

Lecciones de Oregón sobre cómo asumir la complejidad de los cuidados al final de la vida

Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care

Susan W. Tolle, M.D., and Joan M. Teno, M.D.

n engl j med 376;11 nejm.org March 16, 2017

El análisis de los servicios utilizados por las personas con enfermedades crónicas progresivas beneficiarias de Medicare muestran **más estancias en unidades de cuidados intensivos (UCI), más hospitalizaciones, y a menudo retrasos o ausencia de derivación a cuidados paliativos** (Gráfico1) [1]. Estas pautas son completamente **diferentes en Oregón**, el segundo Estado que legalizó las directivas anticipadas y el primero en legalizar el suicidio asistido. Ante esta legislación, el Centro de Ética de la Universidad de Salud y Ciencia de Oregón adoptó públicamente una política de neutralidad en relación con el suicidio asistido, al mismo tiempo que utilizaba su decisión como una llamada de atención a la comunidad médica para que mejorara y ampliara los cuidados al final de la vida [2,3]. El Centro es la referencia para la formación en todo el Estado y ha ayudado a la creación y expansión del Programa de Órdenes Médicas sobre Tratamientos de Soporte Vital, (Portable Orders for Life-Sustaining Treatment, **POLST**) [4].

Nota: En EEUU el formulario POLST no es lo mismo que un testamento vital. Son órdenes médicas firmadas por una persona con una enfermedad grave o avanzada y por su médico (no se nombra representante), de obligatorio cumplimiento por el servicio de urgencias y el resto de profesionales. El testamento vital es una planificación de cuidados más amplia (no sólo de las medidas de soporte vital), que en España incluiría el POLST.

El POLST permite a los pacientes con enfermedad y deterioro avanzados y a los profesionales sanitarios que les atienden registrar las preferencias de los pacientes en cuanto a la prescripción de tratamientos de soporte vital y que éstas sean respetadas en todos los niveles de los cuidados [5] (ver el Anexo) [6].

Las personas que mueren en **Oregón** tienen **menos probabilidad de ser hospitalizadas, y más de recibir cuidados paliativos domiciliarios** que los pacientes de Washington y del resto de los Estados Unidos. Hemos elegido comparar Oregón con el Estado de Washington por su proximidad geográfica y por la similitud de las características demográficas de los dos Estados. Predominan las opciones políticas liberales, las características raciales de los fallecidos son parecidas, ha creado un Programa POLST y también ha legalizado el suicidio asistido [7]. En **2013, casi dos tercios de los fallecidos en Oregón lo hicieron en su domicilio**, mientras que en el resto de los **Estados Unidos** fue sólo el **39.6%**. El ingreso en UCI (intensivos) en los últimos 30 días de vida en Oregón fue del **18.2%**, comparado con un **23.0%** en Washington y un **28.5%** en el resto de los **Estados Unidos** (Gráfico 1). En Oregón, los pacientes que fueron **hospitalizados en el último mes de vida** tenían más probabilidad de ser dados de alta y **volver a sus domicilios** que en Washington o en el resto de los Estados Unidos (**73.5% en Oregón** vs. **63.5%** en Washington y **54.2%** en el resto de los

Estados Unidos).

Es difícil desentrañar las razones que subyacen en las diferencias de cuidados al final de la vida entre Oregón y otros Estados, pero creemos que estas diferencias reflejan la complejidad de las iniciativas desarrolladas en el marco del Programa POLST. Aunque Washington también ha establecido un Programa POLST, no ha desarrollado tan ampliamente como Oregón ni los **recursos educativos**, ni la organización de **conferencias transversales**, ni la investigación, ni el mantenimiento de un **registro estatal**. En este artículo describimos los cambios de política y los esfuerzos en el ámbito formativo para mejorar los cuidados al final de la vida puestos en marcha en Oregón, tanto a nivel del gobierno del Estado como en los sistemas locales de salud (Cuadro 1). También esbozamos algunas lecciones aprendidas de los éxitos de Oregón. **La transformación de los cuidados al final de la vida requiere no caer en la tentación de simplificar, aplicando sólo los testamentos vitales. Mientras no se asuma la complejidad de la interacción social, la necesidad de intervenciones multidisciplinares y la aplicación de verdaderas políticas de salud pública, no se conseguirá mejorar los cuidados al final de la vida.**

La planificación anticipada de los cuidados y el uso del POLST es importante, pero si los objetivos de los pacientes no están vinculados a **planes realistas de cuidados sanitarios** apoyados por los sistemas de cuidados locales y por la normativa estatal, muchos pacientes que desean permanecer en sus casas morirán entubados en el hospital como consecuencia de los fallos del sistema [8,9]. Veamos el siguiente caso, que ilustra la complejidad, magnitud, y profundidad de los cambios necesarios en el sistema para garantizar que se respeten realmente las preferencias de los pacientes.

