



Caring Conversations®



HAGA SABER SUS DESEOS SOBRE SU CUIDADO MEDICO

Caring Conversations®

esta diseñada para guiarle a
usted, familiares y amistades en el proceso
de planear una Directiva de salud anticipada.

Nombre _____ Fecha _____



Como nace la Directiva de salud anticipada

Directiva de salud anticipada es un proceso continuo en el que se discuten valores y metas del cuidado médico determinando y/o ejecutando aquellas directivas de tratamiento y eligiendo a la persona que va a hablar por usted cuando usted mismo ya no pueda hacerlo. Muchos de ustedes habrán escuchado de Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan o de Terri Schiavo. Las vidas de esta tres jóvenes le recordaron a todos la importancia de dar a conocer nuestros deseos sobre el cuidado médico así como de nombrar a alguien que hable por nosotros cuando ya no podamos hacerlo.

En el caso de Nancy Cruzan La Suprema Corte de Justicia de los EU no solo cambio el destino de la familia Cruzan pero también tuvo como consecuencia la creación de la Ley de Autodeterminación del Paciente que da en este país el derecho de decidir el cuidado médico que deseamos. Esta ley hace posible que usted:

- Autorice o se niegue a tratamientos médicos
- Nombre a una persona autorizada para hablar por usted

Por más de un cuarto de siglo el Centro de Practical Bioethics ha trabajado para llamar la atención y para responder a situaciones éticas en el ámbito médico. Hemos trabajado con organizaciones tales como los centros Para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) con la fundación de Robert Wood Johnson, el AARP, y la Asociación Nacional de Procuradores para resaltar la importancia de contar con una Directiva de salud anticipada.

Cuando el Centro comenzó a trabajar en este proyecto menos del 10% de los estadounidenses adultos habían hablado de sus deseos o habían llenado algún documento relacionado al tratamiento médico. Hoy en día al menos 30% de los estadounidenses han compartido este tema tan importante y han llenado algunos documentos. El avance ha sido lento pero seguro al tiempo que la sociedad Estadounidense continúa aprendiendo sobre la importancia de planear una Directiva de salud anticipada.



Caring Conversations® es un product registrado del Centro de Bioética Aplicada (antes Midwest Bioethics Center), y el programa **Caring Conversations®** tiene derechos de autor desde 1999 al Centro de Bioética Aplicada. Todos los derechos reservados. Actualización 2013.

El Cuaderno de Trabajo de **Caring Conversations®** esta disponible para su venta individual o al mayoreo, para su uso institucional, como parte del programa de **Caring Conversations®**. Para mas información del Programa **Caring Conversations®** llame al Centro al 816 221-1100; envíe por fax su pedido al 816 221-2002; o visite nuestro sitio de internet: www.PracticalBioethics.org.

El Centro de Bioética Aplicada agradece a El Centro, Inc. su invaluable asistencia para traducir este cuaderno.

Reflexione, Converse, Designe, Actúe

En esta libreta de trabajo usted encontrará información que le ayudará a hablar con su familia y sus amistades acerca de sus deseos sobre su tratamiento médico. **Caring Conversations®** también le ofrece las herramientas que va a necesitar para comunicar sus deseos cuando usted ya no pueda hacerlo y se encargará de resguardar sus deseos en su nombre. Esta libreta incluye una forma de Poder Notarial para sus decisiones médicas y una forma Directiva de tratamiento de salud anticipada.

Esta libreta cuenta con dos secciones porque hay dos diferentes e importantes actividades a desarrollar. La primera es su trabajo al comenzar a pensar a quien va a designar para que hable por usted cuando usted ya no pueda hacerlo por si mismo(a). La otra actividad es para la persona que usted ha elegido para representarle, esta persona se convierte en su "Agente".

Usted y la persona que ha elegido para que hable por usted, como su Agente, trabajaran juntos y se ayudaran mutuamente.

Algunas secciones de esta libreta de trabajo le ayudaran a comenzar a pensar en quien puede hablar por usted:

- **Reflexione** – sobre sus experiencias personales, sus valores, deseos y preferencias.
- **Converse** – con la persona a quien usted está considerando como su agente.
- **Designe** – a la persona que usted habrá de elegir para comunicar sus deseos cuando usted ya no pueda hacerlo mediante un Poder legal para Decisiones de Salud.
- **Actúe** – Compartiendo sus deseos acerca de sus preferencias en relación al cuidado médico con familiares y amigos, personal médico, clérigos o abogados si así lo desea y revise con frecuencia sus indicaciones.

También va a encontrar información para compartir con su Agente para que le ayude a entender lo que usted espera que el/ella haga en su nombre. Para la persona que será su agente, aquí encontrara información que le ayudará a saber:

