



Su Kit Para Iniciar la Conversación

Cuando se trata del final de la vida, es importante hablar.



the conversation project

CREADO POR THE CONVERSATION PROJECT Y INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

El Proyecto Conversación tiene como objetivo el ayudar a las personas a reflexionar para que pueden expresar sus deseos relacionados con la etapa final de la vida.

Sabemos que ninguna guía ni una sola conversación son suficientes para cubrir todas las decisiones que usted y su familia tendrán que afrontar en el futuro. Lo que sí puede aportar La Conversación es un conocimiento compartido de qué aspectos le preocupan más a usted y a los suyos. Esto debería facilitar la toma de decisiones cuando llegue el momento.

NOMBRE

FECHA

COMO UTILIZAR EL KIT DE INICIO

No se trata de dar respuestas, sino de ayudarle a usted a reflexionar, articular sus ideas y de facilitar la conversación con sus seres queridos.

Lo puede usar cuando se esté preparando para compartir sus deseos con alguien, o bien para ayudar a alguien a compartir los suyos.

Tómese su tiempo. No es necesario que lo complete de una sola vez. Esta guía está pensada para que lo haga a su ritmo, a medida que lo vaya necesitando, durante una conversación o muchas.

TABLA DE CONTENIDO

Por qué es importante hablar	2
Paso 1: Preparados	3
Paso 2: Listos	4
Paso 3: Ya	7
Paso 4: Y Continuando ..	10

Por qué es importante hablar

El compartir tus deseos sobre el final de la vida puede unirte más a tus seres queridos. Siempre somos capaces de encontrar excusas para eludir “la conversación.” Pero es realmente importante que la tengas. Y puedes hacerlo.. **Considera los siguientes datos:**

90% de las personas dicen que es importante hablar con sus seres queridos sobre sus deseos del cuidado al final de la vida.

27% son los que realmente lo han hecho.

Fuente: The Conversation Project National Survey (2013)

60% de las personas consideran “extremadamente importante” el asegurarse de que sus allegados no tengan que cargar con la responsabilidad de tomar decisiones vitales sobre ellos.

56% no han comunicado nunca a nadie sus deseos sobre la etapa final de su vida

Fuente: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

80% de las personas manifiestan que en caso de padecer una enfermedad grave les gustaría tener con su médico una conversación sobre los cuidados del final de la vida.

7% han conversado con su médico sobre los cuidados relacionados con el final de la vida.

Fuente: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

82% de la gente dice que es importante poner sus deseos por escrito.

23% son los que realmente lo han hecho.

Fuente: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

Una conversación puede marcar la diferencia.

Paso 1 Preparados

Seguramente tendrá muchas preguntas mientras se prepare para tener la conversación. **Aquí están dos para ayudarlo a comenzar:**

? ¿En que cosas tendría que pensar antes de sentirse preparado para tener la conversación?

? ¿Tiene alguna preocupación particular de la que desee hablar? (Por ejemplo, asegurarse de que las finanzas estén en orden; O cerciorarse de que un miembro particular de la familia sea cuidado.)

RECUERDE:

- No tiene por qué empezar a hablar del tema inmediatamente. Piense y reflexione sobre ello.
- Puede empezar por escribir una carta — a si mismo, a un ser querido, o a un amigo.
- Para practicar piense que está teniendo una conversación con un amigo.
- Estas conversaciones pueden poner de manifiesto que usted y sus seres queridos no están de acuerdo en todo. No pasa nada. Es importante asumir que es así, y seguir hablando del tema cuando las circunstancias son favorables, y no durante una situación crítica.
- No se trata de tener la conversación una sola vez. Esta es la primera de muchas por venir.

Si tengo una enfermedad terminal, preferiría...

1

2

3

4

5

No saber que tan rápido está avanzando

Saber la mejor estimación de cuanto tiempo de vida me queda

? Mire sus respuestas.

¿Qué tipo de papel quiere tener durante el proceso de toma de decisiones?

¿Durante cuánto tiempo desearía recibir tratamiento médico?

1

2

3

4

5

Quiero vivir todo lo que pueda, no me importa cómo

La calidad de vida me importa más que la cantidad

¿Cuales son sus preocupaciones relacionadas al tratamiento?