Edith, una mujer blanca de 84 años de edad con enfermedad pulmonar obstructiva y dependencia de oxígeno, cumplimentó un formulario POLST después de haber sido asesorada por su médico de cabecera. El formulario recogía sus deseos de no ser reanimada, ni conectada a respiración mecánica. A pesar de recibir cuidados en casa las 24 horas del día, se cayó y se fracturó la cadera. Los Servicios de Urgencias accedieron a su POLST a través del Registro de POLST de Oregón. Edith fue trasladada a un centro de traumatología, donde su condición se deterioró, planteándose la necesidad de que fuera entubada. Siguiendo el protocolo, se informó al traumatólogo de que su POLST especificaba la orden de no ser reanimada y de sólo aplicar medidas de confort. El formulario ofrecía una clara evidencia de sus deseos. Edith fue atendida por el equipo de cuidados paliativos en el servicio de urgencias; se utilizaron opiáceos para aliviar su dolor y su disnea, y, con atención paliativa, fue trasladada luego a su casa, donde murió apaciblemente, rodeada de su familia. Las intervenciones clave en los cuidados proporcionados a Edith que hicieron posible su muerte en casa requirieron intervenciones estratégicas en cuatro niveles diferentes: la persona individual, los profesionales sanitarios que la atendieron, el sistema de salud local, la colaboración entre el sistema de salud y el gobierno del Estado (Cuadro 1).

Gráfico 1: Fallecimientos de Medicare en Oregón, Washington, y el resto de los Estados Unidos en 2000, 2005 y 2013. Pacientes que murieron en casa, recibieron cuidados paliativos en casa, en UCI durante los últimos 30 días de vida, y los que, hospitalizados en los 30 últimos días de vida, recibieron el alta domiciliaria (ver original).

Cuadro 1. Actuaciones clave y Efectos en el Cuidado de los Pacientes.	
Nivel y Actuación	Incidencia en el caso del final de la vida de Edith
Pacientes y profesionales sanitarios	
Educación pública a través de la cobertura mediática y eventos comunitarios locales.	Sensibilización de Edith sobre la necesidad de cumplimentar un formulario POLST con su proveedor de atención médica y de discutir la planificación con su hija.
Formación de los profesionales sanitarios en comunicación y cumplimentación de formularios POLST.	Facilita la comunicación sensible y la correcta cumplimentación del formulario POLST, así como la creación de un plan de acción para respetar las voluntades de la paciente.
Gobierno del Estado	
Creación de un Registro y aprobación de un reglamento que permite que los Servicios de Urgencias respeten los formularios POLST.	Asegura que los Servicios de Urgencias puedan acceder al formulario POLST de Edith y respetar sus voluntades.
Controles de calidad del Registro para garantizar la correcta cumplimentación de los formularios POLST	Asegura que los formularios POLST se rellenen correctamente
Sistema sanitario local	
Cambio en la cultura para apoyar a los profesionales de la salud en el asesoramiento a los pacientes y la cumplimentación de los formularios POLST	Optimiza el tiempo empleado en completar el formulario POLST de Edith
El Registro crea conciencia de la necesidad de consultar los formularios POLST para la toma de decisiones médicas; los Servicios de Urgencias dan el aviso para que los profesionales sanitarios estén informados de la existencia del formulario POLST del paciente	Asegura que el formulario POLST de Edith está disponible para el cirujano quien, con la hija de Edith, decide no operar; en su expediente médico, el Servicio de Urgencias incluyó una señal de alerta que hizo que todos los proveedores sanitarios estuvieran al tanto de las voluntades anticipadas de la paciente.
Acuerdo con unidad local de cuidados paliativos para que faciliten servicios domiciliarios a pacientes terminales dados de alta después de una hospitalización en servicio de agudos.	Asegura que Edith recibe la atención paliativa domiciliaria que le permita morir en casa, tranquilamente y rodeada de su familia.
Consultores* locales y equipos de gestión de urgencias del Estado	
Capacidad para salvar los obstáculos presentados por el sistema y las normas de una manera ágil y rápida.	Los <i>consultores</i> desempeñaron un papel clave en el cambio de las regulaciones encaminados a permitir que los Servicios de Urgencias respeten el formulario POLST y facilitar la derivación del paciente desde los cuidados hospitalarios a cuidados domiciliarios.
Desarrollo de recursos formativos y recopilación de historias de pacientes.	Permite el diseño de intervenciones formativas y la organización de conferencias regionales.
Coordinación de cambios en el sistema a consecuencia de los esfuerzos de mejora de la calidad.	Promueve la colaboración y los esfuerzos para mejorar la calidad de los cuidados en diversos entornos de atención.

