipo y una coordinación del sistema, con el fin de honrar la autonomía. Este documento intenta corregir las fallas y

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

el sistema inadecuado de las directrices anticipadas AD, para mejorar el cuidado del paciente en el final de la vida.

En sus dos décadas de uso el POLST ha demostrado ser una ayuda importante en el cuidado del final de la vida. Ha ayudado a pacientes y médicos a decidir en planes específicos de cuidado y tratamiento y en cuidado individualizado del paciente.

Amy Vandenbroucke, *et al.*, en sus investigaciones señalan que las Advance Directives, directivas anticipadas AD, no son suficientes para garantizar las metas de atención de los pacientes con enfermedades graves en estado avanzado, a menos que se diligencie un documento POLST (Steffen Lloyd, 2018; Vandenbroucke, *et al.*, 2015).

3.3.3.1. Contenido y forma de diligenciar el POLST

Requiere que profesionales de salud calificados y entrenados participen en las discusiones sobre final de vida con el paciente, la familia y los tutores o sustitutos. Pueden ser médicos, médicos asistentes, enfermeras o trabajadores sociales.

Este documento tiene indicaciones específicas para el cuidado al final de la vida, tubos de alimentación, resucitación y diferentes grados de intervención médica, si el paciente tiene pulso y está respirando. Funciona como una orden médica transferible al equipo médico de emergencia que se podrá guiar mejor (Steffen Lloyd, 2018).

El documento contiene: información general, nombre, identificación, género, dirección, fecha de nacimiento y pregunta por resucitación cardiopulmonar, intervenciones médicas y nutrición artificial. Luego se documenta la discusión médico paciente, la que requiere de un profesional médico para que atestigüe un entendimiento con el paciente y que las órdenes médicas indicadas en el POLST sean congruentes con la condición médica actual y sus preferencias. Tiene información de contacto, acerca del profesional de salud o sustituto, las indicaciones manifestadas al profesional de salud, el registro de estado, el procedimiento para revisar las preferencias del paciente y la opción de cambiar las instrucciones para invalidar el POLST.

Se firma por el paciente, el médico u otro profesional de la salud; las firmas indican que ha habido una discusión en profundidad sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y metas del cuidado del paciente. Se debe actualizar cada dos o tres años (Steffen Lloyd, 2018).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

El POLST es un documento que trata de corregir un problema importante en el campo de la comunicación entre el profesional de la salud y el paciente, se ha usado por dos décadas. Asimismo, busca mejorar la comunicación, honrar la autonomía del paciente, indicando la manera en que el profesional de la salud brinda atención al final de la vida. Las críticas se centran en problemas de instrucciones y de comunicación, a pesar de que ese es el fin primordial.

Este documento no es el punto final de las decisiones de cuidado al final de la vida, pero sí ha contribuido positivamente a un esfuerzo más holístico, este ha permitido una mayor cercanía al paciente próximo a la muerte por parte de la profesión médica, con mayor respeto y dignidad (Steffen Lloyd, 2018), (Schmidt, Zive, Fromme, Cook, & Tolle, 2014).

4. Críticas y consideraciones éticas sobre los modelos norteamericanos de decisiones anticipadas

El desarrollo de los diferentes documentos en Norteamérica sobre decisiones anticipadas obedece a las necesidades observadas y a la manera de corregirlos. En este capítulo se recuentan algunos de los problemas extensos que la literatura reporta.

4.1. Críticas al Documento Advance Directives, AD

Sobre el documento de AD (Advance Directives, Directivas Avanzadas) es una herramienta importante para respetar los deseos del paciente al final de la vida.

Algunas críticas y problemas éticos evidencian que muchos pacientes no están familiarizados con el documento de AD y tampoco informados acerca de su derecho a expresar sus preferencias de cuidado al final de la vida y poder cambiarlas. Tiene además problemas de transferibilidad, es decir, cuando el paciente es asistido en diferentes centros, el documento no está disponible cuando se necesita y cuando lo está, las indicaciones escritas no son seguidas.

Se encontró que solo el 26 % de los estadounidenses tiene AD, por lo que algunos profesionales de la salud indican que las AD han fallado en el propósito de lograr mantener el control de los pacientes al final de la vida, lo que justifica, en varias razones, que las AD no se transforman en órdenes médicas y tienen poca especificidad que es necesaria en situaciones de emergencia, los pacientes frecuentemente fallan en entender el documento, el

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

lenguaje puede ser confuso y además no se adapta a los cambios de preferencias de cuidado de los pacientes.

Los profesionales de la salud pueden no saber sobre AD o pueden creer que para la situación que están tratando no aplica, adicionalmente en momentos de crisis médica los tutores que toman decisiones pueden no entender los deseos del paciente o si los entienden pueden no acatar las AD, ya que no es fácil para un familiar o amigo tomar una decisión que probablemente conduce a la muerte.

Por consiguiente, recomiendan que los sistemas de salud se deben asegurar que los médicos y otro personal de salud tengan el tiempo, el espacio y la retribución por el tiempo consumido que se necesita para poder conducir las discusiones necesarias para planear adecuadamente el final de la vida, teniendo en cuenta que la mala información o falta de conocimiento del paciente es uno de los problemas sobre la efectividad y utilidad de las AD, que se centra en asuntos de comunicación que incluye la comunicación médico-paciente (Steffen Lloyd, 2018).

4.2. Críticas y cuestionamientos éticos al POLST

Diferentes críticas y cuestionamientos éticos evidencian que el POLST tiene varios problemas prácticos de implementación (instrucción y comunicación), además, de seguridad a pesar de que ese es el fin primordial. Algunos médicos y otros críticos, entre los que se destaca el grupo California Advocates for Nursing Home Reform (Canhr), refieren problemas prácticos para su implementación, afirman que los médicos no tienen la relación o interacción médico-paciente recomendada por el POLST y señalan con preocupación sobre encuestas que indican que el 72 % de los POLST realizados en los hogares de larga estancia, fueron diligenciados por enfermeras, ayudantes de enfermeras y otros no médicos, evidenciando que la participación de los médicos no fue la esperada; en ocasiones otros funcionarios, como los capellanes, trabajadores sociales y otros empleados del hospital, se encargaban de comprometer a los pacientes a llenar el documento, lo que se lleva a preguntar: ¿qué tan bien el conocimiento médico es transmitido y entendido en las discusiones con el paciente?

En ese mismo sentido la Canhr indicó que estos documentos pueden ser firmados potencialmente por cualquier persona en representación de los pacientes cuando ellos no pueden firmar, lo que puede dejar al paciente vulnerable al abuso masivo. Por lo anterior

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

en el estado de California, el POLST requiere la firma del paciente con capacidad o un tomador de decisiones en salud, legalmente reconocido. Otras críticas indican que este no obliga a una revisión simultánea con las AD, por lo que pueden aparecer inconsistencias y conflictos entre AD y POLST.

Indican también que hay muy poca data disponible que confirme que lo consignado en el POLST refleja el verdadero tratamiento deseado por el paciente (Steffen Lloyd, 2018; Terman, 2013). Algunos sectores religiosos manifiestan que el POLST se mueve en sentido de promover una cultura de aprobar la eutanasia, con lo que el autor no está de acuerdo, ya que indica que tiene una perspectiva ética universal, basada en una historia (Steffen Lloyd, 2018).

Criticar que el documento usa palabras como “debe o siempre” acerca de la alimentación. Algunos pacientes desean rechazar toda asistencia para comer o ingerir líquidos, sin embargo, en estados como Minnesota, es mandatorio ofrecer nutrición si es médicamente posible (Steffen Lloyd, 2018).

Se ha criticado por no tener espacio para discusión sobre opciones desde sedación paliativa hasta inconsciencia. Señalan que así como el 78 % de los médicos se equivocan en las AD o testamento vital de no reanimar DNR, un documento de POLST también puede ser mal interpretado.

Refieren que hay riesgo de no recibir tratamiento de soporte vital cuando el paciente sí lo desea. En resucitación hay consistencia en las órdenes del POSLT y el tratamiento, pero ya no con otras órdenes acerca del tratamiento de sostenimiento de vida. Critican que una vez firmada la decisión, por ejemplo, un paciente en estado de coma o en condición similar, se le suprime la posibilidad de elegir una intervención para extender la vida.

Otros sugieren que han logrado documentar tres niveles de intervención, tratamiento completo, intervenciones limitadas y medidas de confort solamente, donde solo en pocos casos han tenido problemas de interpretación de las órdenes, debido a la combinación de estas (Schmidt, *et al.*, 2014).

Existe riesgo también de que el POLST renuncie al sostenimiento de la vida cuando el paciente hubiera querido poder comunicarse (Manne, 2008). Algunos indican que se hace muy temprano, 5 años antes de la muerte y otros que parece no tener tiempo suficiente. Pocos pacientes tienen familiares médicos con quienes puedan hacer largas conversaciones sobre el final de la vida y el documento de POLST.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Se han identificado algunas coerciones a pacientes, a quienes se les dice que deben llenar el documento, observan que algunos espacios del documento han sido mal diligenciados y que no se requieren testigos para el POLST a diferencia de las AD.

El POLST tiene efecto sin importar el estado mental del paciente y puede ser diligenciado por un profesional médico (Steffen Lloyd, 2018).

El Obispo de la Diócesis de Madison se refiere al POLST así:

“Debido a las serias y reales amenazas a la dignidad de la vida humana que el POLST y todos los documentos similares presentan, alentamos a todos los católicos a evitar el uso de todos esos documentos, programas y materiales. El formulario POLST no debe considerarse como el modelo estándar para designar las preferencias de tratamiento”

(Diocese of Madison, 2012).

Señala, asimismo, que este documento y otros similares se convierten en una amenaza para la dignidad del ser humano, por lo que se debe evitar este o cualquier otro para indicar las preferencias de tratamiento.

Frente a las críticas del POLST recomiendan entrenamiento y educación como solución de los problemas de implementación. Si existe alguna confusión, los profesionales de la salud tienen el deber ético de aclarar las diferencias.

Cuando el POLST y AD están disponibles, es responsabilidad profesional revisarlas.

El que otra persona pueda firmar el POLST indica un problema ético que debe ser solucionado en este documento. Esto crea un riesgo de abuso, aunque no hay una evidencia generalizada.

En Washington State un estudio mostró que cuando existe el POLST, los deseos fueron seguidos en el 90 % de los casos y además cuando existía el AD, estos concordaban en el 90 % de los casos (Meyer, 2004).

El Papa Francisco afirma que:

“El Catecismo de la Iglesia Católica deja esto claro: Las decisiones deben ser tomadas por el paciente si es competente y capaz. El paciente, ante todo, tiene el derecho, obviamente en diálogo con profesionales médicos, a evaluar un

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

tratamiento propuesto y juzgar su proporcionalidad real en su caso concreto, y necesariamente rechazarlo si se juzga que no existe dicha proporcionalidad. Esa evaluación no es fácil de hacer en el contexto médico actual, donde la relación médico-paciente se ha fragmentado cada vez más y la atención médica involucra una cantidad de aspectos tecnológicos y organizativos” (Fair, 2017).

4.3. Críticas a las Advance Care Planning (ACP)

Respecto de las ACP y las demencias, son varias las dificultades y problemas éticos que algunos autores exponen.

Berrio y Levesquen, como se citó (Steffen Lloyd, 2018), señalan algunas de ellas y las denominan barreras, dentro de las que incluyen demoras o esperar para hacerlo después, la dependencia en la familia para la toma de decisiones, el desconocimiento acerca de ACP, la dificultad para hablar acerca del tema, el tener que esperar al profesional de la salud, para iniciar la discusión.

Asimismo, Harrison Dening extiende la lista en especial cuando se trata de pacientes con demencia y reconoce que hay una falla en aceptar que la demencia es terminal y una enfermedad que limita la vida, que causa la pérdida potencial de capacidad decisoria de manera temprana dentro de la evolución de la enfermedad, además, que hay fallas en el conocimiento de las familias sobre el curso de la demencia (pronóstico), también retraso en los profesionales para iniciar las discusiones con personas diagnosticadas con demencia y fallas en identificar un sustituto o líder que facilite las ACP cuando la enfermedad progresa (Dening, *et al.*, 2019.).

Aclaran que en el contexto de las ACP, la participación de una persona con demencia es algunas veces algo no tan real y más ideal. Tomar decisiones en este grupo de pacientes es cada vez más complejo en la medida en que avanza la enfermedad (Dening, *et al.*, 2019.).

Recuerdan que para realizar la toma de decisiones en el documento ACP, la persona con demencia respecto de la información relevante dada, debe ser capaz de entenderla, retenerla el tiempo suficiente, sopesar y comunicar la decisión por cualquier medio (Piers *et al.*, 2018).

