

GUÍA PARA LOS REPRESENTANTES EN LA TOMA DE DECISIONES

Cuando una persona se ve incapacitada para tomar decisiones sobre su atención médica debido a un accidente o una enfermedad grave, otra persona debe tomar esas decisiones en su nombre. A esta persona se le denomina «representante para la toma de decisiones». El representante para la toma de decisiones puede ser:

- **Un representante de atención médica** designado en una directiva anticipada, o
- **Un familiar más cercano del** paciente, identificado conforme a la Ley de Decisiones de Atención Médica de Virginia

Independientemente de cómo haya asumido el papel de representante para la toma de decisiones, su responsabilidad es **hacer todo lo posible por tomar las mismas decisiones que tomaría el paciente si pudiera.**

Como representante para la toma de decisiones, es posible que se le pida que:

- Acepte, rechace o suspenda tratamientos (incluidas las intervenciones para prolongar la vida)
- Tome decisiones sobre el ingreso o la salida del paciente de un hospital, un hogar de cuidados o cualquier otro centro

Esta guía tiene como objetivo ayudar al representante para la toma de decisiones a tomar decisiones médicas informadas y éticas en nombre de otra persona.

Paso 1: Cuando sea posible, esté preparado

La necesidad de tomar decisiones de atención médica por otra persona puede surgir de manera repentina. Tomar esas decisiones antes de haber conversado con esa persona sobre sus objetivos, valores y preferencias de atención puede resultar muy difícil.

No espere hasta que ya se haya producido una crisis de salud. Siempre que sea posible, mantenga conversaciones con la persona para la cual podría actuar como representante en la toma de decisiones cuando haya tiempo para una reflexión detenida y para aclarar dudas.

Preguntas para abordar con el paciente: Es posible que no siempre podamos predecir qué situaciones médicas nos esperan, pero podemos hablar sobre la «calidad de vida». Considere hacerle estas preguntas al paciente:

- ¿Qué experiencias ha tenido con personas gravemente enfermas y qué aprendió de ellas?
- ¿Qué le da sentido a su vida?
- ¿Qué está dispuesto —o no dispuesto— a hacer o afrontar para vivir más tiempo?

- ¿Con qué nivel de pérdida de función física estaría dispuesto a vivir a cambio de más tiempo?
- ¿Con qué grado de pérdida de funciones mentales estaría dispuesto a vivir a cambio de más tiempo?
- ¿Qué habilidades son tan importantes para usted que no puede imaginarse vivir sin ellas?
- ¿Cuáles son sus mayores temores o preocupaciones en lo que respecta a su salud?
- ¿Qué es lo más importante si solo le quedan semanas o meses de vida?
- ¿En qué circunstancias podría optar por que su atención se centre en su comodidad en lugar de en prolongar su vida?

Importante:

- Las afirmaciones como «hagan todo lo posible», «manténganme cómodo» o «no me dejen conectado a máquinas» son vagas; **pida aclaraciones** y ejemplos.
- **Retome estas conversaciones con el paso del tiempo.** Las preferencias suelen cambiar según el estado de salud de la persona.
- Considere sugerirle a la persona que complete una directiva anticipada. Una directiva anticipada es un documento legal que informa a los proveedores de atención médica sobre las decisiones del paciente en materia de salud.

Para obtener orientación sobre cómo completar una directiva anticipada y enlaces a los formularios correspondientes, visite la página web de Planificación Anticipada de la Atención Médica de UVA en <https://www.uvahealth.com/patients-and-visitors/advance-directive>.

Paso 2: Recopile la información médica

Para tomar buenas decisiones es necesario comprender claramente la situación médica. Dado que pueden intervenir muchos equipos médicos, puede ser útil solicitar que un profesional de la salud le proporcione actualizaciones periódicas sobre el estado del paciente.