EMR: registro médico electrónico. EMS: Servicio Médico de Urgencia

*Nota: Traducimos por "consultor" el término "champion" del texto original.

Un estudio sobre esta función en el sistema sanitario americano puede encontrarse en el siguiente artículo:

<https://www.longwoods.com/content/20979/healthcare-quarterly/role-of-champions-in-the-implementation-of->

patient-safety-practice-change

Acciones dirigidas hacia los pacientes.

Una amplia cobertura por los medios locales, una buena información al público y la experiencia de amigos en su comunidad, hicieron que Edith y su familia tomaran conciencia de la planificación anticipada de los cuidados y del respeto a la autonomía de la persona. El Centro de Ética ha acogido más de 200 conferencias dirigidas a profesionales sanitarios sobre ética, cuidados paliativos y habilidades de comunicación [10]. El desarrollo de recursos formativos tales como el [video Entender el programa POLST](#) y los folletos informativos **convirtieron las conversaciones con su profesional sanitario en un proceso**, no en un evento puntual [11]. Aproximadamente 8 años antes de su fallecimiento, Edith le dijo a su médico que quería que su hija fuera su representante. Cuando Edith necesitó oxígeno en casa, **su médico la alentó a otorgar un documento de voluntades anticipadas**. Un mes antes de su muerte, durante una visita, Edith dijo no querer ser intubada de nuevo, y con su médico completó el Testamento Vital, después de que ella y su hija vieran el [vídeo Entender el programa POLST](#) con una trabajadora social. Su médico de cabecera le informó sobre su pronóstico y sobre las opciones terapéuticas disponibles, y a través de un proceso de toma de decisiones compartido documentaron sus voluntades en materia de tratamientos. El médico entonces colaboró con la familia de Edith para desarrollar un plan que permitiera que se quedara en casa con atención las 24 horas. Escribir su POLST no fue un momento puntual sino que **fue parte de un proceso de varios pasos facilitado por su equipo de atención primaria**. La clave en el cuidado de Edith fue que tanto el personal sanitario del Servicio de Urgencias, como los miembros del **equipo de atención primaria** que la atendieron habían sido **formados sobre el POLST** y sobre la importancia de respetarlo.

Actuaciones a nivel del Sistema de Salud Local y del Gobierno del Estado

El proceso de otorgar un POLST es una herramienta para registrar las conversaciones relacionadas con los objetivos del cuidado, pero si se utiliza **de forma aislada no es suficiente para garantizar que se respete la voluntad** de Edith, una vez que ella deje su casa. La creación de **sistemas que aseguren que los profesionales sanitarios tengan conocimiento de las Instrucciones Previas** y que los servicios de urgencia estén en disposición de respetar esos deseos son igualmente importantes. En el caso de Edith, el acceso a lo manifestado por ella en el POLST, tanto por urgencias como por atención primaria, fue clave. En Oregón, las regulaciones establecidas por el Estado permiten que los Servicios de Urgencia respeten su POLST y los deseos de una persona de no ser entubada o reanimada [13], también cuando el médico que firmó el POLST no pertenezca al servicio en el que le atienden [14]. Según el protocolo del servicio de traumatología, tanto el cirujano como otros profesionales del sistema sanitario tuvieron acceso al POLST para tomarlo en cuenta en el momento de tomar decisiones.

Además, el médico de Edith tenía el apoyo de una cultura favorable a la colaboración entre equipos, y el equipo de cuidados había participado en los trabajos de implantación de recursos formativos destinados a aumentar la participación de los pacientes en la planificación de sus

cuidados, lo que optimizó la comprensión de Edith y el uso eficiente del tiempo de los médicos. **La historia clínica electrónica señala en su cabecera la existencia del POLST, alertando así a los profesionales sanitarios de su existencia [15], a la que se puede acceder con un solo click**, lo que facilita que las voluntades anticipadas de Edith se trasladasen de un servicio a otro.