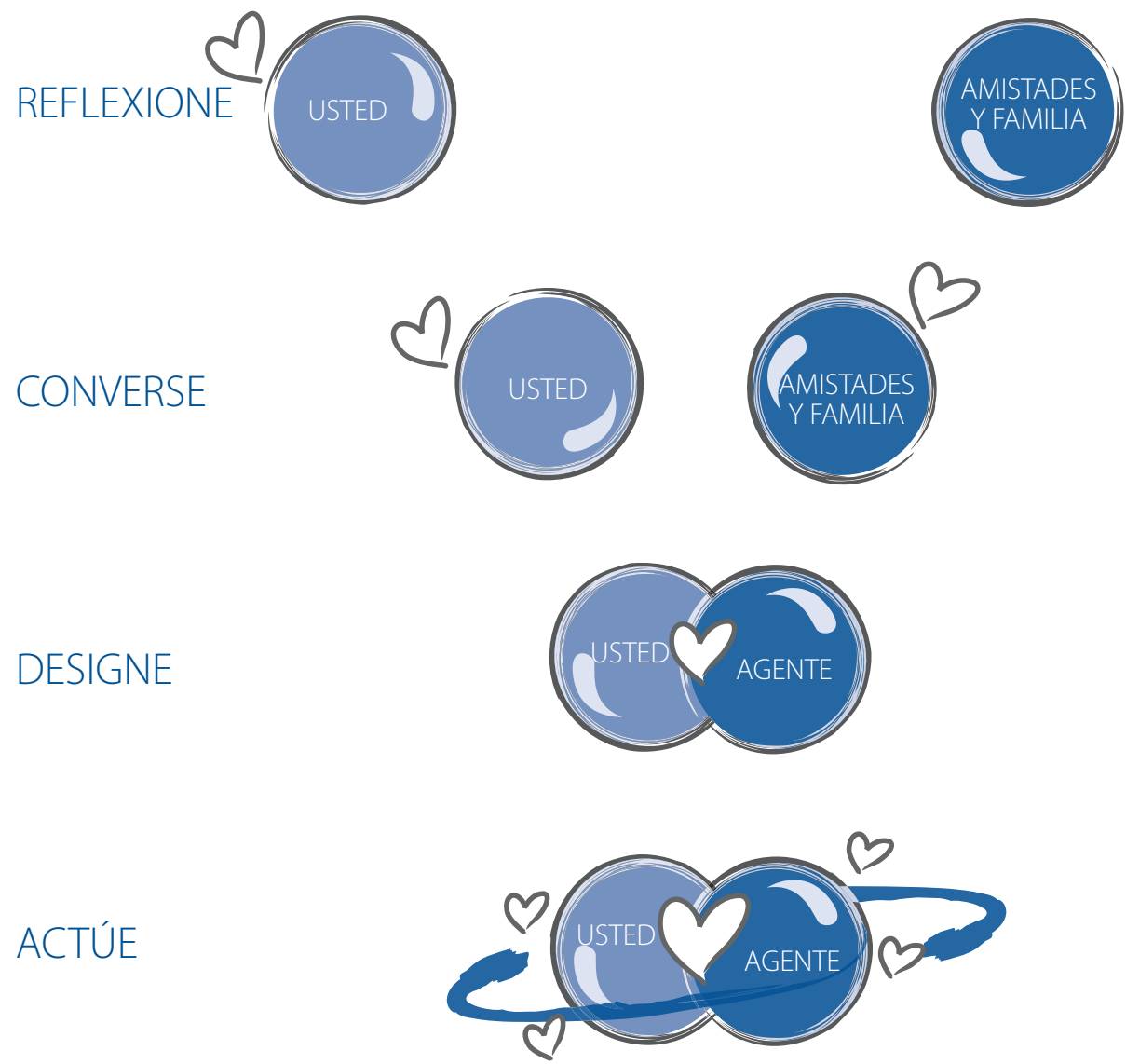
- **Cuándo** – tendrá el poder de actuar como su Agente,
- **Cómo** – el o ella serán su voz cuando usted ya no pueda hacerlo, y
- **Qué** – lo que su Agente necesita saber acerca de sus valores y de su estado de salud en este momento.

— Cuando los seres queridos enferman gravemente, respetar sus deseos es el mejor regalo —

Como llevamos a cabo las conversaciones cariñosas

♡ Siga los corazones que le muestran el camino de como tener Conversaciones Cariñosas

Usted puede comenzar a pensar como es que quiere hacer saber sus deseos acerca de futuros tratamientos médicos en el caso en que se presente un cambio en su vida o se enfrente a un problema de salud. O tal vez el momento de iniciar la conversación es cuando su familia o amigos le preguntan cómo lo pueden ayudar en sus decisiones futuras de salud. Estas conversaciones inician el proceso de planear el cuidado por adelantado.



Continúe con *Conversaciones Cariñosas*
Revise las *Conversaciones Cariñosas*

— Las conversaciones más difíciles son las más importantes —

REFLEXIONE

Esta primera parte del cuaderno de trabajo está diseñada para ayudarle a reflexionar sobre la importancia de hacer saber ahora sus deseos sobre su futura atención médica. Posiblemente es mejor que lea todas las preguntas antes de comenzar a responder e incluso antes de conversar con alguien. No hay respuestas “correctas” o “equivocadas”.

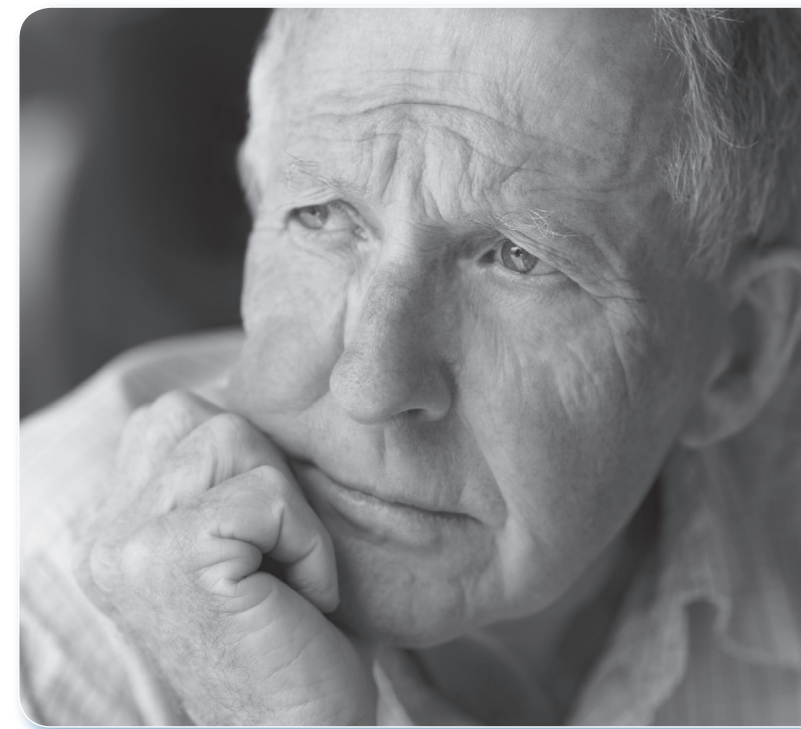
Cuando sienta que está listo, tome su tiempo para poner por escrito sus pensamientos. Esta sección le será útil cuando comience la conversación con sus familiares y amistades sobre sus deseos de tratamiento médico en la actualidad o en el futuro.

Reconociendo sus creencias, valores e inquietudes

Imáginese que usted cae seriamente enfermo. Esta enfermedad puede ser una llamada de atención para que usted termine todos sus asuntos pendientes o puede ser un tiempo para reevaluar sus relaciones, eventos, valores, decisiones y acciones que le son importantes.

Su estado de salud puede afectar las decisiones que usted tome. También se preguntara quien va a llevar a cabo esas decisiones por usted cuando usted ya no las pueda hacer por sí mismo.

