5

Mi salud, mis decisiones:

La toma de decisiones asistida y el cuidado de la salud

Serie *Toma de Decisiones Asistida*

¿Qué hago si necesito ayuda con el cuidado de mi salud?

¿Y si se me dificulta hablar con mis médicos o hacerles preguntas?

¿Qué pasa si tengo dificultad para comprender mi tratamiento o tomar mi medicamento?

Las personas con discapacidades y sus familias se plantean estas preguntas diariamente.

Cada quien debe cuidar de su propia salud. Algunas prácticas importantes para conservar la salud son acudir al médico, recibir tratamientos, tomar medicamentos, comer de manera correcta, cuidar de nuestra seguridad personal y ejercitarnos

Pero, ¿qué debes hacer si necesitas ayuda para cuidar de tu salud? Por supuesto, cada persona es diferente. Lo que hagas estará en función de lo que deseas, de lo que sabes hacer bien y de lo que puedes hacer pero con ayuda.

Este folleto describe algunas acciones que podrían ayudarte a tomar decisiones sobre tu salud y convertirte en la persona más importante en tu cuidado médico.

Tomar el control:
Autodeterminación

¿Te agrada estar a cargo de tu vida? ¿Quieres ser la persona que “lleve la batuta” y decida con quién pasas tu tiempo, adónde vas y qué haces?

Cuando tomas decisiones y realizas acciones para moldear tu vida estás poniendo en práctica la autodeterminación. Cuando tienes autodeterminación, tú haces las cosas en vez de que alguien más las haga por ti, tú decides en vez de que alguien más te diga qué hacer. Cuando acudes al médico, tú eres el de la iniciativa, tú le cuentas cómo te sientes, escuchas sus recomendaciones y decides qué tipo de atención médica recibir.

La determinación se siente bien, ¿no crees? Además es benéfica. Durante años se han realizado estudios que demuestran que cuando las personas con discapacidades tienen mayor autodeterminación, disfrutan de una vida más próspera: es más probable que gocen de buena salud, consigan un empleo, sean independientes, disfruten de mayor seguridad y sean un componente activo de sus comunidades.[1]

¿No es eso lo que quieren los padres? Los padres desean que sus hijos sean felices, gocen de buena salud, de seguridad y sean lo más independientes posible. Es por ello que para las personas con discapacidades y sus familias, la autodeterminación es la clave para vivir de la forma más saludable y plena posible.

Conseguir ayuda:

Hacer que la autodeterminación funcione

Tener autodeterminación no significa que nunca necesites ayuda. Todos necesitamos ayuda, todos los días.

Las personas suelen:

- pedir sugerencias a sus amigos sobre sus relaciones;
- hablar con sus colegas cuando se presenta algún problema en el trabajo;
- acudir con profesionales para que les ayuden a ahorrar o administrar sus gastos.

Recuerda esto siempre: Recibir ayuda no significa que no tengas autodeterminación. Significa que eres inteligente porque obtienes lo que necesitas para actuar con autodeterminación.

Cuando se trata del cuidado de tu salud, es importante recibir ayuda. Cuando visitas al médico, posiblemente no te sientes bien, te sientes nervioso o el doctor usa palabras que son difíciles de comprender. Es buena idea que alguien te acompañe para ayudarte a colaborar con el médico y dialogar con él. De esa manera podrás comprender tus opciones y elegir la que más te convenga.

En las siguientes páginas se han incluido algunos métodos para conseguir ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de tu salud.

Alguien más toma tus decisiones:

La tutela

La tutela es un proceso legal a través del cual un tribunal y un juez deciden si puedes tomar decisiones por cuenta propia. Si el juez decide que no eres capaz de ello, te asignará un “tutor” para que tome en tu nombre algunas de las decisiones o todas las decisiones que conciernen a tu persona.

En muchas ocasiones a las personas con discapacidades y sus familias se les informa que la tutela es su única opción. A veces eso es verdad pero la mayor parte de las veces, no lo es.

Si no puedes tomar decisiones por cuenta propia, ni siquiera con ayuda, la tutela podría ser benéfica. Sin embargo, tu tutor igualmente debe alentarte y apoyarte a decidir y expresarte.

Si tu tutor toma las decisiones sobre el cuidado de tu salud, él y tu médico deben escucharte y respetar tus opiniones.

Deben asegurarse de que tengas oportunidad de:

- Expresar cómo te sientes.
- Decirle al médico si algo te preocupa.
- Realizar preguntas acerca de tu salud.
- Realizar preguntas acerca de lo que el médico te dice que debes hacer o de los medicamentos que te pide que tomes.
- Expresar si deseas o no realizar un tratamiento o tomar un medicamento.