Consultores locales y equipos estatales de gestión de urgencias*

Los *consultores* que forman parte de los equipos de gestión de emergencias estatales, pueden actuar de manera ágil y ayudar a abordar los puntos clave que aseguren que las voluntades de los pacientes sean respetadas, incluso cuando son trasladados de un servicio a otro, y **que las personas que desean morir en casa tengan acceso a unos excelentes servicios paliativos** a través de unidades capaces de responder con rapidez a sus necesidades. La formación es importante, tanto dentro de los sistemas de salud como en todo el Estado, pero los consultores locales desempeñan un papel de vital importancia a la hora de eliminar las barreras existentes dentro del propio sistema, en particular entre diferentes entornos sanitarios. El desarrollo temporal presentado en la figura S1 del apéndice detalla algunas de las docenas de intervenciones efectuadas por los *Consultores* y los equipos de emergencias. Sin embargo, **el desarrollo de recursos de formación y la eliminación de barreras no son suficientes**. Incluso con un proceso ejemplar de planificación de los cuidados, **si el paciente y su familia no tienen acceso a cuidados paliativos domiciliarios a tiempo, el proceso de planificación avanzada tendrá poco valor**. Si el centro de cuidados paliativos no hubiera estado en condiciones de atender a Edith en las 24 horas siguientes a su alta, el servicio de urgencias no hubiese accedido a darle el alta.

Las historias de casos concretos son importantes para ayudar a las partes interesadas a entender el efecto de cada cambio en la mejora de los cuidados, y han demostrado ser de vital importancia en la sensibilización del público y la participación de los medios de comunicación. Sin embargo, los informes de casos anecdóticos no son suficientes para la evaluación del éxito. **Se necesita hacer un seguimiento riguroso de la calidad y prevenir consecuencias no deseadas**. Actualmente, Oregón está utilizando la versión 11 del formulario POLST. El grupo encargado del seguimiento del programa POLST para todo el Estado realiza cambios en los formularios después de exhaustivas revisiones para dar respuesta a los nuevos datos de investigaciones y modificaciones de estatutos y regulaciones, y para afrontar el uso de nuevos tratamientos médicos. Los *consultores* del final de la vida en Oregón propugnan con fuerza mejoras de las prácticas. **Cuando en los años 90 los datos demostraron que la alimentación con sonda no alargaba ni mejoraba la calidad de vida de los pacientes con demencia avanzada [16-19], se realizaron grandes esfuerzos para suspender esta práctica**. La efectividad de estos esfuerzos ha logrado cifras excepcionalmente bajas de alimentación artificial en Oregón desde el año 2000 [20].

Por último, la sostenibilidad de los cambios requiere una base financiera estable desde el principio,

* *Nota del trad.:* traducimos por “equipos estatales de gestión de urgencias” la expresión americana “state coalition” apoyándonos en las definiciones siguientes del Ministerio de sanidad norteamericano:
<https://www.phe.gov/Preparedness/planning/mscc/healthcarecoalition/chapter2/Pages/overview.aspx>

liderazgo y buena administración. Aunque la filantropía privada permitió el desarrollo de este innovador programa POLST en Oregón, la administración del registro de formularios es financiada actualmente por el Estado de Oregón, y se ha creado un fondo para dar continuidad al programa. **El Centro de Ética en los Cuidados de la Salud, que administra el programa POLST de Oregón, coordina también los esfuerzos para mejorar los cuidados al final de la vida en todo el Estado, y no acepta fondos de la industria sanitaria.** La confianza del público en que se están haciendo esfuerzos para respetar las voluntades de los pacientes y mejorar la calidad y no para reducir costes es importante para que este trabajo tenga éxito. Esta confianza puede ser dañada si el objetivo principal fuera reducir costes en lugar de respetar las voluntades de los pacientes (Por ejemplo, el [Protocolo Liverpool de cuidados del paciente moribundo](#) y los [paneles de muerte](#) de Sarah Palin) [21].