1

2

3

4

5

Me preocupa no recibir todo el tratamiento que sea posible

Me preocupa recibir un tratamiento excesivo y demasiado agresivo

¿Cuales son sus preferencias sobre donde le gustaría recibir el cuidado?

1

2

3

4

5

No me importaría pasar mis últimos días en un centro de convalecencia

Me gustaría pasar mis últimos días en casa

? Mire sus respuestas.

¿Qué diría usted sobre la clase de cuidados médicos que quiere recibir?

¿Qué nivel de implicación quiere que sus seres queridos tengan?

1

2

3

4

5

Quiero que mis seres queridos hagan exactamente lo que he dicho, aunque les cree cierto malestar

Quiero que mis seres queridos hagan lo que les de paz, incluso si va en contra de lo que yo les he dicho

Cuando se trata de su privacidad...

1

2

3

4

5

Cuando llegue el momento quiero estar solo

Quiero estar rodeado de mis seres queridos

Cuando se trata de compartir información...

1

2

3

4

5

No quiero que mis seres queridos sepan todo sobre mi salud

Me siento cómodo con que mis seres queridos sepan todo sobre mi salud

? Mire sus respuestas.

¿Qué papel quiere que desempeñen sus seres queridos? ¿Cree que ellos saben lo que usted quiere o cree que no tienen ni idea?

? ¿Cuáles son las tres cosas más importantes que quiere que tengan claro sus amigos, su familia y/o los médicos/as sobre sus deseos en la etapa final de su vida?

1.

2.

3.

Paso 3 Ya

Cuando se sienta preparado para tener la conversación piense en lo siguiente.

SELECCIONE TODAS LAS RESPUESTAS QUE SEAN CORRECTAS:

? ¿Con quién desearía hablar?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Su madre | <input type="checkbox"/> Un amigo |
| <input type="checkbox"/> Su padre | <input type="checkbox"/> Su médico |
| <input type="checkbox"/> Su hijo/s | <input type="checkbox"/> Su cuidador |
| <input type="checkbox"/> Su pareja | <input type="checkbox"/> Otros: <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Su sacerdote o líder religioso | |

? ¿Cuándo sería un buen momento para hablar?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Durante las próximas vacaciones | <input type="checkbox"/> Antes de que me ponga enfermo de nuevo |
| <input type="checkbox"/> En la comida del domingo | <input type="checkbox"/> Antes de que nazca el bebé |
| <input type="checkbox"/> Antes de que mis hijos vayan a la universidad | <input type="checkbox"/> Otros: <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Antes de mi próximo viaje | |

? ¿Dónde estaría comodo hablando??

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En la mesa de la cocina | <input type="checkbox"/> Sentado en el jardín o en un parque |
| <input type="checkbox"/> En un café o restaurante | <input type="checkbox"/> En mi sitio de trabajo |
| <input type="checkbox"/> Durante un largo viaje en coche | <input type="checkbox"/> Otros: <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Durante un paseo | |

? ¿Qué es lo que quiere trasmitir? ¿De qué no quiere olvidarse?

Si ha respondido en el paso 2 a las tres cosas más importantes, puede usarlas aquí.

Cómo empezar

Algunas frases que pueden ayudarle a romper el hielo:

“Necesito que me ayudes con algo.”

Recuerde cómo murió alguien de la familia, ¿fue una “muerte buena” o una “muerte difícil”? ¿Cómo podría haber sido diferente?

“Estaba pensando en lo que pasó con (amigo, pariente, vecino...) y eso me ha hecho darme cuenta de que...”

“Aunque hoy me siento bien, me preocupa que un día me pueda pasar algo, y me gustaría estar preparado.”

“Necesito pensar sobre mi futuro. ¿Podrías ayudarme?”

“He estado reflexionando sobre cómo me gustaría pasar los últimos días de mi vida. Me gustaría compartirlo contigo. Y saber cuales serian tus deseos.”