Por lo que en consecuencia y con frecuencia las decisiones acerca del final de la vida, en personas con demencia, son típicamente hechas por miembros de la familia o sustitutos (Piers, *et al.*, 2018).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Frente a estas dificultades emergen ideas para el cuidado de personas con demencia y plantean “hacer decisiones compartidas”, ya que la demencia no causa una discapacidad inmediata, se piensa en la posibilidad de tomar decisiones compartidas con la familia (Piers, *et al.*, 2018).

Los conceptos anteriores se deben contrastar respecto del concepto legal sobre capacidad, el que ha cambiado. Anteriormente la capacidad de decisión se reconocía como “todo o nada”, y ahora se reconoce la capacidad de poder tomar decisiones específicas, relacionadas con una acción determinada en un tiempo determinado (Piers, *et al.*, 2018).

Señalan que la capacidad decisoria debe ser asumida, a menos que evidencia demuestre lo contrario. Si hay duda de la capacidad individual, se debe hacer una evaluación de la capacidad para asegurarse de que las decisiones son válidas (Piers, *et al.*, 2018).

Ruth Piers y col. realizan una investigación para desarrollar recomendaciones clínicas con evidencia sustentada, para guiar a los profesionales de la salud en la aplicación de ACP en personas con demencia, donde además subrayan su importancia como apoyo en la toma de decisiones y prepararse para el final de la vida.

La misma está justificada por una parte en las dificultades y problemas éticos y de otra en el reto actual del envejecimiento de la población en el mundo, lo que indica que en la medida en que la población envejece, habrá un mayor número de personas con demencia, por tanto, se trata de una enfermedad neurodegenerativa que demanda cuidados paliativos (Dening, *et al.*, 2019.).

Aclaran que las ACP en demencia no son un proceso lineal, en la medida en que la enfermedad avanza la capacidad de tomar decisiones se afecta, lo que lleva a que la familia cada vez más se vea en la necesidad de tomar decisiones por el paciente con demencia (Dening, *et al.*, 2019.).

Reiteran que por la pérdida de su capacidad decisoria, se recomienda hacer ACP en las etapas iniciales, en donde todavía pueden expresar sus preferencias de cuidado, sin embargo, a pesar de la reconocida importancia de las ACP en personas con demencia, la realidad es diferente y solo una minoría puede hacerlo (Piers, *et al.*, 2018), (Cotter, *et al.*, 2018).

Asimismo, advierten que las personas con demencia son un grupo con una desventaja para realizar ACP, en razón a que su declive cognitivo se ve como una barrera para hacer ACP (Piers, *et al.*, 2018). En este sentido, las múltiples complicaciones como caídas,

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

infecciones y necesidad de gastrostomía generan retos permanentes y necesidad de haber diligenciado un documento de decisiones anticipadas (Cotter, *et al.*, 2018). Por tanto, estas han llevado a los investigadores a generar diferentes cuestionamientos éticos como, por ejemplo, ¿cómo se puede definir la capacidad mental, en el contexto del cuidado de las personas con demencia? ¿Cómo se puede evaluar la capacidad mental? ¿Cuáles son los puntos de interés de los pacientes con demencia para ACP? ¿Cómo se maneja a los pacientes con pérdida del insight? ¿Qué pasa si los pacientes se resisten a hablar acerca de su cuidado futuro?, en cuanto a las etapas moderadas, en donde la comunicación verbal todavía es posible y para personas con demencia en quienes la comunicación verbal es difícil o no es posible. ¿Qué hacer? ¿Qué pasa si los deseos de la persona competente no se corresponden con los deseos actuales o con los mejores intereses de la persona, ahora con deterioro cognitivo y, por tanto, con pérdida de capacidad decisoria? En lo familiar y social de las personas con demencia: ¿Cuál es el rol de la familia y de su círculo social inmediato en ACP, a lo largo de las diferentes etapas de la demencia? ¿Cómo puede el profesional de salud apoyar a la familia y su círculo inmediato, para tomar este rol? (Cotter, *et al.*, 2018), (Piers, *et al.*, 2018).

En cuanto a temas específicos para ACP surgen otro tipo de cuestionamientos en personas con etapas tempranas de demencia: ¿Hay puntos especiales de interés en pacientes con demencia temprana para las ACP? Sobre la documentación y registro de ACP: ¿Qué aspectos de las ACP necesitan ser registradas? ¿Cómo trasladamos información a los diferentes lugares? Acerca de asuntos organizacionales: ¿Cuál es el rol de los diferentes profesionales en el proceso de las ACP? ¿Cuáles son las condiciones previas óptimas para ACP, en los diferentes lugares? (Piers, *et al.*, 2018), (Cotter, *et al.*, 2018).

Los autores buscaron literatura solo de ACP y demencia, después de 2004, en razón a que antes de esta fecha había poca experiencia y se definieron mejor como un proceso más completo respecto de las AD (Piers, *et al.*, 2018).

4.4. Recomendaciones por expertos para realizar ACP en pacientes con demencia

Ruth Piers y col, como resultado de su investigación, concluyen que no hay guías de alta calidad disponibles para ACP en demencia y respecto de la evidencia bibliográfica,

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

casi todas las recomendaciones dadas recibieron un puntaje bajo y muy bajo de calidad de evidencia.

Desarrollaron 32 recomendaciones, cubriendo ocho dominios, basadas en 67 publicaciones, con validación de diez expertos, 51 usuarios finales, dos revisiones por pares (con 24 participantes), sobre los siguientes temas (Piers, *et al.*, 2018):

- Iniciación de ACP
- Evaluación de la capacidad mental
- Mantener conversaciones sobre ACP
- El rol e importancia de los familiares y cercanos
- ACP en personas con dificultades de comunicación verbal
- Documentación de deseos y preferencias y transferencia de información
- Decisiones de final de vida
- Precondiciones para una óptima implementación de ACP (Piers, *et al.*, 2018)

4.4.1. Inicio de las conversaciones sobre Advance Care Planning, ACP, en demencia

Recomiendan realizar ACP antes del diagnóstico de cualquier deterioro cognitivo, las conversaciones se realizarán en varias ocasiones, pueden ser cortas o largas, dependiendo de cómo se sienta el paciente o cuánto tiempo hay, pueden ser planeadas o espontáneas.

Los momentos detonantes para realizar las ACP, son: al comenzar una vivienda asistida, inicio de cuidado paliativo, deterioro de la condición, aparición de síntomas complejos, problemas de nutrición e hidratación, menor respuesta a los antibióticos o por solicitud, dado el estatus cambiante de los pacientes con demencia, aprovechar momentos de espontaneidad (Dening, *et al.*, 2019).

En demencia, en especial, el momento será cerca del diagnóstico, mientras se discute sobre este o el cuidado general, cuando cambia el estatus de salud, cambio de lugar de residencia o situación financiera.

El profesional de la salud debe iniciar las conversaciones sobre ACP porque el paciente con poca frecuencia lo hace. Debe tener una relación cercana, de confianza, además conocer la trayectoria de la enfermedad. Cada paciente y situación es única cuando se inicia la conversación sobre ACP (Piers, *et al.*, 2018).

4.4.2. Capacidad mental

Frente a las preguntas de ¿cómo se puede definir la capacidad mental, en el contexto del cuidado de la persona con demencia? y ¿cómo se puede evaluar la capacidad mental?, indican que la evaluación de la capacidad mental es fuertemente recomendada, pero con muy baja evidencia en la literatura.

Diferentes autores están de acuerdo en iniciar las ACP lo más pronto posible después del diagnóstico de demencia e integrarlas al cuidado diario de la persona, recomiendan siempre asumir la capacidad mental y no equiparar inmediatamente con pérdida de la capacidad mental, la que consideran una situación fluctuante, no estática, sin embargo, es necesario estar alerta a los signos de pérdida de capacidad decisoria, en la medida en que esta se pierde muy rápidamente en la trayectoria de la enfermedad.

Sugieren evaluar la capacidad mental para tomar ciertas decisiones en un momento particular, estar en contacto con la persona para asegurar la máxima participación, además realizar una evaluación clínica, examen clínico y neuropsicológico, por un grupo de profesionales con experticia en demencia, esto en caso de duda o desacuerdo entre los profesionales de la salud, familiares o cercanos al paciente o cuando las decisiones tienen consecuencias de un largo alcance (Piers, *et al.*, 2018).

Asimismo piden evaluar la capacidad mental, en específico, para cada tarea, ajustando el estilo de la conversación y contenido al nivel de la persona y su ritmo, liderar la conversación evitando que sea con muchas reglas, palabras y pasos, insisten en tratar de entender la persona con demencia de manera integral, explorar su historia de vida, valores importantes, normas, creencias y preferencias.

Las conversaciones sobre ACP se harán en varias ocasiones y por un tiempo prolongado, explorando las experiencias personales, sus miedos y preocupaciones para el futuro y el final de vida, se debe evaluar la conciencia de la enfermedad e informar sobre la evolución de la misma y las posibles decisiones de final de vida, permanecer conectado con la persona con demencia para asegurar su máxima participación, respondiendo a sus emociones, atendiendo su comunicación no verbal y observar su comportamiento (Piers, *et al.*, 2018).

Para realizar conversaciones sobre ACP, es suficiente una valoración clínica general de la capacidad mental como parte de la conversación, por lo que existen varias herramientas

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

de valoración (Vellinga, 2006; Church & Watts, 2007; Appelbaum, 2007; A. Vellinga, Smit, Van Leeuwen, Van Tilburg, & Jonker, 2005; Piers, *et al.*, 2018).

4.4.3. Cómo hacer las conversaciones sobre ACP en demencia

La actividad cognitiva y el pensamiento abstracto son habilidades necesarias para pensar en el futuro, esto puede ser una dificultad en personas con demencia, aun en casos moderados. A los pacientes con demencia les gusta vivir en el presente y les causa ansiedad pensar en el futuro. Destacan que esto no hace imposible las ACP en pacientes con demencia y recomiendan que al realizar una conversación con una persona con demencia moderada, se ajuste el estilo de la comunicación a su nivel y ritmo hablando de los principios centrados en la persona (Piers, *et al.*, 2018).

De igual manera, se le orienta para encontrar un sustituto para la toma de decisiones, explicándole que esa persona es la que legalmente tomará decisiones por ella, cuando ya no pueda.

Lidere la conversación, pero no la haga muy técnica, como lo indican las descripciones para realizar ACP, esto por la anosognosia (no tiene consciencia de su enfermedad), pérdida o deterioro de la capacidad decisoria y de imaginación e incapacidad para procesar nueva información, frecuentemente no será posible que siga las indicaciones de la estructura de ACP.

Se necesitará material de apoyo, explorar la consciencia de la enfermedad en la persona con demencia, sus expectativas, ideas, también los conceptos equivocados sobre el curso de la enfermedad, dar una visión clara de lo que implica vivir con demencia. Si el paciente tiene falta de consciencia de la enfermedad (anosognosia) y se resiste a hablar acerca de ACP, no insistir, es importante que cada quien decida sobre sus preferencias. Si hay anosognosia, se debe explorar sus valores generales y preocupaciones, como parte de las ACP, estas son mejor llevadas si se hacen varias conversaciones durante un periodo de tiempo y hablar sobre valores generales, su experiencia en el presente, sus miedos para el futuro y el final de vida, las metas de cuidado, sus decisiones específicas acerca del final de vida (AD).

Reconocer la persona con demencia “como un ser integral”, explorar su historia de vida, valores, normas, ideas y preferencias para entender quién es la persona, cuáles han sido los eventos significativos en su vida y qué le da sentido de vida, explore las experiencias

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

actuales de la persona, en términos de calidad de vida, miedos y preocupaciones, las ACP no es solo para el futuro, incluye el pasado y el presente, explore los miedos y preocupaciones en el futuro y el final de vida, si es posible, guíe a la persona en formular sus metas de cuidado como prolongación de vida, preservar la función o control, optimizar el confort, mejorar la calidad de vida, una “buena muerte” o soporte para los que estén cerca, estar atentos ya que las metas de cuidado pueden cambiar a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (Piers, *et al.*, 2018).

Si es posible guíe a la persona en formular deseos específicos, sobre decisiones de final de vida, recuerda que la mayor parte de las personas con demencia no mueren súbitamente, se deben tomar con frecuencia decisiones médicas como dar antibióticos, admisión a hospital en caso de problemas de salud urgentes, reanimación o suministro de líquidos intra-venosos.

Es importante brindar información sobre las posibles decisiones de final de vida en demencia como orden de no tratamiento, además de evitar ideas equivocadas sobre reanimación, alimentación artificial, fluidos y antibióticos, cerca del final de la vida.

Explorar si la persona desea hacer Advance Directives, AD, o si ya la hizo en el pasado.