Sin un sistema de intervenciones complejo, multidisciplinar y realizado en todas las etapas del proceso, Edith habría sido intubada y habría muerto probablemente en una UCI, y la tasa de fallecimientos con cuidados paliativos domiciliarios de Oregón se parecería más a la tasa de Washington. **Aunque Oregón haya hecho grandes avances, su sistema está lejos de ser perfecto.** El acceso mediante un click al POLST no está todavía disponible en todos los hospitales. Encontrar el formulario de Edith era importante para que la paciente pudiese ver cumplidas sus voluntades, pero no era suficiente. Reproducir la experiencia de Oregón requiere el desarrollo y la adopción de actuaciones médicas y sociales en cada etapa del proceso. **Si centramos los objetivos de nuestro sistema de salud en el valor (es decir, la calidad y los resultados de los cuidados sanitarios) más que en el volumen de servicios proporcionados, podremos realizar cambios y mejoras fundamentales.** Debemos asumir la complejidad de estos procesos, desarrollar actuaciones dinámicas y multidisciplinarias, perseguir la calidad en los cuidados, integrar estas intervenciones en la cultura local y nacional de los cuidados sanitarios, y evitar objetivos que puedan socavar la confianza del público y la credibilidad del proceso.

[1]. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP, et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. JAMA 2013; 309:470-7.

[2]. Tolle S. Measure 16: A wake-up call to medicine. The Sunday Oregonian. November 13, 1994: C1, C4.

[3]. Lee MA, Tolle SW. Oregon's assisted suicide vote: the silver lining. Ann Intern Med 1996; 124: 267-9.

[4]. Oregon POLST history. Portland, OR: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) (<http://www.oregonpolst.org/history>)

[5]. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form. J Am Geriatr Soc 2011; 59: 2091-9.

[6]. Fromme EK, Zive D, Schmidt TA, Cook JN, Tolle SW. Association between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment for Scope of Treatment and in-hospital death in Oregon. J Am Geriatr Soc 2014; 62: 1246-51.

[7]. Gallup state of the states (<http://www.gallup.com/poll/125066/State-States.aspx>).

[8]. Institute of Medicine. Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life.

Washington, DC: National Academies Press, 2015.

[9]. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med* 2011; 365: 1212-21.

[10]. OHSU Center for Ethics in Health Care home page (<http://www.ohsu.edu/xd/education/continuing-education/center-for-ethics/>).

[11]. Oregon POLST patient & family resources. Portland, OR: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) (<http://oregonpolst.org/patientfamilyresources>).

[12]. Tolle SW, Back AL, Meier DE. End-of-life advance directive. *N Engl J Med* 2015; 372: 667-70.

[13]. Oregon Medical Board. Oregon Administrative Rule 847-035-0030 (http://arcweb.sos.state.or.us/pages/rules/oars_800/oar_847/847_035.html).

[14]. Oregon Medical Board. Oregon Administrative Rule 847-010-0110 (http://arcweb.sos.state.or.us/pages/rules/oars_800/oar_847/847_010.html).

[15]. Zive DM, Cook J, Yang C, Sibell D, Tolle SW, Lieberman M. Implementation of a novel electronic health record-embedded Physician Orders for Life-Sustaining Treatment system. *J Med Syst* 2016; 40: 245.

[16]. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1918-21.

[17]. Mitchell SL, Tetroe JM. Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy placement in older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2000; 55: M735-M739.

[18]. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med* 2012; 172: 697-701.

[19]. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.

[20]. The Dartmouth Atlas of Health Care. Percent of decedents with dementia receiving a feeding tube during the last six months of life (by state). 2012 (<http://www.dartmouthatlas.org/data/map.aspx?ind=355>).