- 1. Cuáles son las decisiones que le preocuparían tomar en el futuro? Existen algunas relaciones que le inquietan? Le preocuparía ser una carga para alguien? Que siente al pensar que alguno de sus seres queridos tuviera que ocuparse de usted? _____
- 2. Que le preocupa acerca de su salud o de su futuro cuidado médico? _____
- 3. En donde quiere que lo atiendan? Cuáles son sus preferencias y expectativas acerca de tener cuidado médico en la casa o en algún otro lugar? _____
- 4. Quien quiere que este con usted? Con quién desea hablar? _____



Bienestar y calidad de Vida

La sensación de bienestar y de calidad de vida incluye la salud física y también las conexiones (vínculos) las experiencias compartidas. Disfrutar de nuestros seres queridos nos da un sentimiento de satisfacción y plenitud en la vida. Es probable que también usted haya desarrollado vínculos espirituales o religiosos, a la par de otras tradiciones y rituales que son importantes para usted.

Si hubiera un cambio en su condición de salud posiblemente hay cosas que usted daba por hecho que ahora son más importantes. Quiénes son las personas más importantes para usted? Que relaciones y experiencias que ha compartido con ellos son las más valiosas para usted?

A quién quiere usted avisar cuando esté enfermo?

En cuál de estos grupos se identifica más usted?

Sin importar su edad, cuando alguien está seriamente enfermo lo primero que le preocupa es saber si se va a mejorar o no. Los profesionales de la salud utilizan el término “condición reversible” si es que la persona va a mejorar. En el caso de que no sea probable, los profesionales en la salud le denominan “condición irreversible.”

Las personas generalmente se sitúan en alguno de estos tres grupos cuando se discute alguna intervención médica. Una consideración importante será si la enfermedad es reversible o irreversible.

Grupo A: Algunas personas dicen que se quieren morir solo después de que se haya intentado todo tipo de tratamientos médico agresivo, a pesar de tener una condición irreversible (Que hagan todo!)

Grupo B: Algunas personas están de acuerdo en tratamientos agresivos solo si su enfermedad es reversible. Si su condición no mejora con ciertos tratamientos, no desean continuar.

Grupo C: Algunas personas están convencidas de que no quieren ningún tipo de vida artificial bajo ninguna circunstancia.

En cuál grupo (A, B o C) estaría usted? Qué es lo que usted quisiera compartir con su agente y con su familia acerca de su elección?

— Cómo saber si estamos prolongando la vida o prolongando la muerte —

Tomando decisiones cuando se enfrenta una enfermedad grave

Junto con la sensación de bienestar y la calidad de vida hay otras dos áreas fundamentales que es importante considerar al tomar decisiones futuras del cuidado médico. Una de ellas es la respiración y la otra la manera de consumir alimentos y bebidas.

Sin importar su estado de salud o si al momento sufre algún tipo de discapacidad, estas área son importantes ya que con el tiempo van a cambiar (vea las gráficas de enfermedad en la página 13). Reflexione acerca de estas áreas y utilice el espacio en blanco para anotar sus pensamientos, sus sentimientos y añada alguna reflexión o pregunta que pueda tener. Considere sus respuestas utilizando todo la experiencia y sabiduría que ha acumulado a través de si vida. Imagine cual es el tipo de cuidado que usted desearía en caso de encontrarse débil, frágil o incluso inconsciente.

Respirando

Cómo considera usted la posibilidad de necesitar ayuda mecánica para respirar? Cuando la persona se encuentra imposibilitada para respirar, el personal médico insertara un tubo por las vías respiratorias para ayudarle a respirar. Este proceso se conoce como “intubación.”

El propósito de insertar un tubo en las vías respiratorias es para “abrir” el pasaje que permite que entre aire a los pulmones. Entonces también se puede utilizar un “ventilador” que permitirá que de manera mecánica entre el aire a los pulmones.

Estaría usted dispuesto a ser entubado y a que se le conecte a un ventilador para que de manera mecánica entre el aire a sus pulmones?

Si usted quiere que un ventilador le ayude a respirar, por cuanto tiempo usted desearía esta ayuda mecánica?

- Desearía esta ayuda por un tiempo breve -Corto plazo?
- Desearía esta ayuda por un tiempo prolongado –Largo plazo?

Con frecuencia para poder mantener el ventilador por más de dos semanas se requiere de otro procedimiento – una Traqueotomía. Este es un procedimiento quirúrgico que consiste en colocar un tubo hacia las vías respiratorias a través del cuello. Se coloca en las personas que van a necesitar el apoyo de ventilación artificial por un periodo largo. El saber que esta es una decisión con consecuencias a largo plazo, estaría usted dispuesto a vivir con el apoyo de un ventilador por mucho tiempo?



Alimentacion
(Nutricion y liquidos)

Generalmente comer y beber significa mucho más que solo ingerir alimentos y agua suficiente. Nuestra rutina diaria, generalmente gira alrededor de la comida, y socializamos en el ámbito de la comida y la bebida. Comer y beber son también algunas de las experiencias más placenteras que cualquier persona sana puede disfrutar.

Desafortunadamente, muchas enfermedades serias alteran la manera normal de comer y beber. Usted y su familia posiblemente se enfrenten a las decisiones sobre alimentos y líquidos administrados por sonda. Si usted es incapaz de alimentarse por sí mismo el personal médico puede ofrecer la posibilidad de alimentación por tubo (que puede ser temporal a través de la nariz o permanente por la pared abdominal). Estos procedimientos pueden ser de mucha ayuda a corto plazo en una persona que se espera recupere sus funciones o bien puede sostener la vida a largo plazo de un paciente en coma o en estado vegetativo.

Frecuentemente se piensa que la alimentación artificial puede mejorar los síntomas y prolongar la vida, pero la realidad es que ocasiona más complicaciones y en enfermedades avanzadas puede acortar la vida. Los tubos de alimentación pueden causar neumonía, úlceras de la piel, vomito, congestión pulmonar y diarrea. En enfermedades terminales puede acortar la sobrevivencia. Queda claro que no es lo mismo que comer normalmente.

Cuando se administran líquidos IV (intravenosos) a alguien que esta deshidratado puede aliviar los síntomas en el corto plazo y los líquidos son generalmente necesarios para el apoyo temporal cuando alguien ha tenido una cirugía o está hospitalizado incapaz de comer o beber de manera oral. Sin embargo los líquidos intravenosos que se administran a pacientes en fase terminal pueden ocasionar más complicaciones y no prolongan la vida.

El placer de saborear y el alivio que se siente al tomar agua fresca en una boca seca no están disponible para alguien que se alimenta de manera artificial o con líquidos IV. Incluso cuando los pacientes tienen dificultad para tragar pueden aun disfrutar de alimentos reconfortantes que les permita disfrutar este placer.