Es importante documentar los deseos de manera formal, en especial, en personas con demencia que no tienen familiares cercanos o en quienes desean estar en control. Los profesionales deben saber que las AD en algunas situaciones no son tan específicas para aclarar la toma de decisión, por lo que documentar los deseos ayuda a los profesionales, familiares y personas cercanas a guiar las decisiones de final de vida, teniendo el mejor resultado si esto es producto de un proceso de comunicación continuo y profundo.

Este proceso es posible con personas con demencia moderada, con quienes todavía es posible la comunicación verbal (Piers, *et al.*, 2018).

4.4.4. Sobre la familia, sustitutos y profesionales

La pérdida progresiva de la capacidad mental de las personas con demencia conduce a la dependencia, por lo que la familia o cercanos serán los sustitutos y deben estar involucrados en las ACP de manera temprana, siendo necesario informarse sobre su rol para tomar decisiones (Piers, *et al.*, 2018).

Existen problemas éticos relacionados con la familia en razón a que tomar decisiones acerca de los cuidados al final de la vida, en nombre de un miembro de la familia, no es tan

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

sencillo, frecuentemente es muy difícil por los problemas por solucionar y la angustia por tener que decidir qué hacer acerca del cuidado de la salud, día a día. Esta se deriva, entre otras razones, por tener información insuficiente acerca de las posibles alternativas y sus efectos, lo que puede causar condiciones emocionales negativas como estrés, culpa y duda (Dening, *et al.*, 2019).

Por consiguiente es importante estar atentos a las necesidades de los cercanos al paciente en el proceso de las *Advance Care Planning*, ACP, ellos, con frecuencia, requieren apoyo, educación, información, revisión de las preocupaciones, experiencias, expectativas y miedos, ya que pueden no estar preparados y sentir culpa, es importante, por tanto, seguir su proceso emocional, teniendo en cuenta que las dinámicas familiares pueden cambiar con el tiempo (Piers, *et al.*, 2018). Nos recuerdan que también puede haber dificultades para armonizar los puntos de vista de los familiares o cercanos a la persona con demencia (Piers, *et al.*, 2018).

Advierten, además, no olvidar que en muchas ocasiones la persona con demencia no experimenta su enfermedad como algo negativo, como sí lo puede percibir la familia (Piers, *et al.*, 2018).

Si no hay sustituto, se debe establecer quién será el punto de contacto para dar información y transmitirla al resto de la familia. Cada generación es única, siendo además necesario evaluar la conciencia sobre la enfermedad por parte de los allegados, asegurándose de que la información que tengan sobre la enfermedad sea correcta, balanceada y cualificada. Al mismo tiempo se deben explorar las preferencias familiares, de la persona con demencia, sin olvidar que ellos deben ser informados sobre la evolución y las posibles decisiones de final de vida (Piers, *et al.*, 2018).

Por otra parte, se les recomienda a las familias acudir a grupos de apoyo para adaptarse mejor a los cambios que ocurren en el curso de la demencia y así facilitar la toma de decisiones por el paciente con demencia, es importante respaldar el proceso para involucrar el sustituto, sin asumir que los allegados siempre saben los deseos y preferencias de la persona con demencia (Dening, *et al.*, 2019).

4.4.5. Apoyo para la familia

Precisamente aconsejan a la familia y pacientes con demencia que adicional al respaldo médico, deben buscar grupos de apoyo, quienes brindan soporte psicológico para ayudar a

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

entender y manejar sus pensamientos, sensaciones, comportamientos y adaptarse a la situación cambiante (Dening, *et al.*, 2019).

En la medida en que el cuidador toma mayor responsabilidad en el cuidado, le ayudarán a mejorar sus capacidades de comunicación, mantener las relaciones con familiares y equipo médico, además reciben apoyo en los momentos difíciles como es el diagnóstico, el progreso de la enfermedad o la toma de decisiones como institucionalizar.

Una inadecuada anticipación a los problemas, el diagnóstico demorado y la falta de información, hacen correr el riesgo de un mal manejo, aparición de crisis, pobre ajuste psicológico al diagnóstico y una capacidad de entendimiento reducida, lo que lleva a la imposibilidad de realizar un plan para el futuro. Estos autores evidencian que las decisiones más difíciles son las de final de vida y se dificultan más si hay desarmonía, conflictos familiares o dinámicas interpersonales pobres (Dening, *et al.*, 2019).

Es en estos casos cuando la familia opta por un cuidado más agresivo al final de la vida. En ausencia de cohesión familiar, el rol de sustituto se vuelve aislado y más difícil. Caron y colegas indican que profesionales de grupos de apoyo como *Admiral Nurses*, pueden contrarrestar esto en algún grado (Dening, *et al.*, 2019.).

4.5 Requisitos para los profesionales y las Advance Care Planning, ACP

Para lograr las ACP, el profesional requiere de varias capacidades, competencias y habilidades avanzadas en comunicación, conocimiento experto sobre demencia, curso, pronóstico, complicaciones, comorbilidades. Promover varias conversaciones sobre la muerte, el duelo y la pérdida anticipada, además, coordinación para difundir y compartir el plan y, en general, entrenamiento para cumplir con las exigencias del rol (Dening, *et al.*, 2019).

Estas conversaciones con el paciente pueden reducir la ansiedad acerca de la muerte, además, conducen a un incremento en la sensación de autonomía, manteniendo el sentido del control, incrementando su satisfacción. Por otra parte, la familia tendrá menor riesgo de depresión, estrés y ansiedad, reduciendo la incertidumbre en el momento de decidir. En las personas con demencia, la pérdida de habilidades cognitivas y del pensamiento abstracto, necesarios para pensar en el futuro, se pueden convertir en una dificultad, sin embargo, las personas con demencia son frecuentemente consultadas acerca de las decisiones para su cuidado futuro. Los profesionales que acompañan las ACP necesitan entrenamiento y

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

desarrollar habilidades para lograr que un paciente con demencia indique sus deseos y preferencias (Dening, *et al.*, 2019).

4.5.1 Indicaciones cuando no es posible la comunicación verbal.

En ACP, algunos autores dan recomendaciones muy precisas sobre cómo realizar el diálogo y cómo interpretarlo, cuando el paciente ha perdido la comunicación verbal.

Indican que en demencia moderada o severa, cuando la comunicación verbal es difícil o no es posible, el poder formular las metas de cuidado y sus preferencias es complejo, por tanto, recomiendan mantener la conexión con la persona con demencia, asegurando su máxima participación, respondiendo a sus emociones, estando atentos a su comunicación no verbal y observando su comportamiento para entender más acerca de su calidad de vida actual, miedos y deseos.

Así, las emociones de las personas pueden dar una guía sobre el proceso de toma de decisiones. Aclarando que cuando la familia y cercanos expresan sus metas de cuidado al final de la vida, dan un mejor entendimiento de la historia de vida de la persona con demencia y así se podrán interpretar ciertos aspectos de su comportamiento o emociones (Piers, *et al.*, 2018).

4.5.2. Documentación y Transferibilidad de las ACP

La preocupación creciente para desarrollar una guía o un modelo viable para realizar ACP en personas con demencia ha llevado a varios grupos de investigadores a hacer algunas recomendaciones sobre el tema, indicando que es un mecanismo para ayudar a guiar el cuidado que se anticipa a la progresión de la enfermedad, por lo que es importante empezar tan pronto se dé el diagnóstico, que es cuando el paciente puede estar activamente involucrado en las decisiones, indicando sus valores, necesidades y creencias.

Hoy existen diferentes formatos de ACP que pueden variar en términos de preferencias, en la cantidad de detalles requeridos y lo que está disponible para el individuo.

En casos de demencia moderada, las personas necesitan soporte para planear el futuro para cuando se llegue a demencia severa, la muerte se aproxime y se requieran los cuidados de confort.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Es un proceso que debe ser revisado periódicamente en caso de que sucedan cambios en la condición de salud. El documento debe ser guardado de forma que los diferentes profesionales e instituciones puedan tener acceso (Dening, *et al.*, 2019).

Precisamente, después de realizar la planeación o no de ACP, los profesionales deben documentar en la HC, valores, deseos, metas de cuidado, detalles de AD y del representante legal. Verificar si antes ha tenido algún documento escrito o si quiere hacer uno ahora e informar las ventajas y desventajas de AD. Las ACP deben ser revisadas regularmente como parte del proceso y comunicadas al equipo de cuidado, en especial, si van a otro lugar de cuidado, además, se debe mantener la confidencialidad de la información (Piers, *et al.*, 2018).

4.5.3. Decisiones de final de vida

Las ACP no se pueden anticipar a todos los posibles escenarios. La trayectoria de la enfermedad no es predecible y la carga emocional de los cercanos a la persona con demencia, puede causar algún grado de confusión y falta de claridad acerca de cómo dar el cuidado (Piers, *et al.*, 2018).

Cuando las decisiones de final de vida requieren ser tomadas, se debe sopesar, cuidadosamente, los deseos expresados o escritos, de manera temprana en el curso de la enfermedad, en concordancia o consultando a la familia cercana y a los profesionales de salud involucrados. Todo el material recopilado previamente se debe incluir en la deliberación, con la familia y profesionales (Piers, *et al.*, 2018).

En las decisiones se debe preguntar dentro de otros temas: si ¿ la situación clínica da tiempo para deliberación?, acerca de sus metas y valores, ¿los beneficios de la intervención sobrepasan los riesgos?, ¿hasta qué punto las Advance Directives, AD, encajan con la situación?, ¿qué tanta autonomía le permitió el paciente al sustituto, para tomar decisiones por encima de las AD?, ¿qué tan bien representa el sustituto al paciente en sus mejores intereses? (Piers, *et al.*, 2018).

4.5.4. Implementación de Advance Care Planning, ACP

Para una óptima implementación de ACP se requiere de un entendimiento de los asuntos de cuidado al final de la vida y pacientes que estén más informados y educados acerca de ACP, dar entrenamiento adecuado a los profesionales de la salud para tener la

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

autonomía y seguridad necesarias para iniciar y conducir conversaciones sobre ACP, este incluye principios de las ACP, marco legal, deontológico y ético, la importancia y efectividad de las ACP, una discusión con los profesionales sobre sus propias barreras para las ACP, técnicas de comunicación, de escucha, documentación en AD, comunicación con otros profesionales y cómo hacer decisiones en ciertos momentos, además sesiones interactivas con juego de roles, capacidad de hablar acerca de la muerte y morir.

Estos programas de entrenamiento son para médicos generales y trabajadores sociales, quienes además deben integrar las ACP en la misión y política organizacional (Piers, *et al.*, 2018).

4.5.5. Comunicación de malas noticias

Existe un debate sobre cuándo es el mejor momento para iniciar ACP en demencia, algunos ven un poco insensible tratar un tema de final de vida cuando apenas ha sido diagnosticado y está en proceso de duelo. Sin embargo, es necesario que sea muy temprano el poder hablar sobre la planeación de los cuidados al final de la vida, mientras aún tenga capacidad de decidir para su futuro (Denning, *et al.*, 2019).

4.6. Otros problemas éticos en Advance Care Planning, ACP, Autonomía vs. Costos

Existen otras preocupaciones éticas al realizar las Advance Care Planning, ACP, con apoyo profesional. Estas tienen el potencial de reducir los costos netos de cuidado al final de la vida, por lo que podría haber una influencia sobre este proceso de comunicación, afectando la autonomía del paciente. Todos los estudios muestran que después de un apoyo profesional para realizar voluntades anticipadas, existe una reducción en los costos del cuidado médico en el futuro (Klingler, in der Schmitten, & Marckmann, 2015).

El rango de reducción de costos va desde dólares 1041 hasta dólares 64,827, por paciente.

No obstante, los estudios entre sí son diferentes, por lo que no se pueden comparar en un metaanálisis, por las diferencias de los costos incluidos en cada estudio, la franja de tiempo en que se realizaron, la población estudiada, el tipo de intervención escogida para cada análisis y la variedad de documentos de decisiones anticipadas, esto se refiere a un amplio espectro de fenómenos que van desde el simple documento firmado de advance directives, AD, hasta el documento completo de Advance Care Planning, ACP,

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

implementado con programas regionales, facilitado por profesionales con un proceso de comunicación y otros como discusiones sobre final de vida EOL discusión, Consejería para el final de vida EOL Counseling, Advance directives program, Programa de directrices avanzadas (Klingler, *et al.*, 2015).

A pesar de estas diferencias, se aprecia un ahorro de costos de los programas de ACP en un rango del 68 al 5 %. La reducción de costos se observó, principalmente, en pacientes que requerían de una considerable cantidad de cuidado hospitalario (Klingler, *et al.*, 2015).