De qué hablar:

- ¿Cuándo piensas en las últimas etapas de tu vida, qué es lo más importante para ti? ¿Cómo te gustaría que fueran esos días?
- ¿Tienes alguna preocupación especial sobre tu salud? ¿Sobre la etapa última de tu vida?
- ¿Quién te gustaría que te atendiera y se ocupara de tus cosas de la salud? ¿Quién no? ¿En quién delegarías para que hablara por ti si hubiera que tomar una decisión y no estuvieras en condiciones de hacerlo?
- ¿Te gustaría participar de una forma activa durante la toma de decisiones sobre tu salud, o prefieres que sean los profesionales médicos los que decidan lo que es mejor para ti?
- ¿Crees que podría haber conflictos familiares o tensiones a tu alrededor relacionados con tus cuidados que te preocupan?
- ¿Hay situaciones que te parecen peores que la muerte? (Necesidad prolongada de respiración artificial o alimentación por sonda nasogastrica, o incapacidad de reconocer a tus seres queridos familiares...)
- ¿Hay determinados acontecimientos en los que te gustaría estar presente a toda costa? (*El nacimiento de un nieto, tu 80 cumpleaños...*)

- ¿En dónde te gustaría o no ser cuidado? (en casa, en una residencia asistida, en el hospital)
- ¿Qué clase de tratamientos agresivos desearías que te fueran aplicados (o que no lo fueran)? (*Reanimación avanzada si se para el corazón, respiración asistida, sonda de alimentación...*)
- ¿Cuándo te gustaría que se cambiara la orientación de los esfuerzos medicos de buscar la curación, hacia el confort?

.....

Esta lista obviamente no cubre todas las necesidades que alguien puede tener, pero es un buen punto de partida para empezar a hablar. Puede consultar sus dudas a su médico/a, enfermero/a u otros profesionales de la salud que cuiden de usted.

.....

RECUERDE:

- Sea paciente. Algunas personas pueden necesitar más tiempo que otras para pensar o expresarse.
- No se debe forzar la conversación sino dejar que se vaya desarrollando..
- No juzgue. Lo que cada uno considera una “buena” muerte puede diferir de lo que consideran otros.
- Nada de lo que escriba es imborrable, no está tallado en piedra. Usted y sus familiares pueden cambiar de opinión si las circunstancias cambian.
- Cualquier intento de conversación tiene valor en sí mismo.
- Esta es la primera de muchas conversaciones, no tiene por qué responder a todo de una sentada.

Y ahora, ¡a hacerlo! Cada conversación les da fuerza a usted y a sus seres queridos. Usted se está preparando para ayudarse a si mismo y a otros a vivir y a morir libremente.

Paso 4 Y Continuando

¡Felicidades! Ha logrado tener la conversación- recuerde que esta es la primera de muchas conversaciones.

? ¿Hay algo que necesita usted aclarar, porque cree que ha podido ser malinterpretado?

? ¿Con quién le gustaría hablar la próxima vez? ¿A qué otros familiares le gustaría comunicar sus deseos, de modo que todos compartan una única versión y no hayan desacuerdos?

? ¿Cómo le ha hecho sentirse esta conversación? ¿Qué le gustaría recordar? ¿Qué le gustaría que recordaran sus seres queridos?

? ¿De qué no quiere olvidarse de hablar o preguntar la próxima vez?

Ahora que ya ha logrado tener la conversación, el siguiente paso es ponerlo por escrito y seguir hablando. Puede usar los siguientes documentos médico-legales para escribir sus deseos de modo que puedan ser respetados cuando llegue el momento.

□ **Delegado de Salud (Health Care Proxy)**

Es un término que identifica al agente o proveedor de salud (conocido como “delegado” o “proxy”), es decir, la persona en la que usted delega para tomar decisiones en su nombre y transmitir sus deseos en caso de que llegue a encontrarse en una situación de incapacidad para decidir por sí mismo. En algunos estados se conoce como “Durable Power of Attorney” (el delegado legal de sus cuidados de salud). Este es probablemente el documento más importante. Asegúrese de tener varias conversaciones con su “delegado.”

□ **Directrices sobre Cuidados Avanzados (Advance Directive)**

Es un documento que describe sus preferencias sobre cuidados y tratamientos que quiere o que no quiere en la etapa final de la vida, o cuando no puede decidir por sí mismo (por ejemplo, si está en coma). Se conoce también como “deseos de vida.”

Contáctenos

VISÍTENOS

www.theconversationproject.org

MÁNDENOS UN CORREO

conversationproject@ihi.org

SÍGANOS POR FACEBOOK Y TWITTER

 @convoproject

 TheConversationProject