Si usted se encuentra sin la posibilidad de comer o beber de manera oral (por la boca) , quisiera que se proporcionara nutrición y fluidos de manera artificial?

Qué otros pensamientos quisiera usted compartir acerca le de alimentarse de manera artificial a través de tubos?

CONVERSE

Compartir la información en tu cuaderno de trabajo **Caring Conversations®** permitirá que otros entiendan y respeten tus deseos. Recuerda que las conversaciones sobre estos temas difíciles incluidos en este cuaderno de trabajo no son sencillos de enfrentar para mucha gente. Expresar tus deseos sobre el tratamiento y cuidado durante una enfermedad es un tema “sensible” para muchas personas.

Así como no hay una manera “correcta” de comenzar esta importante conversación, tampoco hay un momento “correcto”. Algunos ejemplos para iniciar son:

- **Comparta la historia de un amigo o colega:**
“Una mujer entro al banco y quería un billete nuevo de 100 dólares para su nieta que cumpliría 18 años. ¿Sabes lo que me dijo? Me dijo que no le daría su regalo de cumpleaños hasta que le mostrara un poder firmado, testificado y notariado sobre decisiones de salud. Esta familia sí que sabe! Tenemos que hablar de nuestros deseos a futuro sobre la salud—todos nosotros.”
- **Considere escribir una nota o hacer una grabación de sus deseos y compartirla con sus seres queridos.**
A veces es más fácil iniciar expresando lo que es importante para usted a solas, al menos es un comienzo.
- **Culpe a _____** (su iglesia, la biblioteca, su grupo de lectura):
“El libro que estamos estudiando en el grupo de lectura, habla acerca de una familia que tiene que tomar una decisión por su hija, pero ella es un adulto, y no pueden hacerlo. Es una buena historia, pero triste. Esto me recuerda que necesito decirte que es lo que quiero cuando envejezca.”

“Ayer asistió a la escuela Dominical un orador muy interesante. El tema fue la Planificación de la Atención Médica a futuro. Tenemos que empezar a hablar de esto.”

¡MUY IMPORTANTE! Comparta sus deseos, valores y preferencias sobre el cuidado de su salud con su Agente. La información que ha pensado o escrito en las páginas 1-6 de este cuaderno de trabajo ayudará a su Agente/Apoderado a representarlo cuando no pueda hacerlo usted mismo. .



DESIGNE

“Directiva adelantada” es un término general usado para describir un **Poder Notarial Médico** utilizado para tomar decisiones acerca de su atención médica y dar Instrucciones de qué Tratamiento seguir sobre su salud. También se utiliza para referirse a **Testamentos en Vida y Directivas Informales** que la gente puede establecer en cartas personales o conversaciones.

Un **Poder Notarial Médico** es un documento legal que le permite nombrar a una persona que tomará decisiones sobre su salud, cuando no pueda hacerlo por usted mismo. Es válido siempre y cuando sea firmado y atestiguado de acuerdo con la ley estatal.

Una **Directiva sobre el Tratamiento de Salud** a seguir es un documento legal que le permite declarar de antemano sus deseos con respecto al tipo de tratamiento médico que desea cuando no pueda hacerlo usted mismo.

Cuando piense en nombrar a alguien para que sea su Agente, consulte las páginas 10-14 de este libro para conocer el papel que desempeñara y las responsabilidades que tendrá. Esta información puede ayudarle a pensar en quién podría representarlo cuando usted no puede hacerlo por sí mismo.

Puede considerar esta simple pregunta: “En quién puedo confiar para tomar una decisión que yo tomaría?”

Una comunicación honesta y frecuente es lo más importante para poder ayudar a su Agente a tomar decisiones cuando usted no pueda hacerlo. Es por eso que enfatizamos la importancia de las “conversaciones” y no simplemente documentos legales.

Usted no será capaz de decir a su Agente todos los detalles en todas las circunstancias. La ciencia médica se mueve muy rápido para poder imaginar todas las posibilidades.

Entre más hable con Agente acerca de que es lo que usted quisiera si se encuentra en una etapa avanzada de una enfermedad o está cerca del final de su vida, será mejor para su Agente que podra hablar en su lugar cuando no pueda hacerlo usted mismo.

Quién quiere que tome sus decisiones sobre atención médica cuando no pueda hacerlo usted mismo? Quién sería su segunda opción? _____

— Cuando usted pone sus deseos por escrito
está regalando tranquilidad —

Poder legal Duradero para decisiones Médicas

■ Lleve una copia con usted siempre que vaya al hospital o cuando salga de viaje ■

Es importante que elija a alguien para que haga las decisiones de salud cuando usted ya no pueda comunicar esas decisiones usted mismo. La persona que usted elija, debe saber que tipos de tratamiento usted quiere. Esa persona será su agente. Él o ella tendrán el derecho de tomar decisiones sobre su cuidado médico. Si usted NO ELIGE a alguien para hacer las decisiones por usted, escriba NINGUNA en la línea del nombre del agente.

Yo _____ SS# _____ (opcional) designo a la persona señalada en este documento para ser mi agente en las decisiones medicas

Este documento es un Poder Legal Duradero para Decisiones Medicas. El poder de mi agente no termina si yo me encuentro incapacitado(a) o si no hay seguridad de que estoy vivo. Este documento revoca cualquier Poder Legal Duradero para Decisiones Médicas hecho con anterioridad. Mi agente no puede nombrar a ninguna otra persona para que decida por mí. Mi agente y mis cuidadores están protegidos de cualquier reclamo/demanda que se base en seguir las instrucciones de este Poder Legal Duradero para Decisiones Medicas. Mi agente no será responsable de ningún costo asociado a mi cuidado médico. Le doy a mi agente todo el poder de tomar todas las decisiones de tratamientos médicos en mi nombre, incluyendo el poder de solicitar el mantenimiento o el retiro de tratamiento s que prolongan la vida que incluyen nutrición artificial/alimentación y o hidratación por sonda. Mi agente esta autorizado para:

- Aceptar, rechazar, o terminar la autorización de cualquier cuidado, procedimiento, diagnóstico, tratamiento, o mantenimiento de condición física o mental incluyendo alimentación o hidratación artificial.
- Permitir, rechazar, o terminar la autorización para participar en cualquier investigación regulada relacionada con mi enfermedad o situación.
- Hacer los arreglos necesarios para cualquier hospital, centro de tratamiento psiquiátrico, asilo, centro de enfermos terminales, u otra organización para el cuidado de la salud; incluyendo contratar y despedir personal especializado en salud (cualquier persona que este autorizada o permitido bajo la ley estatal para ofrecer servicios de cuidado de salud) tal como él o ella sientan necesario para mi bienestar físico, mental o emocional.
- Solicitar, recibir, revisar y autorizar el envío de cualquier información con respecto a mi salud física y mental, o acerca de cualquier asunto personal incluyendo registros médicos y hospitalarios, así como la autorización de divulgación que se requiera para obtener dicha información
- Trasladarme dentro o fuera de cualquier Estado o institución
- Tomar acciones legales de ser necesario
- Tomar decisiones acerca de la autopsia, donación de órganos y tejidos y la disposición de mi cuerpo en conformidad con la ley estatal; y
- Convertirse en mi tutor legal de ser necesario.