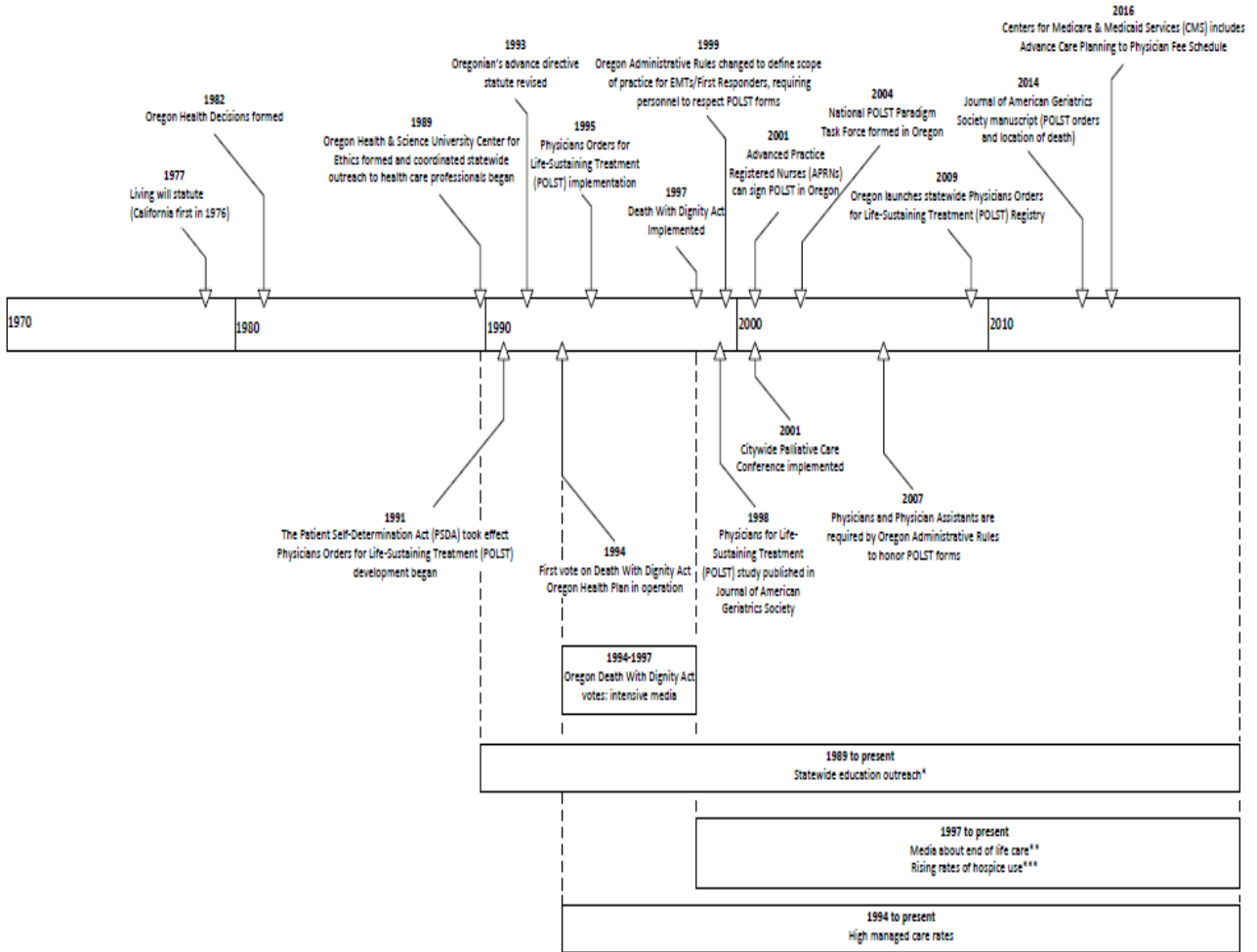
[21]. Teno JM, Gozalo PL. Quality and costs of end-of-life care: the need for transparency and accountability. *JAMA* 2014; 312: 1868-9.