De esa manera tendrás la mayor autodeterminación posible.

Tomar tus propias decisiones con ayuda:

Toma de decisiones asistida

El otro método es tomar las decisiones sobre tu salud y tu vida con la ayuda de las personas en quienes confías.

A eso se le llama **toma de decisiones asistida.**

Las personas emplean la *toma de decisiones asistida* todos los días. Colaboran con amigos, familiares y profesionales que les brindan sugerencias e información, o bien solo les ayudan a considerar sus opciones. A decir verdad, es algo sencillo: ellos te brindan asistencia y tú decides.

Esa es la *toma de decisiones asistida*.

Como ya lo mencionamos, las decisiones sobre el cuidado de la salud pueden ser complicadas. Tú y tu médico deben comprenderse:

- El médico debe comprender cómo te sientes o qué piensas que no anda bien.
- Debes comprender lo que el médico considera que debes hacer.
- Debes comprender tus opciones y meditarlas.
- Debes tomar una decisión sobre qué hacer y el médico debe comprender tu decisión.

La *toma de decisiones asistida* puede ayudarte a cuidar de tu salud, colaborar con tus médicos y tomar decisiones relacionadas con tu salud.

Las personas en quienes confías pueden ayudarte a:

- Explicarle al médico cómo te sientes.
- Comprender y responder las preguntas que el médico te formule.
- Comprender lo que el médico dice acerca de tu padecimiento y qué debes hacer para cuidarte.
- Pensar en qué preguntas realizar al médico y asegurarte de que comprenda lo que le preguntes.
- Analizar tus opciones y lo que deseas hacer.
- Comunicarle al médico tus decisiones y dialogarlas con él.[2]

Toma de decisiones asistida:

¿Cómo hacer que me funcione?

Aunque todos necesitamos ayuda a veces, no todos necesitamos el mismo tipo de ayuda, ni a las mismas horas ni que se nos brinde de la misma forma. Al encontrar y emplear la ayuda que mejor te funciona, podrás poner en práctica la *toma de decisiones asistida* para tomar tus propias decisiones acerca de tu vida y tu salud. De esa forma gozarás de autodeterminación y de una vida plena y saludable.

Estas son algunas acciones que te ayudarán a poner en práctica la *toma de decisiones asistida*.

PIENSA, HABLA Y ESCUCHA

Lo primero que debes hacer es pensar dónde y cuándo deseas emplear la *toma de decisiones asistida*. Recuerda: Se trata de ti y tu salud y de nadie más. Por lo tanto, piensa en las veces en que has necesitado ayuda para cuidar de tu salud o las ocasiones en que desearías que alguien te ayudara. Luego piensa en lo que tienes que hacer para hacerte cargo del cuidado de tu salud y si podrías hacerlo mejor si alguien más te ayudara.

Habla con personas en quienes confías y a quienes les tienes respeto. Pregúntales en qué momentos podrías emplear ayuda o cómo te podrían ayudar ellas. Si ya te han ayudado antes, platica acerca de dichas ocasiones y pregúntales si podrían ayudarte de la misma manera ahora.

También puedes usar las herramientas y guías en línea. Una de ellas se llama "¿En qué momento quiero que me apoyen?", la cual está disponible en la siguiente dirección:
https://aclu.org/other/when-do-i-want-support

Puede servirte para identificar los aspectos de tu salud, entre otros, en los que podrías poner en práctica la *toma de decisiones asistida*. También puedes usarla al hablar con tus personas cercanas para preguntarles qué consideran que puedes hacer bien por cuenta propia o en qué necesitas que te ayuden.

IDENTIFICA OPORTUNIDADES

Una vez que sepas dónde y cuándo te gustaría emplear la *toma de decisiones asistida*, piensa en el tipo de ayuda que te gustaría emplear. Puedes comenzar por recordar la ayuda que has empleado antes o que empleas actualmente.

¿Alguna vez alguien te ha ayudado en algún tema de salud o te ha acompañado al médico? En ese caso, ¿quién fue esa persona y cómo te ayudó?

¿Hay cosas que hagas que te exijan tomar una decisión difícil? En ese caso, ¿cuáles son?

Si algo te ha funcionado bien anteriormente, sería buena idea que lo pusieras en práctica al tomar decisiones de salud o hacerte cargo del cuidado de tu salud.

Asimismo, habla con las personas en quienes confías. Analiza con ellas las formas en que consideras que podrías recibir ayuda o pídeles un consejo. Es posible que en conjunto encuentren ideas que puedes poner en práctica.

También podrías usar la "Guía para identificar ideas para la *toma de decisiones asistida*", disponible en http://bit.ly/sdmbrainstorming. Puede ayudarte a encontrar métodos para emplear la *toma de decisiones asistida*, cómo te gustaría usarla en el futuro y quién podría brindarte ayuda.