En la ejecución de este poder, espero que mi Agente se guie por mis instrucciones tal como las hemos discutido con antes de esta fecha y/o para ser guiada por mis directivas de salud (ver siguiente hoja)

Si usted no desea que el Agente que usted nombre lleve a cabo una o varios de los enunciados, cruce con una línea en la declaración que quiere anular y ponga sus iniciales al final de la línea.

Nombre del Agente _____ Telefono _____ Correo electrónico _____
Dirección _____

Si no desea tener nombrar un sustituto, escriba “ninguno.”

Nombre del Agente sustituto _____ Telefono _____ Correo electrónico _____
Dirección _____

Ejecución y Fecha para efecto de la asignación

La autorización para mi agente es efectiva inmediatamente con el propósito limitado de tener acceso a mi historial médico y para conversar con mis médicos y proveedores de salud sobre mi condición. La autorización de mi agente para llevar a cabo las decisiones relacionadas con mi cuidado médico en mi nombre, será efectivas solo y en el momento en el que yo ya no sea capaz de tomar mis propias decisiones.

FIRME AQUÍ las formas para el Poder legal Duradero y/o Decisiones médicas. Algunos estados requieren firma ante notario público. Es recomendable que todas las personas lo hagan en todos los estados. Pídale a dos personas que no tengan injerencia en sus dinero o sus bienes raíces, que sean testigos de su firma.

Firma _____ Fecha _____
Testigo _____ Fecha _____ Testigo _____ Fecha _____

Notario Público

En este mes _____ día _____ en el año de _____, comparecen ante mí la persona firmante, y es de mi conocimiento que es la persona que ha llenado este documento y declarando estar en competencia y que actúa por sí mismo. COMO TESTIGO sello el presente documento en el Condado de _____ Estado de _____ en la fecha ya señalada.

Notario Público _____
Termino de comisión _____

Indicaciones de Tratamieno Medico

Yo _____ #SS _____ (opcional) deseo que sea de conocimiento de todos los que se ocupan de mi , cual es el tipo de cuidado médico que deseo.

Yo quiero siempre recibir cuidado y tratamiento [para el dolor y /o malestares aun cuando dicho cuidado afecte como duermo, como o respiro].

Yo quiero que mi muerte sea lo más natural posible. Luego entonces, solicito que no se me administre ningún tratamiento (incluyendo alimentos y agua vía entubación) solo para mantener mi cuerpo vivo cuando:

- Presente una condición de muerte cercana
- Una condición en tan mal estado (incluyendo daño o enfermedad cerebral) que no tengo una esperanza razonable de obtener una calidad de vida aceptable para mi.

Una calidad de vida aceptable para mi es aquella que incluye los siguientes capacidades y valores (describa aquí lo que le es mas importante para usted cuando esté tomando la decisión de elegir o rechazar tratamiento de sostenimiento de vida)

- Ejemplos:
- poder reconocer a familia y amigos
 - alimentarme por mi mismo

- tomar decisiones
 - ser autosuficiente

- comunicarme
 - poder responder a mi entorno

Deseo que mi doctor utilice tratamientos de limitada duración cuando el objetivo es restaurar mi salud o para apoyarme para poder experimentar una vida consistente con mis valores y deseos. Deseo que esos tratamientos sean terminados cuando no logren ese objetivo y se vuelvan demasiado gravosos para mí.

Dentro de estos tratamientos de limitada duración con los cuales no estoy de acuerdo bajo ninguna circunstancia sol los siguientes:

- Ejemplos:
- resucitación (CPR)
 - alimentación parenteral
 - antibióticos

- diálisis
 - quimioterapia
 - cirugías

- ventilador pulmonar
 - transfusiones

Al final de mi vida espero que mi agente (si es que tengo alguno) y mis cuidadores respeten mis deseos, valores e indicaciones (directivas)

Asegúrese de firmar la página al reverso aun si usted ha decidido no nombrar a nadie como su agente ni firmar Poder legal Duradero para decisiones Médicas

Si usted solo quiere nombrar a su agente a través de la firmar Poder legal Duradero para decisiones Médicas, cruce esta página con una X

Hable sobre este documento con la persona con la persona que ha elegido para que haga decisiones por usted, con sus doctores, su familia y amigos y sus representantes religiosos. Dele a cada uno una copia ya llena.

Usted puede cancelar o cambiar esta forma en cualquier momento. Debe revisarla con frecuencia. Cada vez que la revise, ponga sus iniciales y la fecha aquí _____

Este document le ha sido proporcionado por el El Centro de Bioética Aplicada
Para más información, llame al El Centro de Bioética Aplicada al 816-221-1100
Correo Electronico – bioethics@PracticalBioethics.org * Sitio Internet – www.PracticalBioethics.org

ACTÚE

Continua *Caring Conversations*®

Muchas personas que juegan distintos papeles en su vida le ayudan de diferente manera. Comience a enumerar a aquellos que necesitan saber acerca de su libro de trabajo de ***Caring Conversations*®**. Otros miembros de la familia y todos sus proveedores de atención médica deben conocer sus planes sobre la atención adelantada de su salud y quién ha nombrado como su Agente. También puede incluir un amigo especial, algún miembro de su iglesia o un abogado, si es que tiene estas relaciones. Escriba sus nombres:

Usted podría tener a otras personas en su vida que desearían saber si usted estuvo enfermo o ha tenido algún problema de salud tales como su peluquero, su amigo preferido de juegos de azar, compañeros de golf, las personas con las que se reúne para el café, o miembros de su iglesia. Anote sus nombres e información de contacto, y comparta esta información con su Agente. _____

Uno de sus vecinos puede notar una ambulancia en la entrada de su casa! Informe a sus vecinos que usted tiene un problema de salud, y que su Agente necesita ser contactado. Comparta el nombre de su agente y la información de contacto con sus vecinos.