Señalan que las ACP deben permanecer como un instrumento que garantice que los deseos de los pacientes sean de seguro respetados cuando ellos hayan perdido su capacidad para decidir, sin importar o tener en cuenta los efectos de los costos en el cuidado (Klingler, *et al.*, 2015).

Sin embargo, los costos del cuidado son una guía importante para los que hacen políticas y los que pagan, por lo que sería ingenuo no tener en cuenta que los costos pueden ser también una razón para implementar ACP (Klingler, *et al.*, 2015).

Las discusiones éticas se centran en que es cuestionable que la razón de implementar las intervenciones en ACP sea por reducir o no los costos de cuidado al final de la vida.

La evidencia empírica preliminar indica que los programas de ACP, acompañados con facilitadores para las discusiones de final de vida EOL, pueden compensar sus costos e incluso producen ahorros de estos cerca del final de la vida (Klingler, *et al.*, 2015).

Por tanto, puede ser una herramienta que puede parecer atractiva para los que pagan y los que hacen las políticas, en los diferentes niveles del sistema de cuidado de la salud.

No obstante, visto desde la superficie, esto no parece un problema, al contrario, “en donde hay un sistema de salud altamente desarrollado, se puede fortalecer la autonomía del paciente, mejorar la calidad del cuidado y ahorrar una cantidad de recursos, ¿todo al mismo tiempo?” (Klingler, *et al.*, 2015).

Parece que el argumento del costo solo puede fortalecer la idea de implementar programas de ACP.

Existe un potencial conflicto ético en cuanto a la autonomía y los cuidados centrados en el paciente, ya que las ACP solo reducen los costos del cuidado médico si los pacientes optan por limitar el tratamiento de sostenimiento de vida, por lo que no hay una relación sistemática entre ACP y ahorros netos en costos (Klingler, *et al.*, 2015).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Por tanto, podría existir una presión económica en los programas de ACP de cuidados de pacientes al final de la vida (EOL), cuya meta principal podría estar orientada a reducir los gastos de cuidado médico. Los facilitadores podrían ser incentivados para aconsejar a los individuos que escojan tratamientos menos invasivos y, por consiguiente, menos costosos en sus Advance Directives, AD (Klingler, *et al.*, 2015).

De otra parte, empleados de ciertas instituciones, hospitales, hogares de asistencia, entre otros, pueden estar tentados a orientar a los individuos hacia tratamientos más invasivos que puedan incrementar las ganancias en esas instituciones.

Estos conflictos de intereses ponen en peligro el proceso de comunicación abierta, en la medida en que los individuos pueden ser excesivamente influenciados hacia escoger, cuidado más limitado o más extenso, de lo que realmente puedan desear (Klingler, *et al.*, 2015).

De esta manera, la confianza de los pacientes para realizar ACP se puede ver erosionada por la sospecha de conversaciones en ACP limitadas, en donde aparecen de manera temprana miedos de un mal tratamiento (Klingler, *et al.*, 2015).

Los estudios incluidos en esta revisión permiten solo unas conclusiones preliminares sobre las implicaciones en costos de las ACP, por lo que metodológicamente son necesarias investigaciones más robustas para determinar qué elementos de las ACP son decisivos para garantizar las metas clínicas y potencialmente reducir los gastos en el cuidado médico, de acuerdo con las preferencias de los pacientes, ya que los costos de cuidado dependen de los detalles de cada programa de ACP (Klingler, *et al.*, 2015).

Se evidencia que las enfermeras y trabajadoras sociales son las que soportan las conversaciones sobre cuidado en EOL, además, son entrenadas especialmente, no obstante, no indican en qué las prepararon. También les hacen asesoramiento vía telefónica, y en otro estudio, cara a cara. Ninguno de los papers indica, claramente, el contenido, la longitud o el estilo de las conversaciones. Deliberadamente se dejó abierta la opción de que los facilitadores condujeran la conversación (Klingler, *et al.*, 2015).

En este sentido se requieren unas medidas de seguridad para disminuir la tensión ética entre la meta principal de las ACP de promover la autonomía y el cuidado centrado en el paciente al final de la vida y las posibles influencias sobre las consideraciones de costos (Klingler, *et al.*, 2015).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Se necesita educación y entrenamiento adecuados de los facilitadores, asegurar un programa de transparencia donde sean claros los costos y beneficios del proceso de ACP, además de estándares claramente definidos de alta calidad para las ACP, con objetivos, conflictos de intereses y salvaguardas o medidas de protección para disminuir este riesgo (Klingler, *et al.*, 2015).

4.7. Otros problemas éticos, conflicto, Directiva del Pasado vs. Intereses Presentes

Otros problemas éticos se encuentran en un estudio en donde se concluye que las personas que realizan decisiones anticipadas corren el riesgo de que sus indicaciones no sean seguidas en los estados avanzados de demencia, si se observan felices. Como solución ética a este conflicto se recomienda incorporar una directiva explícita (Schoene-Seifert, Uerpmann, Gerß, & Herr, 2016).

Se les preguntó a 735 personas adultas en Alemania, si respetarán las decisiones anticipadas bien realizadas, cuando se observa al paciente feliz, con demencia avanzada, en donde él habría rechazado en su decisión anticipada, el tratamiento para una neumonía tratable con antibiótico (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Es un grupo de 161 médicos, 191 enfermeras con experiencia en demencia, 197 familiares cercanos de pacientes con demencia y 186 adultos sin experiencia en demencia (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

El resultado evidencia que el 25 % respondió que no estarían dispuestos a seguir las indicaciones de las decisiones anticipadas, en el caso de no hacer tratamiento para neumonía tratable con antibiótico a pacientes con demencia si se observan felices (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Por consiguiente, los problemas éticos que se plantean hacen cuestionamientos en lo que ellos denominan el conflicto o controversia, directiva del pasado vs. los intereses presentes PDPI (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Demostrando que en la práctica el conflicto PDPI es un asunto relevante en el cuidado de pacientes con demencia avanzada y no está basado en escepticismo sobre el documento de AD (advance directives) decisiones anticipadas (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Por tanto, ¿los profesionales de la salud deberían respetar un AD, adecuadamente hecho, rehusando soporte vital, en estados avanzados de demencia, aun si el paciente se ve

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

contenido? ¿Debería la voluntad anticipada tener prioridad sobre los intereses actuales del paciente demente que se ve “feliz”, o viceversa? (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Debido a la falta de un consenso ético sobre este asunto, recomiendan como solución, basados en su propia normativa y en la evidencia de la data, realizar una directiva explícita en este sentido (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

Los pacientes que rechazan un tratamiento médico en estados avanzados de demencia lo realizan motivados por tres preocupaciones principales: para librarse de una posible vida miserable, para evitar cargas a sus seres queridos o para preservar su dignidad al final de la vida. Motivaciones que el autor cuestiona, aunque son legítimas, pero se pregunta si se relacionan ¿con quién quisiera ser y cómo quisiera ser visto? y en falsas creencias sobre calidad de vida en estados avanzados de demencia (Schoene-Seifert, *et al.*, 2016).

5. Discusión

De la experiencia norteamericana en relación con las decisiones anticipadas y los diferentes documentos que se han presentado en este trabajo, desde el punto de vista bioético se resalta la necesidad de discutir sobre la autonomía, la beneficencia y no maleficencia del paciente en situación de demencia. En el fondo cualesquiera sean las versiones de estos documentos, la intención radica, esencialmente, en respetar la voluntad del paciente cuando se ha manifestado y garantizar su autonomía, aunque este no sepa que tenga estos derechos.

Respecto de la experiencia norteamericana, algunos autores indican que sí se puede hacer un documento de decisiones anticipadas en un paciente con demencia, no obstante, existen algunos vacíos, en cuanto a la falta de unificación de criterios diagnósticos, evaluación de la capacidad mental, definición de las etapas de la enfermedad demencial, en especial, en las etapas preclínicas (Gil, 2017) y el método para realizar el documento en pacientes con demencia que para el caso de este último falta mayor evidencia sustentada (Piers, *et al.*, 2018).

La pregunta es ¿qué validez tiene el documento de decisiones anticipadas bajo estas circunstancias? y, por supuesto, ¿qué riesgos tiene para el paciente, en cuanto a su autonomía, beneficencia y no maleficencia?

En cuanto a la toma de decisiones en un paciente en condición de demencia es fundamental el diagnóstico y la capacidad mental, lo que es el eje para realizar las voluntades anticipadas. Y lo que da garantía para la autonomía es un diagnóstico preclínico o precoz de la demencia.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Para un paciente en etapas avanzadas de demencia lo que se debe garantizar es la beneficencia, brindando lo mejor que se considere para él, evitando tratamientos desproporcionados y encarnizamiento terapéutico, como es el caso de la gastrostomía en etapas avanzadas, lo que viola los criterios de proporcionalidad en un paciente en la atención médica y se traduce en una mala medicina.

La gastrostomía no está recomendada en personas mayores con demencia avanzada, sin embargo, lamentablemente se sigue utilizando, por orientación médica o decisión familiar, buscando un bien que termina siendo un falso bien (Schwartz, 2018), (Brett, Allan, 2014), por no haber realizado un documento de decisiones anticipadas, por falta de capacitación familiar y de buen diálogo o conflictos intrafamiliares, los que aumentan el riesgo de decisiones orientadas hacia el encarnizamiento terapéutico (Dening, *et al.*, 2019).

La alimentación oral con apoyo es tan buena como la gastrostomía para evitar muerte, broncoaspiración, mantener funcionalidad y dar confort. La gastrostomía se asocia a agitación, mayor uso de medicamentos psiquiátricos, riesgo de complicaciones por la gastrostomía y desarrollo de úlceras de presión (Schwartz, 2018), (Brett, Allan, 2014).

Se debe tener un buen diálogo con la familia para evitar la gastrostomía y dar manejo paliativo y medidas de confort.

El autor de este trabajo, en diálogo con su tutor, el doctor Pedro Sarmiento, están de acuerdo en que el diagnóstico preclínico de una demencia es esencial para realizar un documento de decisiones anticipadas y evitar los conflictos éticos posteriores. Sin olvidar las acciones terapéuticas necesarias cuando hay diagnóstico preclínico o temprano. De no ser posible el diagnóstico preclínico, es recomendable hacer un diagnóstico temprano o precoz de la enfermedad demencial, para que tenga capacidad mental de tomar decisiones, incluso de manera compartida con su familia, sustituto y profesionales de la salud.

En etapas avanzadas sin documento, las decisiones las toma la familia, idealmente en diálogo con el profesional de la salud, esto porque la familia sola puede cometer errores. En este sentido, algunos autores indican que para asegurar la mejor comunicación médico paciente, el personal de salud debe tener el tiempo, el espacio y la retribución necesaria.

Los documentos norteamericanos en este sentido señalan adicionalmente que la familia o sustituto tomador de decisiones tiene la responsabilidad de capacitarse, entender el proceso de evolución de la enfermedad, hacer diálogos frecuentes con el médico y con el resto de la

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

familia, recibir apoyo emocional para evitar confusión por no haber elaborado el duelo o tener estrés del cuidador, para poder tomar decisiones.

En caso de baja escolaridad, dificultades en la comprensión de la información o ausencia de familiares, se debe ajustar el lenguaje y aplicar el principio de beneficencia, evitando el encarnizamiento terapéutico, medidas desproporcionadas, considerando el cuidado paliativo como una opción importante en busca del mayor bienestar del paciente.

6. Conclusiones

1. La experiencia sobre documentos de decisiones anticipadas en Norteamérica manifiestan una cantidad de problemas que todavía en nuestro medio no hemos afrontado, porque recientemente hemos empezado su implementación, muchos de los interrogantes que se presentan tienen que ver con el hecho de que en Colombia el paciente hace el documento de voluntades anticipadas, sin ninguna asesoría, entonces, ¿cómo se podrá garantizar que la interpretación y redacción sea adecuada?, ¿que el documento esté disponible en los centros de asistencia como clínicas y hospitales, en especial, en los servicios de urgencias?, ¿que los familiares y médicos puedan interpretar adecuadamente las voluntades escritas en este documento?

En cuanto a pacientes con demencia ¿cómo garantizar la capacidad mental, antes de redactar un documento?

En Norteamérica sobre la opción de Advance Care Planning, ACP, para pacientes con demencia que perdieron la capacidad de comunicarse verbalmente, ¿es éticamente aceptable interpretar su lenguaje no verbal, comportamientos y emociones, como indicador de decisiones anticipadas?

Al final, quedan otras preguntas sobre la beneficencia y no maleficencia para el paciente, en relación con la comunicación de malas noticias. En razón a que los expertos recomiendan que tan pronto se dé el diagnóstico de demencia se debe hacer lo antes posible un documento de decisiones anticipadas.