HIPAA PERMITE MOSTRAR A PROFESIONALES DE SALUD Y A UN REGISTRO ELECTRÓNICO SEGÚN LO REQUIERA EL TRATAMIENTO	
Órdenes Médicas de Tratamiento para el Sustento de Vida (POLST)TM	
Siga estas órdenes médicas hasta que las órdenes cambien. Cualquier sección incompleta implica tratamiento completo para esa sección.	
Apellido del paciente:	Nombre del paciente : Segundo nombre del paciente Sexo: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> X
Dirección: (calle / ciudad / estado / código postal):	Fecha de nacimi. : (mes/día/año) _____ / _____ / _____
A Marque una	RESUCITACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP): <i>No responde, sin pulso y sin respiración.</i> <input type="checkbox"/> Trate de resucitar/ RCP <input type="checkbox"/> No trate de resucitar/ No RCP Si el paciente no tiene paro cardiopulmonar, siga las órdenes de B y C.
B Marque una	INTERVENCIONES MÉDICAS: <i>Si el paciente tiene pulso y está respirando.</i> <input type="checkbox"/> Solamente Medidas de Alivio. Provea tratamientos para aliviar el dolor y sufrimiento mediante el uso de cualquier medicamento por cualquier vía, cambio de posición, cuidados de las heridas y otras medidas. Use oxígeno, succión y tratamiento manual para tratar la obstrucción de la vía respiratoria conforme sea necesario para el alivio. <i>El paciente prefiere no ser trasladado al hospital para tratamiento de sustento de vida. Trasládese si no se puede ofrecer alivio en la ubicación actual.</i> Plan de tratamiento: Provea tratamientos para la comodidad mediante el manejo de síntomas. <input type="checkbox"/> Tratamiento Limitado. Además de los cuidados descritos en Solamente Medidas de Alivio, use tratamiento médico, antibióticos, fluidos intravenosos, y monitor cardíaco tal y como indicado. No intubación, intervención avanzada de la vía respiratoria o ventilación mecánica. Se podría considerar apoyo menos intrusivo (Presión positiva continua de la vía aérea (CPAP), Presión positiva de la vía aérea bi nivel (BiPAP)). <i>Traslade al hospital si está indicado. Generalmente evite la unidad de cuidados intensivos.</i> Plan de Tratamiento: Suministre tratamientos médicos básicos. <input type="checkbox"/> Tratamiento Completo Además de los cuidados descritos en Solamente Medidas de Alivio y Tratamiento Limitado, use intubación, intervención avanzada de la vía respiratoria y ventilación mecánica tal y como indicado. <i>Traslade al hospital y/o a la unidad de cuidados intensivos si está indicado.</i> Plan de Tratamiento: Todos los tratamientos, incluyendo el respirador. Órdenes adicionales: _____
C Marque una	NUTRICIÓN ADMINISTRADA ARTIFICIALMENTE: <i>Ofrezca comida por la boca cuando sea posible.</i> <input type="checkbox"/> No nutrición artificial por tubo. Órdenes adicionales (como definir la duración de un periodo de prueba): _____ <input type="checkbox"/> Periodo definido de prueba para la nutrición artificial por tubo. <input type="checkbox"/> Nutrición por tubo a largo plazo.
D Se debe rellenar	DOCUMENTACIÓN DE LA DISCUSIÓN: (REQUERIDO) <i>Véase atrás para más información.</i> <input type="checkbox"/> Paciente (Si el paciente no está capacitado, se deberá marcar un casillero abajo) <input type="checkbox"/> Representante de Cuidados de Salud (seleccionado legalmente por la directiva anticipada o por la corte) <input type="checkbox"/> Sustituto definido por la normativa del lugar o Sustituto para un paciente con discapacidades de desarrollo o una condición de salud mental significativa (Nota: Requisitos especiales a completar- véase al dorso) Nombre del Representante/Sustituto: _____ Relación: _____
E	FIRMA DEL PACIENTE O SUSTITUTO Y DECLINAR PARTICIPAR EN LA INSCRIPCIÓN EN OREGON POLST Firma: <u>recomendado</u> Este formulario se enviará al Registro POLST a no ser que el paciente lo decline; si es así, marque el casillero: <input type="checkbox"/>
F Debe Escribir nombre firmar y fechar	ATESTACIÓN DEL MD / DO / NP / PA / ND (REQUERIDO) <div style="text-align: center; color: red; font-weight: bold; font-size: 1.2em;">Signed POLST Orders must be completed in English for ready access by EMS</div>
ENVÍE EL FORMULARIO CON EL PACIENTE CUANDO SEA TRASLADADO O DADO DE ALTA. ENTREGUE UNA COPIA DE LOS DOS LADOS AL REGISTRO SI EL PACIENTE NO DECLINÓ EN LA SECCIÓN E	