Revise sus *Caring Conversations*®

Lo mejor que puede hacer por usted, su familia y sus amigos es hacer una planificación anticipada del cuidado de su salud lo más pronto posible, antes de que surja un problema de salud inesperado.

Planear con anticipación es importante porque usted piensa de manera más clara y reflexiva que si lo hiciera durante una crisis de salud. Nunca se sabe cuándo puede enfrentar una enfermedad inesperada.

Planificar a menudo es importante porque las circunstancias y las relaciones de su vida pueden cambiar e influir en sus deseos y preferencias.



Usted y su Agente



Esta segunda sección de su cuaderno de trabajo de **Caring Conversations®** es para usted y la persona que está aceptando la responsabilidad de hablar en su nombre cuando no pueda hacerlo usted mismo. Si bien su ser querido puede abogar por usted, su Agente (nombrado bajo un Poder Notarial Médico) es la persona que está en la mejor posición para abogar por usted y expresar sus deseos cuando no pueda hacerlo usted mismo.

La mayoría de los estados tienen reglas sobre quién puede o no puede ser nombrado como Agente. Muchas veces los profesionales en la atención de la salud que lo están tratando (médicos, enfermeras) no pueden ser su Agente. También si usted está en un centro de cuidado, ninguno de los empleados puede ser su agente, a menos que sea su pariente y este empleado en el centro de cuidado. En general, hay muy pocos requisitos para ser un Agente, pero debe tener un mínimo de 18 años de edad.

Lo más importante es que usted asigne a un Agente en quien confíe para que hable en su nombre y exprese su decisión sobre la atención médica como lo haría usted mismo.



*“No hay mayor acto de amor o respeto que tomar decisiones de salud para aquellos que ya no pueden decidir por sí mismos, pero no es un deber fácil. **Caring Conversations®** te ayudará a estar preparado.”*

Myra Christopher es la Presidenta del Centro de Especializado en Dolor y Cuidados Paliativos “Kathleen M. Foley” en el Centro de Bioética. Previo a diciembre del 2011 La Sra. Christopher fungió como Presidente y Directora Ejecutiva del Centro desde sus inicios en 1984. Contribuyó a la redacción del decreto de la Autodeterminación del Paciente que se convirtió en ley en 1990.

Durante tres décadas la Sta. Christopher ha dedicado su Carrera profesional a mejorar el cuidado de las personas seriamente enfermas y a sus familias.

Cuando

En la solicitud del Poder Notarial Médico utilizado en las decisiones de atención médica que se proporciona en este cuaderno, verá una sección denominada “Ejecución y fecha efectiva del nombramiento”. Estas son algunas de las palabras que se encuentran en esta sección “... efectivo cuando y sólo cuando no pueda tomar mis propias decisiones sobre la atención médica”. Tal vez quiera cambiar el texto de ese párrafo para que su Poder Notarial Médico sea efectivo de inmediato o dejarlo como está.

Las palabras “cuando no pueda tomar mis propias decisiones de atención médica” pueden ser confusas porque es difícil saber con certeza cuándo llegará a ese punto. Usted y su Agente oirán hablar sobre “capacidad” o “capacidad de tomar decisiones”. Cuando escuche estas palabras, alguien puede estar preguntando si puede o no tomar sus propias decisiones o si es tiempo de que el Agente tome sus decisiones. Determinar “capacidad” es difícil porque cambia de persona a persona, dependiendo de las circunstancias y de qué se trata la decisión.

Tener la “capacidad” para tomar decisiones de salud es diferente de ser “competente” para tomar decisiones. Por lo general, la palabra “competencia” es un término legal y requiere un procedimiento judicial durante el cual un juez tomará la decisión de nombrar un tutor y/o conservador.

Hay mucho que aprender acerca de cómo determinar la capacidad y es importante que usted y su agente tengan la misma información y comprensión. Para comenzar, utilice el Glosario al final de este cuaderno para comparar las definiciones de “capacidad” y “competencia” y discutir las con su Agente.

Cómo

Ha leído muchas veces a lo largo de este cuaderno que su Agente lo representara cuando usted no pueda hacerlo por sí mismo. Es verdad, pero cómo es que su Agente lo representara? Su Agente puede ser su voz para sus decisiones de salud y abogar por usted de dos maneras diferentes:

1. Su Agente tomará las decisiones de salud que usted hubiera tomado si pudiera hacerlo usted mismo. Esta es la mejor manera.
2. Si su Agente no conoce las decisiones que usted habría tomado, se le pedirá a su Agente que tome una decisión que sea la que “mejor le convenga”, es decir, que piense qué es mejor para usted, usando el consejo de su equipo médico.

— Su agente no podrá saber de sus valores, deseos y preferencias si no hay una buena comunicación —

Que Es Lo Que Su Agente Necesita Saber

El trabajo de su Agente o Apoderado comienza cuando acepta la responsabilidad de representarlo. A pesar de que no llegue (todavía) el momento de ponerse en sus zapatos, es hora de que su agente (y usted) aprenda más acerca de sus deseos de salud y de recopilar su información médica.

Qué necesita saber su Agente sobre usted?

Un buen punto de partida es que su Agente conozca sus preferencias futuras de atención médica las cuales se encuentran en las páginas 1-6 de este cuaderno de trabajo. Si ha contestado a las preguntas en el cuaderno de trabajo, las conversaciones que tiene con su Agente pueden ser más relajadas y cómodas.

Qué necesita saber su Agente sobre su estado de salud actual?

Su Agente podrá representarlo con confianza si lo incluye en cuestiones sobre su estado de salud a partir de ahora. Cuando usted experimenta una enfermedad grave, su Agente estará mejor preparado para hablar por usted si él o ella conoce su historial médico, así como lo que es nuevo o de preocupación inmediata. Usted y su Agente deben hacer las siguientes preguntas a sus proveedores de atención médica basados en la información de salud más actual disponible:

- 1.Cuál es su diagnóstico (enfermedad o padecimiento) en términos que usted y su Agente puedan comprender?
- 2.Cuál es su pronóstico esperado (evolución de la enfermedad) a corto y largo plazo?
3. Teniendo en cuenta el diagnóstico y el pronóstico, cuál es el "mejor escenario" y cuál es el "peor escenario" que experimentará?
4. Qué es lo que sus proveedores de atención médica están tratando de obtener para usted, es decir, los objetivos del tratamiento? (Los objetivos del tratamiento son consistentes con sus valores personales?)
5. Cuáles son las opciones de tratamiento y cómo afectarán su pronóstico? (Mejorará? Empeorará?)
6. Las opciones de tratamiento cómo afectarán su bienestar y su vida diaria?
7. Qué es lo siguiente que debe hacer su proveedor de atención médica?
8. Si usted decide no hacer nada, qué pasará después?