Frente a esta afirmación, ¿se respeta un proceso de comunicación de malas noticias?, ¿cómo lo garantizamos?, ¿qué efecto tiene sobre un paciente recién diagnosticado de demencia, esta noticia y de inmediato hablar sobre decisiones anticipadas y de final de vida?, ¿debemos garantizar que una persona con demencia se sobreponga a la comunicación de esa mala noticia?, y aún más ¿un paciente con demencia puede hacer un proceso psicológico, para

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

una mejor comprensión y aceptación de su condición?, ¿qué riesgo existe si un paciente con demencia y pérdida de capacidad cognitiva, hace un documento de decisiones anticipadas?, ¿hay alguna relación entre el suicidio de personas mayores y fallas en la comunicación de malas noticias?, ¿el suicidio en personas mayores es una Voluntad Anticipada?, ¿puede haber presiones indebidas al paciente o familiares, para hacer decisiones menos invasivas, con el fin de ahorrar en los costos de atención?

Todos estos interrogantes invitan a reflexiones más serias y profundas sobre estas problemáticas. Este trabajo es una invitación para seguir profundizando en ellos.

2. Se podría considerar una mala elaboración del duelo, el someter a un paciente a que tome decisiones en condiciones de demencia, en donde es incapaz de decidir, ya que no puede realizar sus actividades básicas de la vida diaria ABVD, por tanto, no podrá tampoco decidir, por ejemplo, sobre una gastrostomía. ¿Se puede tratar de una tergiversación del sentido de la autonomía?, ¿se puede considerar un atropello a la dignidad, forzarlo a tomar decisiones cuando no está en capacidad de hacerlo?

3. Ya establecida la demencia se debe acoger un enfoque paternalista, moderado y respetuoso, como es tarea del profesional médico ofrecerlo, en compañía de la familia.

4. También se observa confusión y mensajes contradictorios entre voluntades anticipadas y eutanasia, como la opinión del Obispo de la Diócesis de Madison quien se refiere al POLST señalando que este documento y otros similares, se convierten en una amenaza grave a la dignidad del ser humano, por lo que se debe evitar usar este o cualquier otro para indicar las preferencias de tratamiento (Steffen Lloyd, 2018), (Diocese of Madison, 2012). Siendo un desacierto riesgoso ya que confunde a pacientes y familiares aún más, debido a que en el punto de desarrollo tecnológico y social en el que estamos, las personas cada vez más necesitan tener información sobre las posibilidades a las que una enfermedad diagnosticada con precocidad puede llevarlas, tomar decisiones anticipadas es un acto de responsabilidad y ético que facilita el accionar médico, evita problemas posteriores y cargas innecesarias a la familia.

Este mensaje del obispo se opone a lo dicho por el Papa quien señala que el paciente tiene derecho a evaluar y escoger el tratamiento que mejor le convenga, en conjunto con su médico (“Pope Francis Addresses End of Life Issues”, 2017).

5. Los documentos de decisiones anticipadas han contribuido a garantizar autonomía y el respeto de la dignidad de la persona en momentos de final de vida o de enfermedades, sin

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

embargo, no son el punto final y todavía hay mucho por hacer en cuanto a los documentos en su perfeccionamiento y por aprender de la experiencia y de la evaluación bioética lo que los enriquece.

6. Es un reto ético establecer medidas de protección para el paciente con demencia que garanticen la capacidad cognitiva, cuando va a realizar un documento de decisiones anticipadas.

7. La educación y apoyo emocional son temas transversales y éticos, en lo referente a las decisiones anticipadas, para los profesionales, los pacientes, la familia y sustitutos, en especial, cuando se trata de pacientes con demencia.

8. Frente a la abundancia de criterios y clasificaciones de los trastornos neuro-cognitivos en el envejecimiento, se requiere de una unificación de estos y la puesta en marcha de estudios longitudinales para llegar a conclusiones fiables (Gil Gregorio, 2017).

9. Estos cuestionamientos son situaciones que inevitablemente vamos a vivir y necesitamos reflexionar sobre esto, en razón a que ya hay una legislación al respecto en Colombia y además la población con vejez y trastornos cognitivos va en aumento, al tiempo que las dificultades.

7. Referencias

- Altuna-Azkargorta, M., & Mendioroz-Iriarte, M. (2018). Biomarcadores sanguíneos en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, S0213485318300914.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.03.006>.
- Alzheimer's Disease International, M. J. (2015, Agosto 25). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. Recuperado 22 de septiembre de 2019, de:
<https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.
- Appelbaum, P. S. (2007). Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med*, 7.
- Barandiaran, M. (2011). Neuropsicología y diagnóstico temprano. *Rev Esp Geriatr Gerontol.*, 46, 42-46.
- Barral, A. G., Barral, A. G., Alonso, Ma. del C. de H., & Viñas, A. T. (2018). Protocolo de diagnóstico y tratamiento del deterioro cognitivo. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 25, 1-44. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2018.06.002>.
- Bateman, R. J., Xiong, C., Benzinger, T. L. S., Fagan, A. M., Goate, A., Fox, N. C., ... Dominantly Inherited Alzheimer Network. (2012). Clinical and biomarker changes in

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

- dominantly inherited Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine*, 367(9), 795-804. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1202753>.
- Bermejo-Pareja, F., Llamas-Velasco, S., & Villarejo-Galende, A. (2016). Prevención de la enfermedad de Alzheimer: Un camino a seguir. *Revista Clínica Española*, 216(9), 495-503. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2016.05.010>.
- Bolívar Góez, P. L., & Gómez Córdoba, A. I. (2016). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=127044052008>.
- Brett, Allan. (2014, agosto 21). Position Statement on Feeding Tubes for Patients with Advanced Dementia. *NEJM Journal Watch. General Medicine*.
- Cantarero Prieto, D. (2017). Impacto económico del deterioro cognitivo y la demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52, 58-60. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(18\)30085-4](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(18)30085-4).
- Church, M., & Watts, S. (2007). Assessment of mental capacity: A flow chart guide. *Psychiatric Bulletin*, 31(8), 304-307. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.106.011353>.
- Cotter, V. T., Spriggs, M., & Razzak, R. (2018). Advance Care Planning in Early Stage Dementia. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(3), 142-147. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.09.016>.
- Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcón, J. O. (2019). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81(4), 235. <https://doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>.
- deLima Thomas, J., Sanchez-Reilly, S., Bernacki, R., O'Neill, L., Morrison, L. J., Kapo, J., ... Carey, E. C. (2018). Advance Care Planning in Cognitively Impaired Older Adults: Advance Care Planning in Cognitively Impaired Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(8), 1469-1474. <https://doi.org/10.1111/jgs.15471>.
- Dening, K. H., Sampson, E. L., & Vries, K. D. (s. f.). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care*, 10.
- Diocese of Madison. (2012). Bishops urge against use of POLST medical forms. Recuperado 22 de septiembre de 2019, de: <http://www.madisoncatholicerald.org/news/around-diocese/3341-polst.html>.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

- Fair, J. (2017). "Pope Francis Addresses End of Life Issues" Zenit (16 november 2017). Recuperado de: <zenit.org/articles/pope-francis-addresses-end-of-life-issues/>.
- Francisco J. León. (2006). *La Autonomía del Paciente*. 8(11).
- García-Alberca, J. M. (2015). Las terapias de intervención cognitiva en el tratamiento de los trastornos de conducta en la enfermedad de Alzheimer. Evidencias sobre su eficacia y correlaciones neurobiológicas. *Neurología*, 30(1), 8-15.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.10.002>.
- Gil Gregorio, P. (2017). Evaluación clínica y herramientas diagnósticas. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52, 34-38. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(18\)30078-7](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(18)30078-7).
- Gutiérrez Rodríguez, J., & Guzmán Gutiérrez, G. (2017). Definición y prevalencia del deterioro cognitivo leve. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52, 3-6.
[https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(18\)30072-6](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(18)30072-6).
- JL Meyers, *et al.*, (2004). "Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Form to Honor the Wishes of Nursing Home Residents for End of Life Care: Preliminary Results of a Washington State Pilot Project". 30(9).
- Klingler, C., in der Schmitt, J., & Marckmann, G. (2015). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliative Medicine*, 30(5), 423-433.
<https://doi.org/10.1177/0269216315601346>.
- Larson, E., & Eaton, T. (1997). The Limits of Advance Directives: A History and Assessment of the Patient Self-Determination Act. *Scholarly Works*. Recuperado de: https://digitalcommons.law.uga.edu/fac_artchop/260.
- López-Álvarez, J., & Agüera-Ortiz, L. F. (s. f.). *Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: Una visión desde la psicogeriatría*. 12.
- Mane, J. (2008). A critical look at the physician orders for life-sustaining treatment (polst). *Master's Thesis, university of Pittsburg*. Recuperado de: d-scholarship.pitt.edu/9805/.
- Miller, B. (2017). Nurses in the know: The history and future of advance directives. *Online Journal of Issues in Nursing*, 22(3). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol22No03PPT57>.
- (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018). Resolución 2665 de 2018. Recuperado de: http://legal.legis.com.co/document/Index?obra=legcol&document=legcol_b0151bc2177c4f189e2d4f117ef2821d.

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

- National Right to Life. (2015). The Threat to Life in “Advance Care Planning” and How to Counter It National Right to Life. Recuperado 22 de septiembre de 2019, de: <https://www.nrlc.org/medethics/advancecareplanning/>.
- OMS. (2019). Demencia. Recuperado 22 de septiembre de 2019, de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., ... Van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1), 88. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>.
- Plassman, B. L. (2008). Prevalence of Cognitive Impairment without Dementia in the United States. *Annals of Internal Medicine*, 148(6), 427. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-6-200803180-00005>.
- POLST Paradigm Fundamentals*. (2019). Recuperado de: <https://polst.org/about-the-national-polst-paradigm/what-is-polst/>
- Pope Francis Addresses End of Life Issues. (2017, noviembre 16). Recuperado 21 de septiembre de 2019, de: ZENIT - English website: <https://zenit.org/articles/pope-francis-addresses-end-of-life-issues/>.
- Schmidt, T. A., Zive, D., Fromme, E. K., Cook, J. N. B., & Tolle, S. W. (2014). Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry. *Resuscitation*, 85(4), 480-485. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2013.11.027>.
- Schoene-Seifert, B., Uerpmann, A. L., Gerß, J., & Herr, D. (2016). Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(4), 294-299. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.01.014>
- Schwartz, D. B. (2018). Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutrition in Clinical Practice*, 33(3), 377-387. <https://doi.org/10.1002/ncp.10085>
- Sellars, M., Simpson, J., Kelly, H., Chung, O., Nolte, L., Tran, J., & Detering, K. (2019). Volunteer Involvement in Advance Care Planning: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(6), 1166-1175.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.02.031>

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

- Serrano, C. M., Filippín, F. A., & Eiguchi, K. (2016). Encuesta sobre ética e investigación en enfermedad de Alzheimer prodrómica. *Neurología Argentina*, 8(4), 237-245.
<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2016.03.004>
- Steffen Lloyd. (2018). Questioning POLST.pdf. 41 *DALHOUSE*, 41(1).
- Torres-Castro, S., Mena-Montes, B., González-Ambrosio, G., Zubieta-Zavala, A., Torres-Carrillo, N. M., Acosta-Castillo, G. I., & Espinel-Bermúdez, M. C. (2018). Escalas de tamizaje cognitivo en habla hispana: Una revisión crítica. *Neurología*, S021348531830094X. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.03.009>
- Vandenbroucke Amy, et al. (2015). *POLST Advance Care Planning for thw Seriously III*. pp. 92-92.
- Vellinga, A., Smit, J. H., Van Leeuwen, E., Van Tilburg, W., & Jonker, C. (2005). Decision-making capacity of elderly patients assessed through the vignette method: Imagination or reality? *Aging & Mental Health*, 9(1), 40-48.
<https://doi.org/10.1080/13607860512331334059>
- Vellinga, Astrid. (2006). *To know or not to be: Development of an instrument to assess decision-making capacity of cognitively impaired elderly patients*. s.n.], S.l.
- Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., & Borasio, G. D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*.
<https://doi.org/10.4414/smw.2018.14642>
- Weathers, E., O’Caoimh, R., Cornally, N., Fitzgerald, C., Kearns, T., Coffey, A., ... Molloy, D. W. (2016). Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*, 91, 101-109.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.016>
- World Health Organization. *World Repport on ageing an health; 2015*. (s. f.).
- World Alzheimer Report. (2018). The state of the art of dementia research: New frontiers. *NEW FRONTIERS*, 48.
- Zurique Sánchez, C., Cadena Sanabria, M. O., Zurique Sánchez, M., Camacho López, P. A., Sánchez Sanabria, M., Hernández, S., ... Ustate Valera, A. (2019). Prevalencia de demencia en adultos mayores de América Latina: Revisión sistemática. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, S0211139X19300113.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.12.007>

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

8. Apendices

Apéndice A: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización médica.