Preguntas para el equipo de atención:

- ¿Cómo ha cambiado su estado de salud?
- ¿Cuáles son los beneficios, riesgos y efectos secundarios esperados de este tratamiento?
- ¿De qué manera este tratamiento ayudará al paciente a mejorar?
- ¿En qué consiste «mejorar» y cuánto tiempo tomará aproximadamente?
- ¿Cómo afectará esto a su calidad de vida?
- ¿Esto concuerda con los valores, objetivos y preferencias del paciente?
- Si probamos este tratamiento, ¿se podrá suspender más adelante?
- Si no probamos este tratamiento, ¿qué sucederá?
- ¿Qué información necesita para poder hacer una recomendación?
- ¿Qué recomienda y por qué?

Orientación práctica:

- Siga pidiendo aclaraciones hasta que lo comprenda.
- Si necesita tiempo para reflexionar sobre lo que le han dicho o para consultarlo con otras personas, pregunte si eso es posible.
- Considere la posibilidad de realizar **una prueba durante un período limitado** para ver si un tratamiento conduce a una mejoría o si el estado del paciente no mejora o empeora a pesar del tratamiento.

Paso 3: Concéntrese en los valores y las preferencias

Su deber principal es reflejar lo que el paciente desearía.

Fuentes de orientación:

En primer lugar, consulte los documentos de planificación anticipada de la atención médica (Advance Care Planning, «ACP»), tales como directivas anticipadas, testamentos vitales, poderes de representación para la atención médica, órdenes de no reanimar de carácter permanente (DDNR) u órdenes POLST (órdenes médicas sobre RCP y otros tratamientos para uso fuera del entorno hospitalario).

Si el paciente no ha dejado documentos específicos que puedan orientar su toma de decisiones, utilice su conocimiento de la persona para guiar sus decisiones, teniendo en cuenta:

- Conversaciones anteriores sobre salud, enfermedades o cuidados al final de la vida
- Declaraciones realizadas sobre la situación médica de otras personas
- Decisiones que haya tomado en el pasado para sí mismo o para otros
- Valores, creencias y prioridades
- Perspectivas culturales o religiosas
- Tolerancia ante la discapacidad, el malestar y/o la dependencia
- Lo que le da sentido a su vida

Pregúntese: ¿Qué diría esta persona sobre esta situación? Siempre puede hablar con otras personas que conozcan bien al paciente para que le ayuden a comprender qué es lo que probablemente desearía el paciente.

Paso 4: Tome la decisión

Después de recabar la información médica y reflexionar sobre los valores del paciente, para tomar decisiones debe:

- Combinar los **datos clínicos sobre su afección con las preferencias del paciente**
- Sopesar los beneficios frente a las cargas desde la perspectiva del paciente
- Elegir la opción que mejor se ajuste a quién es la persona

Su tarea no consiste en tener certeza, sino en ser fiel a la persona a la que representa.

- Los profesionales de la salud aportan su experiencia médica
- **Usted aporta el conocimiento sobre la persona**

Juntos, estos elementos constituyen la base de una buena toma de decisiones.

Paso 5: Recorra al apoyo disponible

Este papel de representante para la toma de decisiones en nombre de otra persona suele surgir en momentos de crisis, incertidumbre o emociones intensas. Puede resultar difícil, y no se espera que lo haga solo.

Recursos útiles:

- Solicite una **reunión familiar** con el equipo de atención
- Solicite una consulta **de cuidados paliativos** para el manejo de los síntomas y la alineación de objetivos (consulte nuestra página web sobre cuidados paliativos en <https://www.uvahealth.com/specialties/palliative-care>)
- Busque una **segunda opinión médica**
- Consulte con el servicio de **capellanía o de atención espiritual**
- Solicite una **consulta de ética** (un servicio que ayuda a los pacientes, a las familias y al personal médico a resolver conflictos o dudas). Si existe alguna duda o si hay un conflicto, puede pedirle a un miembro del equipo de atención médica que solicite una consulta de ética en su nombre, o bien puede llamar a la operadora del hospital y solicitar una consulta de ética directamente.