

Ayuda para agentes de la atención de la salud

Guía de ayuda para comprender su papel como vocero de su ser querido

Su pariente o amigo ha mostrado una gran confianza en usted al elegirlo/a como su agente (en ocasiones, llamado “suplente” o “apoderado”). Como agente, se espera de usted que se asegure de que se conozcan y respeten los deseos de atención de su ser querido si él/ella no pudiera tomar decisiones médicas. Para ello, debe conocer sus deseos y valores. Considerando que tomar decisiones médicas por un ser querido puede presentar un desafío, esperamos que la siguiente información lo ayude en este papel.

Qué puede hacer antes de que surja la necesidad

Sea un participante activo. Hablar sobre el final de la vida puede ser emocionalmente difícil tanto para usted como para su ser querido. Todo lo que pueda hacer para alentar la conversación sobre los valores y preferencias de su ser querido será de ayuda para ambos.

- Pídale a su ser querido que comparta opiniones sobre cómo describiría una buena calidad de vida, qué preocupaciones tiene sobre la muerte o cómo querría pasar su último mes de vida.
- Converse con su ser querido sobre cómo se siente acerca de sus problemas de salud. Concéntrese en qué objetivos de atención cerca del final de la vida serían más importantes; por ejemplo, no sufrir dolor o poder morir en el hogar. Esto suele ayudar más que enfocarse en tipos específicos de tratamiento (tales como respiración artificial, diálisis y resucitación), dado que es difícil predecir qué tratamiento podría necesitar una persona y con qué fines.
- Vuelva a tratar este tema periódicamente con su ser querido. La gente suele cambiar sus deseos para el final de la vida a medida que envejece o sufre cambios en su salud. Tal vez un cumpleaños, el día de Año Nuevo u otra ocasión memorable serían un buen momento para ayudar a su ser querido a asegurarse de que su Directiva Anticipada refleje sus deseos actuales.
- Conserve su copia de la Directiva Anticipada más reciente en un lugar de fácil acceso.
- Su papel consiste en decidir qué querría su ser querido, no usted. Pueden presentarse situaciones sobre las que ustedes no hayan conversado. En esas ocasiones, decidiría basándose en su conocimiento de los valores de su ser querido. Su ser querido confió en que usted hará lo mejor que pueda. La preparación mediante la buena comunicación puede ayudar.

Algunas herramientas para ayudarlos a usted y a su ser querido a comenzar a conversar

- **Cómo encontrar su camino: Decisiones médicas cuando más importan:** un folleto de fácil lectura para ayudar a las familias y a los seres queridos a comenzar conversaciones. Descargue el pdf en CoalitionCCC.org/Tools and Resources/Advance Care Planning (también disponible en inglés y chino).
- **Go Wish:** juego de cartas en línea para ayudar a los participantes a considerar sus deseos para el final de la vida. Disponible en gowish.org.
- **Advance Care Planning Conversation Guide (Guía de conversaciones sobre planificación adelantada de atención de la salud):** ideas para conversar con seres queridos. Descárguelo gratuitamente en CoalitionCCC.org/Tools and Resources/Advance Care Planning.

Qué hacer cuando debe actuar

Su papel como agente se hace activo solamente cuando su ser querido no puede comunicarse o desea que usted tome decisiones por él/ella. En el caso de que su ser querido recuperara la capacidad de tomar decisiones médicas, podrá hacerlo si así lo prefiere.

1. Acerca del formulario de Directiva Anticipada

Recupere el documento y asegúrese de tener la versión más reciente. Como agente, está autorizado a tomar decisiones sobre la atención de la salud, incluidas las decisiones de brindar o suspender nutrición e hidratación artificiales y otros tratamientos para el mantenimiento de la vida. Puede seleccionar o cambiar a los médicos y el lugar de atención, así como revisar y divulgar historiales médicos. A menudo, el agente tiene poderes después de la muerte para pedir una autopsia y donar órganos o tejidos. Consulte la directiva anticipada de su ser querido con relación a este tipo de decisiones.

2. Ser un agente activo

Como el defensor de su ser querido, infórmese acerca del estado de su salud y hable con los médicos. Comuníquese que su ser querido lo designó a usted como su encargado de tomar decisiones. Asegúrese de que los médicos, el hospital y/o el establecimiento de atención tengan una copia de la directiva anticipada. Como encargado de tomar decisiones, no está solo en este proceso, sino que recibirá orientación del equipo de atención de la salud que lo ayudará a cumplir los deseos de su ser querido. Consulte a los médicos sobre las posibilidades de mejora de su ser querido, para que pueda decidir el nivel de atención médica adecuado. Tal vez quiera una segunda opinión sobre este tema tan importante. No tenga miedo de hacerse valer ante el equipo médico; tome notas y haga preguntas cuando las cosas no sean claras.

3. Tomar decisiones

Recuerde que está decidiendo lo que cree que su ser querido querría, **no lo que querría usted**. Sus conversaciones anteriores serán de ayuda, en especial si se concentra en los objetivos de atención de la salud de su ser querido. Pregunte al médico: *¿Hay algún tratamiento que ayude a alcanzar sus objetivos?* Por ejemplo, poder interactuar con otros, no sufrir dolores, regresar al hogar, vivir más. A mucha gente le sirve de ayuda hablar con otros seres queridos sobre estas decisiones, pero no olvide que usted tiene la autoridad y la responsabilidad legal de tomar decisiones incluso si otras personas no están de acuerdo. En ese caso, pida una reunión con el equipo de atención de la salud o hable con un capellán, trabajador social o comité de ética para que los ayuden a usted y a su familia con estas inquietudes y a resolver los conflictos.

A veces estas decisiones pueden ser difíciles, incluso para un agente que conoce muy bien a su ser querido. Si bien usted no puede saber exactamente lo que él/ella habría querido en las circunstancias que enfrenta, haga lo mejor para cumplir los deseos de su ser querido según los que crea que son. Al cumplir sus deseos, estará realizando un verdadero acto de amor.

Algunas herramientas de ayuda para desempeñarse como agente

- **Healthcare Agents: Choosing One and Being One (Agentes de atención de la salud: elegirlo y serlo)**. Sitio web de Caring Connections: caringinfo.org; haga clic en "Planning Ahead".
- **Guide for Health Care Proxies (Guía para apoderados para la atención de la salud)**. Tomado del Kit de herramientas para consumidores para la Planificación Adelantada de la Atención de la Salud, desarrollado por la Comisión de Derecho y Ancianidad de la Asociación de Abogados de los Estados Unidos (American Bar Association): abanet.org/aging/toolkit/tool9.pdf.

Se autoriza la reproducción de este material solo con fines educativos si se menciona que es de autoría del Center for Healthcare Decisions (Centro de Decisiones sobre Atención de la Salud) y CCCC.