Documento de Voluntad Anticipada (DVA)

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a)o con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) de (Número de años cumplidos) años, con fecha de nacimiento (dd / mm / aaaa) suscribo el presente documento en reconocimiento a que su existencia va en armonía con el principio-valor de dignidad humana para garantizar el ejercicio de los derechos a: (i) el libre desarrollo de la personalidad, (ii) la autonomía, (iii) la intimidad, (iv) no ser sometido a tratos crueles, inhumanos y degradantes, en consonancia con las demás disposiciones constitucionales dirigidas a amparar y respetar la voluntad de los individuos en un Estado secular y pluralista.

Lo hago teniendo en cuenta su valor cómo forma de consentimiento informado, tal como ha sido reconocido por la Corte Constitucional en Colombia; expresando al formalizarlo, que he recibido información clara, suficiente y objetiva para garantizar a través de este documento que el ejercicio de toma decisiones frente a mi cuidado personal, salud y proceso de muerte se lleve a cabo en el marco de mis valores personales, en caso de que por causas relacionadas con la enfermedad o proceso de envejecimiento no pudiere participar expresar mis preferencias o voluntad, debido a alteraciones del estado de conciencia que deriven en incapacidad mental o legal.

Para la suscripción del presente DVA, declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades mentales, libre de toda coacción y en conocimiento de las implicaciones de la presente declaración y ratifico a través de esta manifestación, que me encuentro informado sobre las condiciones sobre las cuales proyecto las voluntades/preferencias aquí descritas y que comprendo la naturaleza y consecuencias de los contenidos de este documento.

En consecuencia, manifiesto de forma específica, clara, expresa e inequívoca las siguientes preferencias en relación al cuidado futuro de mi salud y de mi integridad física, así como mis deseos para el final de la vida, teniendo en cuenta los valores que enmarcan mi existencia, mi entorno cultural, las creencias e ideología que me definen.

Preferencias e indicaciones para el cuidado:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado futuro de su salud e integridad física en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
- (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)

Preferencias e indicaciones sobre el final de la vida:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado, la atención y el acompañamiento de su preferencia para el final de la vida en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
- (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Preferencias e indicaciones sobre la donación de órganos y tejidos

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas sobre la donación de órganos y tejidos en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos a continuación)
- (3. En caso de no tener ninguna preferencia sobre la donación de órganos y tejidos puede eliminar el presente apartado)

Preferencias e indicaciones generales que deseo sean tenidas en cuenta en caso de no haber previsto la situación en la cual el presente documento es presentado.

- (1. Describa las indicaciones o preferencias generales que considera importantes para que este documento cumpla con su objetivo de ser una medida de autoqobierno, en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)

Este documento se formaliza con las firmas a continuación ante el médico tratante siendo (dd / mm / aaaa) en la ciudad de (Ciudad de suscripción del DVA).

(FIRMA de quien suscribe el DVA)

Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad

Número documento de identificación

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) con Número de Registro Médico (Número de Registro Médico) médico tratante de quien suscribe el presente, firmo el presente documento para cumplir con su formalización.

FIRMA del Médico con quien se suscribe el el documento.

Número de identificación

Número de registro médico

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice B: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización testigos

Documento de Voluntad Anticipada (DVA)

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a)o con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) de (Número de años cumplidos) años, con fecha de nacimiento (dd / mm / aaaa) suscribo el presente documento en reconocimiento a que su existencia va en armonía con el principio-valor de dignidad humana para garantizar el ejercicio de los derechos a: (i) el libre desarrollo de la personalidad, (ii) la autonomía, (iii) la intimidad, (iv) no ser sometido a tratos crueles, inhumanos y degradantes, en consonancia con las demás disposiciones constitucionales dirigidas a amparar y respetar la voluntad de los individuos en un Estado secular y pluralista.

Lo hago teniendo en cuenta su valor cómo forma de consentimiento informado, tal como ha sido reconocido por la Corte Constitucional en Colombia; expresando al formalizarlo, que he recibido información clara, suficiente y objetiva para garantizar a través de este documento que el ejercicio de toma decisiones frente a mi cuidado personal, salud y proceso de muerte se lleve a cabo en el marco de mis valores personales, en caso de que por causas relacionadas con la enfermedad o proceso de envejecimiento no pudiese expresar mis preferencias o voluntad, debido a alteraciones del estado de conciencia que deriven en incapacidad mental o legal.

Para la suscripción del presente DVA, declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades mentales, libre de toda coacción y en conocimiento de las implicaciones de la presente declaración, y ratifico a través de esta manifestación, que me encuentro informado sobre las condiciones sobre las cuales proyecto las voluntades/preferencias aquí descritas y que comprendo la naturaleza y consecuencias de los contenidos de este documento.

En consecuencia, manifiesto de forma específica, clara, expresa e inequívoca las siguientes preferencias en relación al cuidado futuro de mi salud y de mi integridad física, así como mis deseos para el final de la vida, teniendo en cuenta los valores que enmarcan mi existencia, mi entorno cultural, las creencias e ideología que me definen.

Preferencias e indicaciones para el cuidado:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado futuro de su salud e integridad física en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
- (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)

Preferencias e indicaciones sobre el final de la vida:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado, la atención y el acompañamiento de su preferencia para el final de la vida en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
- (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Preferencias e indicaciones sobre la donación de órganos y tejidos

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas sobre la donación de órganos y tejidos en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos a continuación)
- (3. En caso de no tener ninguna preferencia sobre la donación de órganos y tejidos puede eliminar el presente apartado)

Preferencias e indicaciones generales que deseo sean tenidas en cuenta en caso de no haber previsto la situación en la cual el presente documento es presentado.

- (1. Describe las indicaciones o preferencias generales que considera importantes para que este documento cumpla con su objetivo de ser una medida de autogobierno, en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)

Este documento se formaliza ante los siguientes testigos siendo (dd / mm / aaaa) en la ciudad de (Ciudad de suscripción del DVA).

(FIRMA de quien suscribe el DVA)

Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad

Número documento de identificación

TESTIGO 1

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) de con fecha de nacimiento (dd / mm / aaaa). Declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades mentales, libre de toda coacción y en conocimiento de las implicaciones de la presente declaración y que no mi encuentro en inhabilidad para asumir esta calidad. Ratifiqué a través de mi firma que me encuentro informado sobre las voluntades/preferencias aquí descritas y que comprendo la naturaleza y consecuencias de los contenidos de este documento.

FIRMA de quien se presenta como testigo 1.

Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad

Número documento de identificación

TESTIGO 2

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) con fecha de nacimiento (dd / mm / aaaa). Declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades mentales, libre de toda coacción y en conocimiento de las implicaciones de la presente declaración y que no mi encuentro en inhabilidad para asumir esta calidad. Ratifiqué a través de mi firma que me encuentro informado sobre las voluntades/preferencias aquí descritas y que comprendo la naturaleza y consecuencias de los contenidos de este documento.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice C: Documento de Voluntades Anticipadas en Colombia, formalización notario

Documento de Voluntad Anticipada (DVA)

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación No. (Número documento de identificación) de (Ciudad de expedición del documento de identidad) de (Número de años cumplidos) años, con fecha de nacimiento (dd / mm / aaaa) suscribo el presente documento en reconocimiento a que su existencia va en armonía con el principio-valor de dignidad humana para garantizar el ejercicio de los derechos a: (i) el libre desarrollo de la personalidad, (ii) la autonomía, (iii) la intimidad, (iv) no ser sometido a tratos crueles, inhumanos y degradantes, en consonancia con las demás disposiciones constitucionales dirigidas a amparar y respetar la voluntad de los individuos en un Estado secular y pluralista.

Lo hago teniendo en cuenta su valor cómo forma de consentimiento informado, tal como ha sido reconocido por la Corte Constitucional en Colombia; expresando al formalizarlo, que he recibido información clara, suficiente y objetiva para garantizar a través de este documento que el ejercicio de toma decisiones frente a mi cuidado personal, salud y proceso de muerte se lleve a cabo en el marco de mis valores personales, en caso de que por causas relacionadas con la enfermedad o proceso de envejecimiento no pudiese participar expresar mis preferencias o voluntad, debido a alteraciones del estado de conciencia que deriven en incapacidad mental o legal.

Para la suscripción del presente DVA, declaro que me encuentro en pleno uso de mis facultades mentales, libre de toda coacción y en conocimiento de las implicaciones de la presente declaración y ratifico a través de esta manifestación, que me encuentro informado sobre las condiciones sobre las cuales proyecta las voluntades/preferencias aquí descritas y que comprendo la naturaleza y consecuencias de los contenidos de este documento.

En consecuencia, manifiesto de forma específica, clara, expresa e inequívoca las siguientes preferencias en relación al cuidado futuro de mi salud y de mi integridad física, así como mis deseos para el final de la vida, teniendo en cuenta los valores que enmarcan mi existencia, mi entorno cultural y las creencias e ideología que me definen.

Preferencias e indicaciones para el cuidado:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado futuro de su salud e integridad física en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
- (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)

Preferencias e indicaciones sobre el final de la vida:

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas para el cuidado, la atención y el acompañamiento de su preferencia para el final de la vida en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
 - (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos en el anexo de este documento)
 - (3. Puede usar tanto espacio como considere necesario o pertinente)
-

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Preferencias e indicaciones sobre la donación de órganos y tejidos

- (1. Enumere o liste, describiendo las indicaciones concretas sobre la donación de órganos y tejidos en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)
- (2. Puede tener en cuenta los ejemplos dispuestos a continuación)
- (3. En caso de no tener ninguna preferencia sobre la donación de órganos y tejidos puede eliminar el presente apartado)

Preferencias e indicaciones generales que deseo sean tenidas en cuenta en caso de no haber previsto la situación en la cual el presente documento es presentado.

- (1. Describa las indicaciones o preferencias generales que considera importantes para que este documento cumpla con su objetivo de ser una medida de autogobierno, en el marco de lo que considera digno y adecuado para sí mismo.)

Este documento se formaliza ante Notario siendo (dd / mm / aaaa) en la ciudad de (Ciudad de suscripción del DVA).

(FIRMA de quien suscribe el DVA)

Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad

Número documento de identificación

Espacio para sello y firma de notario en cumplimiento a la normativa notarial vigente.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice D: Pruebas de valoración neuropsicológica

Test	Tiempo (min)	Áreas evaluadas*	Ventajas	Inconvenientes
Test del reloj	2	Funciones frontales/ ejecutivas, área visuoespacial	Amigable, visión gráfica del deterioro Sin restricciones de uso Complemento de otros test	Múltiples escalas de valoración, exige destreza grafomotora
Mini-Cog	3	Memoria episódica, funciones frontales/ ejecutivas, área visuoespacial	Multidominio Sin restricciones de uso	Estrecho rango de puntuación, exige destreza grafomotora
Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) (Pfeiffer, 1975)	3	Memoria episódica, memoria remota/ semántica, atención	Aplicables a analfabetos Sin restricciones de uso	Deben conocerse datos previos Influencia cultural No validado para DCL
Fototest (Carnero Pardo, 2004) http://www.fototest.es	3	Memoria episódica, funciones frontales/ ejecutivas, lenguaje	Aplicable a analfabetos Uso clínico permitido	Exige un mínimo de agudeza visual
Memory Impairment Screen (MIS) (Buschke, 1999)	4	Memoria episódica	Evalúa recuerdo libre y facilitado	Exige saber leer, evalúa solo memoria Uso limitado por <i>copyright</i>
Test de alteración de la memoria (T@M) (Rami L, 2004) www.hipocampo.org	6	Memoria episódica, memoria remota/ semántica	Aplicable a analfabetos Evalúa recuerdo libre y facilitado. Uso clínico permitido, <i>copyright</i>	Solo evalúa memoria
Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, 1975) Minieexamen cognoscitivo (MEC-30 y MEC-35) (Lobo, 1975 y 1999)	10	Memoria episódica, lenguaje, memoria remota/semántica, atención, funciones frontales/ejecutivas, área visuoespacial	Uso universal Validación internacional Rasgos cualitativos	Versiones múltiples Influencia de factores educativos Uso limitado por <i>copyright</i>
Prueba cognitiva de Leganés (PCL)	11	Memoria episódica, lenguaje, atención, memoria remota/ semántica	Aplicable a ancianos y analfabetos Sin restricciones de uso	Poca difusión en España (más en Latinoamérica)
Montreal Cognitive Assessment (MoCA) www.mocatest.org	12	Memoria episódica, lenguaje, memoria remota/semántica, atención, funciones frontales/ejecutivas, área visuoespacial	Cómodo, estructura equilibrada Uso clínico permitido, <i>copyright</i>	Escasa experiencia Solo validado en atención especializada

DCL: deterioro cognitivo leve.
Modificada de Olazarán²⁰.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice E: Advance care Planning



**Advance care
directive for adults**

made under the *Medical Treatment
Planning and Decisions Act 2016 (Vic.)*

For patient record purposes, health services can affix
LIR number, patient name and date of birth here

**Any advance care directive that you have previously made under this Act is
automatically revoked (cancelled) when you complete this advance care directive.**

This form is designed for adults to complete using the *Instructions for completing the advance care
directive form document*.