IDENTIFICA COLABORADORES Y TRABAJEN EN CONJUNTO

Posteriormente, colabora con las personas en quienes confías para asegurarte de contar con la ayuda que necesitas y deseas para poner en práctica la *toma de decisiones asistida*. Puedes colaborar con amigos, familiares y profesionales de los programas de los que formas parte. Platica con ellos sobre cómo te gustaría que te ayuden y en qué momento.

Recuerda: Las personas pueden ayudarte con tu salud de diferentes maneras. Puedes colaborar con diferentes personas en momentos diferentes para que te ayuden a llevar a cabo diversas cosas.

Posiblemente desees que:

- un amigo te acompañe a tus citas para ayudarte a hablar con el médico;
- tus padres te ayuden a administrar tus medicamentos para que comprendas qué debes tomar y en qué momento debes hacerlo;
- un administrador de casos te ayude a identificar especialistas o nuevos tratamientos;
- un terapeuta u otro profesional te ayuden a desarrollar un plan para cuidar de tu salud.

Lo importante es hablar con las personas que deseas que te ayuden y desarrollar un plan para definir cómo pueden ayudarte.

La guía *Setting the Wheels in Motion*, disponible en http://bit.ly/sdmwheels, puede ayudarte a identificar el tipo de apoyo que deseas, en qué momento lo deseas y quién te gustaría que te lo brinde. La guía fue diseñada para ayudar a los padres a trabajar con hijos con discapacidades pero también puedes usarla para trabajar con tus personas cercanas.

ESCRÍBELO

Por último, te sugerimos elaborar un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* o un plan que describa la ayuda que deseas, en qué momento la deseas y quién te gustaría que te ayude. De esa manera podrás compartir el plan con tus médicos para que sepan quién te ayudará y en qué momento. También puedes compartir dicho plan con tus familiares y amigos para que ellos colaboren y te brinden la ayuda que deseas.

Además, el *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* demuestra que empleas la *toma de decisiones asistida* para hacerte cargo del cuidado de tu salud y tu vida. Eso es importante porque las leyes de Missouri indican que los jueces deben tomar en consideración si las personas emplean la *toma de decisiones asistida* antes de ordenar que se les asigne una tutela.[4]

Por lo tanto, un *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida* podría servirte de protección si alguien intenta designarte una tutela.

No es necesario que uses un formato específico al redactar el *acuerdo sobre la toma de decisiones asistida*. Puedes desarrollar el acuerdo que mejor se adapte a tus circunstancias. En la siguiente dirección hay algunos formatos que puedes revisar y adaptar: http://supporteddecisionmaking.org/node/390. También puedes pedir ayuda a defensores o abogados para redactar tu propio formato.

Y recuerda siempre que se trata de tu salud y tus decisiones, ¡así que elige la ayuda que te sea más útil, las personas con las que mejor trabajas y el plan que más te beneficie!

Referencias

1. Ej., Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M, (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. Exceptional Children, 63(2), 245-255; Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. Education & Training in Developmental Disabilities, 38(2), 131-144; Khemka, I., Hickson, L., & Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. American Journal on Mental Retardation, 110(3), 193-204.
2. Ej., Dinerstein, R. (2012). Implementing legal capacity under article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision-making. Human Rights Brief, 19, 8.
3. Estas estrategias se identificaron inicialmente en Gustin, J. & Martinis, J. (2016). Change the culture, change the world: Increasing independence by creating a culture of coordinated support. Apostrophe Magazine; Martinis, J. (2017). Véase también, Martinis, J. (n.d.). An introduction to supported decision-making. The Missouri Developmental Disabilities Council. Disponbile en: http://www.moddcouncil.org/?page_id=whatsnewstory&id=68.
4. Missouri Code, Chapter 475.075

MODDC
MISSOURI DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL

¡Podemos ayudarte!

No importa si apenas comienzas a pensar en cómo cuidar tu salud o si ya sabes qué quieres hacer, ¡nosotros te ayudamos! Podemos responder tus preguntas o vincularte con las personas y organizaciones que podrían colaborar contigo.

Márcanos o envíanos un correo:
(800) 500-7878
moddcouncil.org

NUESTROS COLABORADORES

Missouri Protection and Advocacy Services
(800) 392-8667
moadvocacy.org

UMKC Institute for Human Development, UCEDD
(816) 235-1770
ihd.umkc.edu

Este documento fue elaborado en asociación con el Consejo para las Discapacidades del Desarrollo de Missouri (PL 106-402) y Something Else Solutions, LLC (somethingelsejm@gmail.com).