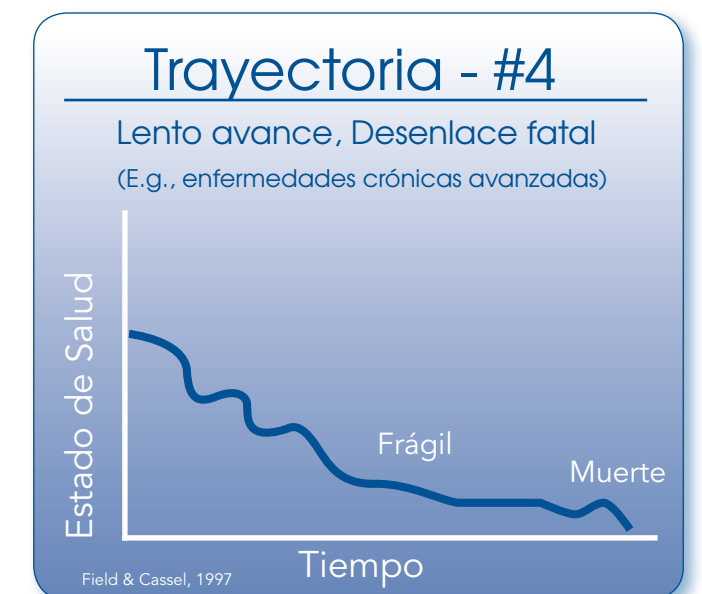
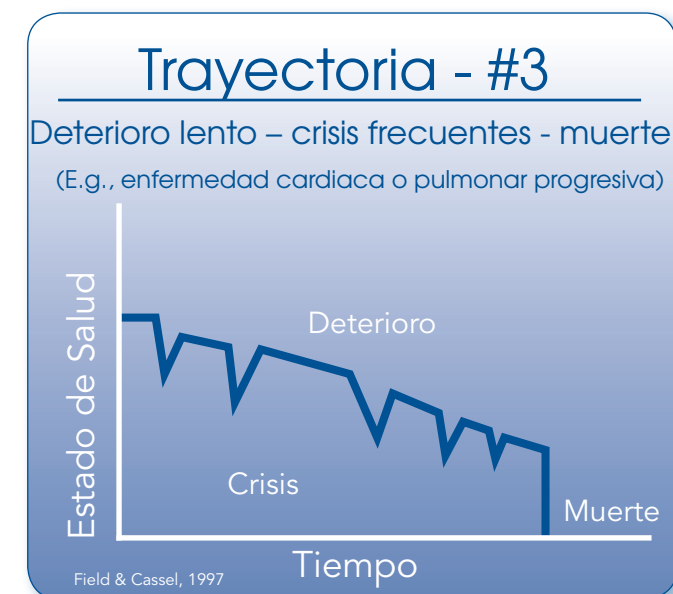
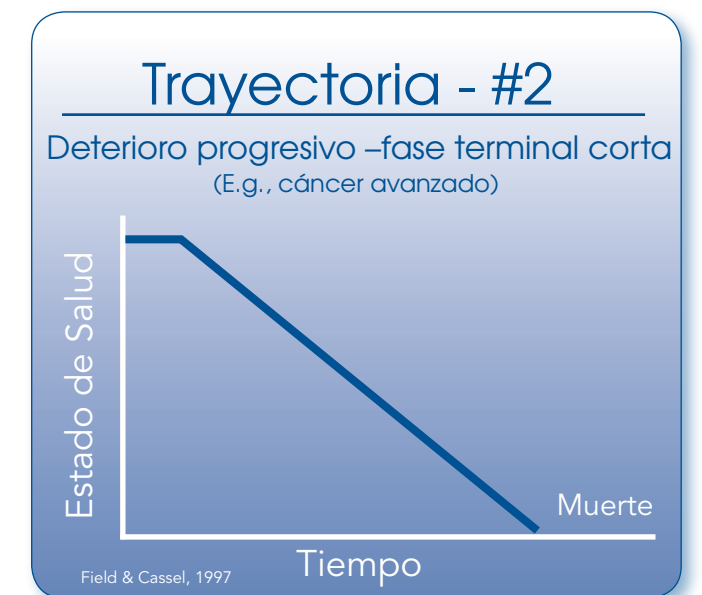
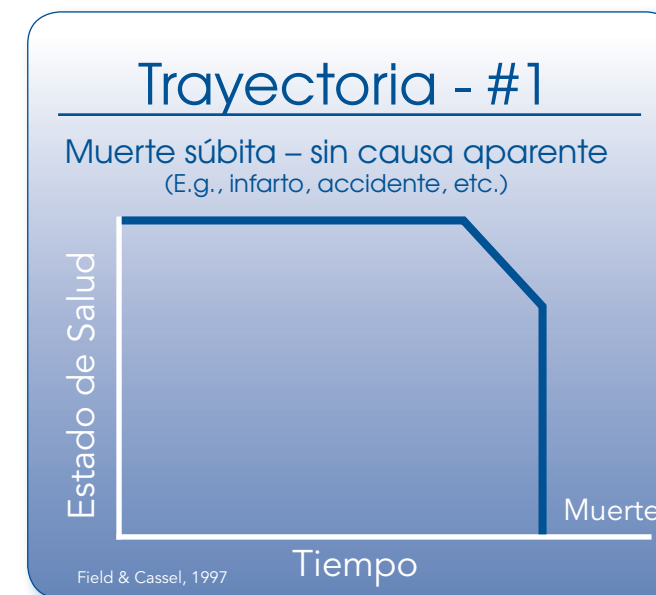
Una pregunta importante para hacerle a su proveedor de atención médica es la siguiente: "Si este fuese su diagnóstico y pronóstico, qué haría?"

Haga las preguntas necesarias hasta que usted y su Agente tengan una respuesta que puedan entender. Es posible que no les guste el diagnóstico, el pronóstico, las opciones de tratamiento o los objetivos del tratamiento. Sin embargo, usted debe entender lo que está sucediendo para tomar buenas decisiones.