Part 1: Personal details

You must fill in your
full name, date of
birth and address.
A phone number is
optional.

Your full name:	
Date of birth: (dd/mm/yyyy)	
Address:	
Phone number:	

If you have no current
health problems,
cross out this section.

My **current** major health problems are:

It is helpful to know if
you have completed
an Advance
Statement in relation
to a mental illness.

Mark with an X if the statement below is relevant to you.

I have completed an Advance Statement under the <i>Mental Health Act 2014 (Vic.)</i> .	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

Advance care directive for adults

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**



Advance care directive for adults (cont.)

For patient record purposes, health services can affix UR number, patient name and date of birth here

Advance care directive of: (insert your full name)	
--	--

Part 2: Values directive (cont.)

d) Other things I would like known are:

Refer to Part 2 d) of the instructions.
Things you can include about your values and preferences are:

- spiritual, religious, or cultural requirements
- your preferred place of care
- treatment with prescription pharmaceuticals (medicine)
- treatment for mental illness
- medical research procedures.

e) Other people I would like involved in discussions about my care:

Refer to Part 2 e) of the instructions.

f) If I am nearing death the following things would be important to me:

Refer to Part 2 f) of the instructions.
Things to consider include: persons present, spiritual care, customs or cultural beliefs met, music or photos that are important.

Select one statement below and mark your response with an X.

I am willing to be considered for organ and tissue donation, and recognise that medical interventions may be necessary for donation to take place.	<input type="checkbox"/>
I am not willing to be considered for organ and tissue donation.	<input type="checkbox"/>

Advance care directive for adults



Advance care directive for adults (cont.)

For patient record purposes, health services can affix UR number, patient name and date of birth here

Advance care directive of:
(insert your full name)

Part 3: Instructional directive

This instructional directive is legally binding and communicates your medical treatment decision(s) directly to your health practitioner(s). It is recommended that you consult a medical practitioner if you choose to complete this instructional directive.

- Your instructional directive will only be used if you do not have decision-making capacity to make a medical treatment decision.
- Your medical treatment decisions in this instructional directive take effect as if you had consented to, or refused to, begin or continue medical treatment.
- If any of your statements are unclear or uncertain in particular circumstances, it will become a values directive.
- In some limited circumstances set out in the Act, a health practitioner may not be required to comply with your instructional directive.

Cross out this page if you do not want to consent to or refuse future medical treatment.

Refer to Part 3 of the instructions for more information on how to complete your instructional directive.

Keep in mind:

- you should include details about the circumstances in which you consent to or refuse treatment
- health practitioners can only offer treatment that is medically appropriate
- in an end-of-life care situation, certain medical interventions may be required for organ and tissue donation to take place.

a) I consent to the following medical treatment:
(Specify the medical treatment and the circumstances)

b) I refuse the following medical treatment:
(Specify the medical treatment and the circumstances)

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**



Advance care directive for adults (cont.)

For patient record purposes, health services can affix UR number, patient name and date of birth here

Advance care directive of: (insert your full name)	
--	--

Part 4: Expiry date (optional)

Only complete this part if you want this advance care directive to have an expiry date. Refer to Part 4 of the instructions.

This advance care directive expires on: (dd/mm/yyyy)	
---	--

Part 5: Witnessing

You must sign in front of two adult witnesses.
One witness must be a registered medical practitioner.
Neither witness can be a person that you have appointed as your medical treatment decision maker.
Refer to Part 5 of the instructions if someone else is signing on your behalf.

Signature of person giving this directive (you sign here)

--

- Each witness certifies that:
- at the time of signing the document, the person giving this advance care directive appeared to have decision-making capacity in relation to each statement in the directive and appeared to understand the nature and effect of each statement in the directive; and
 - the person appeared to freely and voluntarily sign the document; and
 - the person signed the document in my presence and in the presence of the second witness; and
 - I am not an appointed medical treatment decision maker of the person.

A registered medical practitioner must complete this part of the form.

Witness 1 – Registered medical practitioner

Full name of registered medical practitioner:

--

Qualification and AHPRA number of registered medical practitioner:

--

Signature of registered medical practitioner:	Date: (dd/mm/yyyy)

Another adult witness must complete this part of the form.

Witness 2 – Adult witness

Full name of adult witness:

--

Signature of adult witness:	Date: (dd/mm/yyyy)

Advance care directive for adults

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**



**Advance care
directive for adults
(cont.)**

For patient record purposes, health services can affix
UR number, patient name and date of birth here

Advance care directive of: (insert your full name)	
---	--

If an interpreter is present when this document is witnessed

If an interpreter is present at the time the document is witnessed, they complete this section immediately after the document is witnessed.

Name of interpreter:

If accredited with the National Accreditation Authority

NAATI number:

I am competent to interpret from English into the following language:

I provided a true and correct interpretation to facilitate the witnessing of the document.

Signature of interpreter: _____ Date: (dd/mm/yyyy)

--	--

Part 6: Interpreter statement

If an interpreter assisted in the preparation of this document

If an interpreter helped you to prepare this document, they complete this section. They can fill in this section before the document is witnessed or at the time the document is witnessed. Refer to Part 6 of the instructions.

Name of interpreter:

If accredited with the National Accreditation Authority

NAATI number:

I am competent to interpret from English into the following language:

When I interpreted into this language the person appeared to understand the language used in the document.

Signature of interpreter: _____ Date: (dd/mm/yyyy)

--	--

You have reached the end of this form.

It is recommended that you **review your advance care directive every two years**, or whenever there is a change in your personal or medical situation.

- Please keep your original advance care directive safe and accessible for when it is needed.
- Ensure that your medical treatment decision maker (if any) has read and understood its contents.
- Your advance care directive can be uploaded on MyHealth Record and should be shared with your medical treatment decision maker and relevant health practitioner(s) / health service(s).

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice F. Advance Directive

INSTRUCTIONS

PRINT THE NAME, HOME ADDRESS AND HOME AND WORK TELEPHONE NUMBERS OF YOUR PRIMARY AGENT

PRINT THE NAME, HOME ADDRESS AND HOME AND WORK TELEPHONE NUMBERS OF YOUR FIRST ALTERNATE AGENT (OPTIONAL)

PRINT THE NAME, HOME ADDRESS AND HOME AND WORK TELEPHONE NUMBERS OF YOUR SECOND ALTERNATE AGENT (OPTIONAL)

© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2018 Revised.

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE — PAGE 3 OF 13

PART 1: POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

(1) DESIGNATION OF AGENT: I designate the following individual as my agent to make health care decisions for me:

(Name of individual you choose as agent)

(address) (city) (state) (zip code)

(home phone) (work phone)

OPTIONAL: If I revoke my agent's authority or if my agent is not willing, able, or reasonably available to make a health care decision for me, I designate as my first alternate agent:

(Name of individual you choose as first alternate agent)

(address)

(city) (state) (zip code)

(home phone) (work phone)

OPTIONAL: If I revoke the authority of my agent and first alternate agent or if neither is willing, able, or reasonably available to make a health care decision for me, I designate as my second alternate agent:

(Name of individual you choose as second alternate agent)

(address)

(city) (state) (zip code)

(home phone) (work phone)

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE — PAGE 4 OF 13

ADD INSTRUCTIONS HERE ONLY IF YOU WANT TO LIMIT THE POWER OF YOUR AGENT

INITIAL THE BOX IF YOU WISH YOUR AGENT'S AUTHORITY TO BECOME EFFECTIVE IMMEDIATELY

CROSS OUT AND INITIAL ANY STATEMENTS IN PARAGRAPHS 4, 5, OR 6 THAT DO NOT REFLECT YOUR WISHES

© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization
2018 Revised.

(2) AGENT'S AUTHORITY: My agent is authorized to make all health care decisions for me, including decisions to provide, withhold, or withdraw artificial nutrition and hydration, and all other forms of health care to keep me alive, except as I state here:

(Add additional sheets if needed.)

(3) WHEN AGENT'S AUTHORITY BECOMES EFFECTIVE: My agent's authority becomes effective when my primary physician determines that I am unable to make my own health care decisions unless I mark the following box. If I mark this box [], my agent's authority to make health care decisions for me takes effect immediately.

(4) AGENT'S OBLIGATION: My agent shall make health care decisions for me in accordance with this power of attorney for health care, any instructions I give in Part 2 of this form, and my other wishes to the extent known to my agent. To the extent my wishes are unknown, my agent shall make health care decisions for me in accordance with what my agent determines to be in my best interest. In determining my best interest, my agent shall consider my personal values to the extent known to my agent.

(5) AGENT'S POSTDEATH AUTHORITY: My agent is authorized to make anatomical gifts, authorize an autopsy, and direct disposition of my remains, except as I state here, in paragraph (2) above, or in Part 3 of this form:

(6) NOMINATION OF CONSERVATOR: If a conservator of my person needs to be appointed for me by a court, I nominate the agent designated in this form. If that agent is not willing, able, or reasonably available to act as conservator, I nominate the alternate agents whom I have named, in the order designated.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE — PAGE 5 OF 13

PART 2: INSTRUCTIONS FOR HEALTH CARE

If you fill out this part of the form, you may strike any wording you do not want.

(7) END-OF-LIFE DECISIONS: I direct that my health care providers and others involved in my care provide, withhold, or withdraw treatment in accordance with the choice I have marked below: **(Initial only one box)**

(a) **Choice NOT To Prolong Life**

I do not want my life to be prolonged if (1) I have an incurable and irreversible condition that will result in my death within a relatively short time, (2) I become unconscious and, to a reasonable degree of medical certainty, I will not regain consciousness, or (3) the likely risks and burdens of treatment would outweigh the expected benefits,

OR

(b) **Choice To Prolong Life**

I want my life to be prolonged as long as possible within the limits of generally accepted health care standards.

(8) RELIEF FROM PAIN: Except as I state in the following space, I direct that treatment for alleviation of pain or discomfort should be provided at all times even if it hastens my death:

INITIAL THE
PARAGRAPH
THAT BEST
REFLECTS YOUR
WISHES
REGARDING
LIFE-SUPPORT
MEASURES

ADD INSTRUCTIONS
HERE ONLY IF YOU
WANT TO LIMIT
PAIN RELIEF OR
COMFORT CARE

© 2005 National
Hospice and
Palliative Care
Organization
2018 Revised.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE — PAGE 7 OF 13

PART 3: DONATION OF ORGANS AT DEATH
(OPTIONAL)

(10) Upon my death: (initial applicable box)

(a) I do not give any of my organs, tissues, or parts and do not want my agent, conservator, or family to make a donation on my behalf,

(b) I give any needed organs, tissues, or parts,

OR

(c) I give the following organs, tissues, or parts only

My gift is for the following purposes:
(strike any of the following you do not want)

- (1) Transplant
- (2) Therapy
- (3) Research
- (4) Education

ORGAN
DONATION
(OPTIONAL)

INITIAL THE BOX
THAT AGREES
WITH YOUR
WISHES ABOUT
ORGAN
DONATION

STRIKE
THROUGH ANY
USES YOU DO
NOT AGREE TO

© 2005 National
Hospice and
Palliative Care
Organization
2018 Revised.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE — PAGE 8 OF 13

PART 4: PRIMARY PHYSICIAN
(OPTIONAL)

(11) I designate the following physician as my primary physician:

(name of physician)

(address)

(city) (state) (zip code)

(phone)

OPTIONAL: If the physician I have designated above is not willing, able, or reasonably available to act as my primary physician, I designate the following physician as my primary physician:

(name of physician)

(address)

(city) (state) (zip code)

(phone)

(12) EFFECT OF COPY: A copy of this form has the same effect as the original.

PRINT THE NAME,
ADDRESS AND
TELEPHONE
NUMBER OF YOUR
PRIMARY
PHYSICIAN
(OPTIONAL)

PRINT THE NAME,
ADDRESS AND
TELEPHONE
NUMBER OF YOUR
ALTERNATE
PRIMARY
PHYSICIAN
(OPTIONAL)

© 2005 National
Hospice and
Palliative Care
Organization
2018 Revised.