HIPAA PERMITE MOSTRAR A PROFESIONALES DE SALUD Y A UN REGISTRO ELECTRÓNICO SEGÚN LO REQUIERA EL TRATAMIENTO			
Información para el paciente nombrado en este formulario NOMBRE DEL PACIENTE: _____			
<p>El formulario POLST siempre es voluntario y es normalmente para personas con una seria enfermedad o que están delicadas. POLST registra sus deseos para tratamiento médico en su estado de salud actual (expresa sus deseos de tratamiento si ocurriera algo esta noche). Una vez que el tratamiento médico inicial haya comenzado y los riesgos y beneficios de terapia adicional estén claros, sus deseos de tratamiento podrían cambiar. Su tratamiento médico y este formulario pueden modificarse en todo momento para expresar sus nuevos deseos. Sin embargo, ningún formulario puede tratar todas las decisiones de tratamiento médico que se tendrán que tomar. Se recomienda una Directiva Anticipada a todos los adultos competentes y le permite documentar con todo detalle sus instrucciones futuras de tratamiento médico y/o nombrar a un Representante de Cuidados de Salud para que hable por usted si usted no puede hacerlo. Considere repasar su Directiva Anticipada y entregar una copia a su profesional de cuidados médicos.</p>			
Información de Contacto (Opcional)			
Representante de Cuidados de Salud o Sustituto:	Relación:	Número de teléfono:	Dirección:
Información del Profesional de Cuidados de Salud			
Nombre del preparador del formulario:	Título del preparador:	Número de teléfono:	Fecha que se preparó:
Médico supervisor del Asistente Médico:		Número de teléfono:	
Profesional de Atención Primaria:			
Instrucciones para Profesionales de Cuidados de Salud			
Completar POLST			
<ul style="list-style-type: none"> • Completar POLST siempre es voluntario y no se puede mandar a un paciente que lo haga. • Una orden de RCP en la Sección A es incompatible con una orden de Solamente Medidas de Alivio en la Sección B (no se aceptará en el Registro). • Para información sobre representantes de salud legalmente seleccionados y su autoridad, refiérase a ORS 127.505-127.660. • Debería mostrar las preferencias actuales de personas con enfermedades avanzadas o que están delicadas. Además, anímelos a que completen una Directiva Anticipada. • Órdenes verbales /telefónicas son aceptables si sigue la firma de un Médico/Dr. Osteópata/Enfermero/Asistente/Dr. Naturópata médico según las normas del centro/comunidad. • Es preferible usar el formulario original. También son legales y válidos las fotocopias, fax y formularios de registro electrónico. • Las personas con discapacidades de desarrollo o con una condición de salud mental significativa requieren consideración adicional antes de completar el formulario POLST; diríjase a <i>Consejos para Profesionales de Salud</i> al www.oregonpolst.org. 			
Información del Registro Oregon POLST			
Profesionales de Cuidados de Salud: (1) Está obligado a enviar una copia de los dos lados de este formulario POLST al Registro Oregon POLST a no ser que el paciente lo decline. (2) Se deben completar las siguientes secciones: <ul style="list-style-type: none"> • Nombre completo del paciente • Fecha de nacimiento • Firma del MD / DO / NP / PA / ND • Fecha de la firma • Al menos una orden sección (A, B o C) 	Información de Contacto del Registro: Teléfono: 1-877-367-7657 Fax o eFAX: 503-418-2161 www.orpolstregistry.org polstreg@ohsu.edu Oregon POLST Registry 3181 SW Sam Jackson Park Rd. Mail Code: BTE 234 Portland, OR 97239	Pacientes: Los paquetes con información del Registro enviados por correo pueden tardar hasta cuatro semanas en llegar <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> PUEDA COLOCAR LA ETIQUETA DE IDENTIFICACIÓN DEL REGISTRO AQUÍ: </div>	
Actualizar POLST: Un Formulario POLST Form sólo necesita revisarse si las preferencias del paciente han cambiado.			
Este POLST debería repasarse periódicamente, incluyendo cuando: <ul style="list-style-type: none"> • El paciente es trasladado de un lugar de cuidados o de un nivel de cuidados a otro (incluyendo ser dado de alta o de baja), o • Existe un cambio sustancial en el estado de salud del paciente. Si los deseos del paciente no han cambiado, el Formulario POLST no se necesita revisar, actualizar, reescribir ni reenviar al Registro.			
Invalidar POLST: Se debe enviar una copia del POLST invalidado al Registro, a no ser que el paciente optó por no participar.			
<ul style="list-style-type: none"> • Una persona capacitada o el sustituto válido de una discapacitada puede invalidar el formulario y requerir tratamiento alternativo. • Cruce con una línea desde la Sección A hasta la E y escriba "INVALIDAR" con letras grandes si se reemplaza o invalida el POLST. • Envíe una copia del formulario invalidado al Registro POLST (requerido, a no ser que el paciente haya declinado participar). • Si está incluido en un archivo médico electrónico, siga los procedimientos de invalidación del centro o comunidad. 			
Para permiso para usar el formulario bajo copyright, póngase en contacto con OHSU Center for Ethics in Health Care a polst@ohsu.edu o (503) 494-3965. Información del Programa POLST Oregon está disponible en la red en www.oregonpolst.org o al polst@ohsu.edu			
ENVÍE EL FORMULARIO CON EL PACIENTE CUANDO SEA TRASLADADO O DADO DE BAJA, ENTREGUE UNA COPIA AL REGISTRO			

Timeline of Oregon's Initiative

Figure S1: Timeline of Oregon's Initiative



*Educational conferences about end of life care have been held in every community of 40,000 or more.

**Intense media related to Oregon's votes in 1994 and 1997, extensive coverage of alternatives to Death With Dignity Act. Media continues at lower level of intensity.

***All geographic areas have hospice access.