— Planear su cuidado por adelantado, no es un evento,
es un proceso —

La Cara De La Enfermedad

La manera en que usted presente una condición severa va a depender en el tipo de enfermedad así como en sus factores personales. Abajo se presentan cuatro escenarios que muestran como es que una persona puede responder a la enfermedad. Obsérvelos y piense cual podría representar la progresión de su enfermedad. Esta progresión se refiere a la trayectoria. Si usted no está seguro, muéstrelle los escenarios a su médico de cabecera y pregúntele cuál sería el más probable para su enfermedad*



* Adaptado de Field, M. J. & Cassel, C. K. (Ed.). (1997) *Enfrentandose a la muerte: Mejorando el cuidado al final de la vida*. Division of Health Care Services. Institute of Medicine. Washington D.C.: National Academy Press.

Su Agente: Ayuda o Entorpece

En el momento en que enfrentamos una enfermedad grave es cuando comenzamos a reconocer la importancia de estar de acuerdo con su agente. Este acuerdo puede estar apoyado u obstaculizado y entorpecer por una serie de circunstancias. El siguiente cuadro le ayudara a usted y a su Agente a conversar sobre algunas circunstancias que podrían ayudar u obstaculizar a su agente en el futuro.*

No olvide que es probable que al paso del tiempo sus circunstancias de vida cambien, lo mismo que las de su agente.

Puede AYUDAR	Puede OBSTACULIZAR
Características y experiencias de su agente	
Experiencia previa	Muchas responsabilidades
Estrategias de adaptación positivas	Problemas de salud de el agente
Apoyo comunidad religiosa	Distancia física
Espiritualidad	Limitaciones financieras
Entorno social del agente	
Apoyo de familia y amistades	Conflictos familiares
Conversaciones con familia y amistades	
Trabaja para lograr un consens	
Relaciones y comunicación entre sus seres queridos y su agente	
Saber sus deseos y preferencias	Confusión sobre sus preferencias
Cumpliendo la promesa hecha a sus familiares	Visiblemente emocionad
Decisiones con un "buen" resultado	Navegado entre las preferencias y la calidad de vida
Entender la condición medica	
Relaciones y comunicación entre el personal médico y su agente	
Disponibilidad del equipo médico	Demasiado personal médico involucrado
Información clara por parte del médico	
Recomendaciones del cuidado médico	
Reforzamiento positivo para tomar decisiones	No saber "quien está a cargo"
Respeto por el equipo médico	

Glosario de términos



Caring Conversations: Conversaciones cariñosas, su nombre en inglés es un producto registrado del Centro de Bioética Aplicada (Center for Practical Bioethics)

Planear para el cuidado por adelantado*: Es el proceso de discutir, de determinar y/o ejecutar directivas de tratamientos, de señalar a la persona que va a decidir por usted y periódicamente, revisar sus indicaciones.

Directivas avanzadas*: (Directiva anticipada o Directiva Adelantada) es un documento escrito y/o la elección de un Agente o el testimonio estricto de la negativa de señalar un Agente o de ejecutar directivas anticipadas.

Poder Notarial médico: también conocido como Pode legal Duradero para decisiones Médicas

Directiva sobre el tratamiento de Salud: también conocido como Indicaciones de tratamiento Médico.

Agente* o Apoderado: (en ocasiones también llamado representante) Es la persona que usted designa mediante un documento legal conocido como "Poder Legal Duradero" para tomar decisiones de salud en donde se le concede a esa persona el poder decidir por usted; también se le conoce como Poder legar Duradero para Cuidado de salud (DPAHC), abogado en sí, apoderado, o representante del cuidado de salud.

Mejor interés*: El Agente o Apoderado (representante) tomara las decisiones de salud que permitan el mejor resultado para el paciente, bajo circunstancias especiales, y cuando los deseos del paciente no pueden ser conocidos. Junto con la información médica, los valores del paciente deben de tomarse en consideración.

Familia: Tradicionalmente definida personas que están relacionadas por sangre o matrimonio, en el Siglo 21 el concepto de "familia" incluye otras personas con quien se comparten relaciones íntimas, o valores o experiencias similares.

Capacidad de tomar una decisión de Salud *: Es la capacidad de una persona de comprender los beneficios, riesgos y alternativas de diferentes tratamientos médicos y de tomar y comunicar las decisiones en salud. Este concepto se utiliza de igual manera con "Competencia" pero no es lo mismo. Competencia se distingue ya que frecuentemente se refiere a un estado legal impuesto por la corte, sin embargo muchos estados tienen en desuso este término en favor de "incapacidad legal" (ver mas adelante)

Competencia: Si una persona parece no ser capaz de hacer algunas o ninguna decisión por el (ella) mismo/a (y no hizo o no tiene ningún plan adelantado de salud o de sus finanzas y/o propiedades en general) la corte puede

intervenir de ser necesario y determinar la "competencia o capacidad" de la persona y asignar un guardián y/o observador.

Cuidado paliativo*: También conocido como "Cuidado Confortable" es un acercamiento integral para tratar enfermedades serias y que se enfoca en las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente. Tiene como objetivo la mejor calidad de vida disponible para el paciente mediante la reducción del sufrimiento, controlando el dolor y los síntomas y permitiendo que el paciente obtenga la máxima capacidad funcional. El Respeto por la cultura dl paciente, sus creencias y sus valores son un componente esencial.

Decisión alternativa: El agente, o apoderado (representante) toma las decisiones de salud a nombre del paciente de acuerdo a lo que este hubiese deseado si pudiera comunicarse.

Representante*: es la persona que por omisión o por no haber nombrado a nadie, se convierte en el tomador de decisiones de una persona que no ha señalado a un Agente o apoderado.

*Conceptos definidos en la Ley de decisiones estandarizadas de salud (Uniform Health Care Decisions Act) y la ley de autodeterminación del paciente (Patient Self-Determination Act) (Fuente: Report to Congress 2008).

Visión

Dialogo ético y acciones para el avance de la salud y la dignidad de todas las personas.

Misión

Plantear y responder en el ámbito ético de la salud y el cuidado de la misma.

Nuestros Valores

Respeto a la Dignidad Humana.

Creemos que todas las personas son valiosas. Promovemos y protegemos los intereses de quienes no pueden hablar por ellos mismos.

Nos comprometemos a la atención medica justa.

Agradecemos su interés en el programa **Caring Conversations®**. Para mas información acerca de **Caring Conversations®** o de el Centro para Bioética Aplicada, por favor llámenos al 816-221-1100, o visite nuestro sitio www.PracticalBioethics.org, o correo electrónico al bioethic@PracticalBioethics.org.