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE - PAGE 9 OF 13

PART 5: EXECUTION

This Health Care Directive will not be valid unless it is EITHER:

(A) Signed by two (2) qualified adult witnesses who are personally known to you or to whom you have proven your identity by convincing evidence and who are present when you sign or acknowledge your signature. Your witnesses may not be

- your health care provider or an employee of your health care provider,
- the operator or an employee of a community care facility,
- the operator or an employee of a residential care facility for the elderly, or
- the person you have appointed as an agent, if you have appointed an agent.

In addition, one of your witnesses must be unrelated to you by blood, marriage, or adoption and not entitled to any portion of your estate. (Use Alternative 1, below, if you decide to have your signature witnessed.)

OR

(B) Witnessed by a notary. (Use Alternative 2, below (page 12), if you decide to have your signature notarized.)

IF YOU CHOOSE TO SIGN WITH WITNESSES, USE ALTERNATIVE 1, BELOW

IF YOU CHOOSE TO HAVE YOUR SIGNATURE NOTARIZED, USE ALTERNATIVE 2, BELOW (PAGE 12)

THERE ARE SPECIAL WITNESSING REQUIREMENTS IF YOU LIVE IN A SKILLED NURSING FACILITY

If you are a patient in a skilled nursing facility when you execute your advance directive, one of your witnesses must be a patient advocate or ombudsman. This witness must sign the statement on page 13, even if you have had your advance directive notarized.

© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization
2018 Revised.

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

SIGN AND DATE THE DOCUMENT AND THEN PRINT YOUR NAME AND ADDRESS

WITNESSING PROCEDURE

BOTH OF YOUR WITNESSES MUST AGREE WITH THIS STATEMENT

ONE WITNESS MUST ALSO SIGN THE STATEMENT ON PAGE 11

HAVE YOUR WITNESSES SIGN AND DATE THE DOCUMENT AND THEN PRINT THEIR NAME AND ADDRESS

© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization
2018 Revised.

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE - PAGE 10 OF 13

OPTION 1: Sign before a Witness

(date) _____ (sign your name)

(print your name)

(address)

(city) (state) (zip code)

STATEMENT OF WITNESSES

I declare under penalty of perjury under the laws of California (1) that the individual who signed or acknowledged this advance health care directive is personally known to me, or that the individual's identity was proven to me by convincing evidence, (2) that the individual signed or acknowledged this advance directive in my presence, (3) that the individual appears to be of sound mind and under no duress, fraud, or undue influence, (4) that I am not a person appointed as an agent by this advance directive, and (5) that I am not the individual's health care provider, an employee of the individual's health care provider, the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, nor an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

First Witness:

(date) _____ (signature of witness)

(printed name of witness)

(address)

(city) (state) (zip code)

Second Witness:

(date) _____ (signature of witness)

(printed name of witness)

(address)

(city) (state) (zip code)

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE - PAGE 11 OF 13

ONE OF YOUR
WITNESSES MUST
ALSO SIGN THIS
STATEMENT

ADDITIONAL WITNESS STATEMENT

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am not related to the individual executing this advance health care directive by blood, marriage, or adoption, and, to the best of my knowledge, I am not entitled to any part of the individual's estate upon his or her death under a will now existing or by operation of law.

(date)

(signature of witness)

© 2005 National
Hospice and
Palliative Care
Organization
2018 Revised.

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE - PAGE 12 OF 13

ALTERNATIVE NO. 2: NOTARY PUBLIC

SIGN AND DATE THE DOCUMENT AND THEN PRINT YOUR NAME AND ADDRESS

A NOTARY PUBLIC MUST FILL OUT THIS PORTION OF THE FORM

© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization
2018 Revised.

(date) (sign your name)

(print your name)

(address)

(city) (state) (zip code)

State of California)
) SS.
County of _____)

On _____ before me, _____
(insert name of notary public)
personally appeared _____,
(insert the name of principal)

Who proved to me on the basis of satisfactory evidence to be the person(s) is/are subscribed to the within instrument and acknowledged to me that he/she/they executed the same in his/her/their authorized capacity(ies), and that by his/her their signature(s) on the instrument the person(s), or the entity upon behalf of which the person(s) acted, executed the instrument.

I certify under PENALTY OF PERJURY under the laws of the state of California that the foregoing paragraph is true and correct.

WITNESS my hand and official seal.

NOTARY SEAL

(signature of notary)

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

CALIFORNIA ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE - PAGE 13 OF 13

THIS SECTION
MUST BE
COMPLETED
BY A PATIENT
ADVOCATE OR
OMBUDSMAN IF
YOU ARE A
RESIDENT IN A
SKILLED NURSING
FACILITY

STATEMENT OF PATIENT ADVOCATE OR OMBUDSMAN

I declare under penalty of perjury under the laws of California that I am a patient advocate or ombudsman as designated by the State Department of Aging and that I am serving as witness as required by section 4675 of the Probate Code.

(date)

(signature)

(printed name)

(address)

(city)

(state)

(zip code)

© 2005 National
Hospice and
Palliative Care
Organization
2018 Revised.

Courtesy of Caring Info
1731 King St., Suite 100, Alexandria, VA 22314
www.caringinfo.org, 800/658-8898

CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS

Apéndice G: POLST

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST ORDERS TO HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY FOR TREATMENT SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED		Medical Record # (Optional)
National POLST Form: A Portable Medical Order		
Health care providers should complete this form only after a conversation with their patient or the patient's representative. The POLST decision-making process is for patients who are at risk for a life-threatening clinical event because they have a serious life-limiting medical condition, which may include advanced frailty (www.polst.org/guidance-appropriate-patients-pdf).		
Patient Information. Having a POLST form is always voluntary.		
This is a medical order, not an advance directive. For information about POLST and to understand this document, visit: www.polst.org/form	Patient First Name: _____	
	Middle Name/Initial: _____ Preferred name: _____	
	Last Name: _____ Suffix (Jr, Sr, etc): _____	
	DOB (mm/dd/yyyy): ____/____/____ State where form was completed: _____	
	Gender: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> X Social Security Number's last 4 digits (optional): xxx-xx-_____	
A. Cardiopulmonary Resuscitation Orders. Follow these orders if patient has no pulse and is not breathing.		
Pick 1	<input type="checkbox"/> YES CPR: Attempt Resuscitation, including mechanical ventilation, defibrillation and cardioversion. (Requires choosing Full Treatments in Section B)	<input type="checkbox"/> NO CPR: Do Not Attempt Resuscitation. (May choose any option in Section B)
B. Initial Treatment Orders. Follow these orders if patient has a pulse and/or is breathing.		
Reassess and discuss interventions with patient or patient representative regularly to ensure treatments are meeting patient's care goals. Consider a time-trial of interventions based on goals and specific outcomes.		
Pick 1	<input type="checkbox"/> Full Treatments (required if choose CPR in Section A). Goal: Attempt to sustain life by all medically effective means. Provide appropriate medical and surgical treatments as indicated to attempt to prolong life, including intensive care. <input type="checkbox"/> Selective Treatments. Goal: Attempt to restore function while avoiding intensive care and resuscitation efforts (ventilator, defibrillation and cardioversion). May use non-invasive positive airway pressure, antibiotics and IV fluids as indicated. Avoid intensive care. Transfer to hospital if treatment needs cannot be met in current location. <input type="checkbox"/> Comfort-focused Treatments. Goal: Maximize comfort through symptom management; allow natural death. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Avoid treatments listed in full or select treatments unless consistent with comfort goal. Transfer to hospital only if comfort cannot be achieved in current setting.	
C. Additional Orders or Instructions. These orders are in addition to those above (e.g., blood products, dialysis). [EMS protocols may limit emergency responder ability to act on orders in this section.]		
D. Medically Assisted Nutrition (Offer food by mouth if desired by patient, safe and tolerated)		
Pick 1	<input type="checkbox"/> Provide feeding through new or existing surgically-placed tubes <input type="checkbox"/> No artificial means of nutrition desired <input type="checkbox"/> Trial period for artificial nutrition but no surgically-placed tubes <input type="checkbox"/> Discussed but no decision made (standard of care provided)	
E. SIGNATURE: Patient or Patient Representative (eSigned documents are valid)		
I understand this form is voluntary. I have discussed my treatment options and goals of care with my provider. If signing as the patient's representative, the treatments are consistent with the patient's known wishes and in their best interest.		
<input checked="" type="checkbox"/> (required)		The most recently completed valid POLST form supersedes all previously completed POLST forms.
If other than patient, print full name:	Authority:	
F. SIGNATURE: Health Care Provider (eSigned documents are valid) Verbal orders are acceptable with follow up signature.		
I have discussed this order with the patient or his/her representative. The orders reflect the patient's known wishes, to the best of my knowledge. [Note: Only licensed health care providers authorized by law to sign POLST form in state where completed may sign this order]		
<input checked="" type="checkbox"/> (required)		Date (mm/dd/yyyy): Required / /
Printed Full Name:		Phone #: ()
Supervising physician signature: <input type="checkbox"/> N/A		License/Cert. #:
		License #:

A copied, faxed or electronic version of this form is a legal and valid medical order. This form does not expire.

2019

**CONSIDERACIONES ÉTICAS SOBRE LOS DOCUMENTOS NORTEAMERICANOS ACERCA DE
DECISIONES ANTICIPADAS EN RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS**

National POLST Form – Page 2 *****ATTACH TO PAGE 1*****

Patient Full Name:		
Contact Information (Optional but helpful)		
Patient's Emergency Contact, (Note: Listing a person here does not grant them authority to be a legal representative. Only an advance directive or state law can grant that authority.)		
Full Name:	<input type="checkbox"/> Legal Representative <input type="checkbox"/> Other emergency contact	Phone #: Day: () Night: ()
Primary Care Provider Name:	Phone: ()	
<input type="checkbox"/> Patient is enrolled in hospice	Name of Agency: Agency Phone: ()	
Form Completion Information (Optional but helpful)		
Reviewed patient's advance directive to confirm no conflict with POLST orders: (A POLST form does not replace an advance directive or living will)	<input type="checkbox"/> Yes; date of the document reviewed: _____ <input type="checkbox"/> Conflict exists, notified patient (if patient lacks capacity, noted in chart) <input type="checkbox"/> Advance directive not available <input type="checkbox"/> No advance directive exists	
Check everyone who participated in discussion:	<input type="checkbox"/> Patient with decision-making capacity <input type="checkbox"/> Court Appointed Guardian <input type="checkbox"/> Parent of Minor <input type="checkbox"/> Legal Surrogate / Health Care Agent <input type="checkbox"/> Other: _____	
Professional Assisting Health Care Provider w/ Form Completion (if applicable): Full Name:	Date (mm/dd/yyyy): / /	Phone #: ()
This individual is the patient's: <input type="checkbox"/> Social Worker <input type="checkbox"/> Nurse <input type="checkbox"/> Clergy <input type="checkbox"/> Other:		
Form Information & Instructions		
<ul style="list-style-type: none"> • Completing a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - Provider should document basis for this form in the patient's medical record notes. - Patient representative is determined by applicable state law and, in accordance with state law, may be able execute or void this POLST form only if the patient lacks decision-making capacity. - Only licensed health care providers authorized to sign POLST forms in their state or D.C. can sign this form. See www.polst.org/state-signature-requirements.pdf for who is authorized in each state and D.C. - Original (if available) is given to patient; provider keeps a copy in medical record. - Last 4 digits of SSN are optional but can help identify / match a patient to their form. - If a translated POLST form is used during conversation, attach the translation to the signed English form. • Using a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - Any incomplete section of POLST creates no presumption about patient's preferences for treatment. Provide standard of care. - No defibrillator (including automated external defibrillators) or chest compressions should be used if "No CPR" is chosen. - For all options, use medication by any appropriate route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. • Reviewing a POLST form: This form does not expire but should be reviewed whenever the patient: <ol style="list-style-type: none"> (1) is transferred from one care setting or level to another; (2) has a substantial change in health status; (3) changes primary provider; or (4) changes his/her treatment preferences or goals of care. • Modifying a POLST form: This form cannot be modified. If changes are needed, void form and complete a new POLST form. • Voiding a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - If a patient or patient representative (for patients lacking capacity) wants to void the form: destroy paper form and contact patient's health care provider to void orders in patient's medical record (and POLST registry, if applicable). State law may limit patient representative authority to void. - For health care providers: destroy patient copy (if possible), note in patient record form is voided and notify registries (if applicable). • Additional Forms. Can be obtained by going to www.polst.org/form • As permitted by law, this form may be added to a secure electronic registry so health care providers can find it. 		
State Specific Info	For Barcodes / ID Sticker	

For more information, visit www.polst.org or email info@polst.org Copied, faxed or electronic versions of this form are legal and valid. 2019