

Su Guía de Iniciación a La Conversación

El Proyecto La 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.

Siempre hay conversaciones que son difíciles de afrontar, y sobre todo aquellas relacionadas con el final de la vida. Sin embargo, es una de las conversaciones más importantes que podemos tener con nuestras personas queridas.

Aquí nos referiremos a ella como “La Conversación.”

El presente documento es una herramienta que tiene como objetivo el ayudarle a reflexionar, para que después pueda tomar decisiones.

No se trata de una encuesta, ni de un formulario, sino de una guía para que sus seres queridos sepan lo que usted desea. Y también para que pueda ayudarles a expresar sus deseos y de hablar sobre cómo desearían ser cuidados durante la etapa final de la vida.

Lo que nos gustaría es que usted fuera el experto en sus deseos y los de sus seres queridos. No los médicos, ni las enfermeras, ni los expertos en cuidados paliativos. Usted.

the conversation project



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.

Es con esta filosofía que hemos creado la Guía de Iniciación. 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.

Paso 1: Preparados	1
Paso 2: Listos	3
Paso 3: Ya	6
Paso 4: Y Continuando	9

Paso 1: Preparados

Siempre somos capaces de encontrar excusas para eludir “la conversación.” Pero es realmente importante que la tengas. Y puedes hacerlo.

Considera los siguientes datos:

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)

70% de la gente dice que preferiría morir en casa.

70% fallece en hospitales, residencias, o sanatorios.

Fuente: Centers for Disease Control (2005)

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.

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. (A modo de ejemplo, puede ver la siguiente Anexo I.)
- 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.

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

Paso 2: Listos

A continuación, piense en cómo querría que fuera la etapa final de tu vida.

Lo que es importante para mí es _____.

Empiece por pensar que es lo más importante para usted. ¿Qué es lo que más valora? ¿Qué es aquello sin lo cual no puede concebir la vida?

Ahora escriba:

Lo que es importante para mí al final de mi vida es _____.

(Ejemplos)

“...poder ser capaz de reconocer a mis hijos.”

“...morirme en mi casa, en mi cama, con mi música preferida de fondo.”

“...ser capaz de ver los deportes de la tele, y de comer chocolate.”

Compartir con sus seres queridos lo que es importante para usted puede resultar de gran ayuda en un futuro. Les puede facilitar la tarea de comunicarle al médico qué capacidades físicas o mentales son las más importantes, qué objetivos del tratamiento valen la pena y cuales no, a su modo de ver.

Uso las siguientes escalas para hacerse una idea de cómo le gustaría ser cuidado.

Rodee con un círculo el número que represente mejor sus sentimientos en cada uno de los escenarios descritos:

Como paciente...

1

2

3

4

5

Sólo quiero saber lo básico e imprescindible

Quiero saberlo todo, cuanto más mejor

1

2

3

4

5

La ignorancia es felicidad

Quiero saber cuánto tiempo de vida me queda

1

Quiero que mi médico haga lo que crea que es mejor

2

3

4

5

Quiero tomar parte en todas las decisiones

Mire sus respuestas.

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

¿Durante cuánto tiempo desearía recibir tratamiento médico?

1

Quiero vivir todo lo que pueda, no me importa cómo

2

3

4

5

La calidad de vida me importa más que la cantidad

1

Me preocupa no recibir todo el tratamiento que sea posible

2

3

4

5

Me preocupa recibir un tratamiento excesivo y demasiado agresivo

1

No me importaría ser cuidado en un centro de convalecencia

2

3

4

5

Vivir de forma independiente es muy importante para mi

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	

1	2	3	4	5
Cuando llegue el momento quiero estar solo			Quiero estar rodeado de mis seres queridos	

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	

¿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? ¿En quién confía para que hablese por usted?

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

¿Cuándo sería un buen momento para hablar?

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

¿Dónde estaría comodo hablando?

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

¿Qué es lo que quiere transmitir? ¿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 médicos de buscar la curación, hacia el confort?
 - ¿Qué asuntos te gustaría tener resueltos, o hablados con sus seres queridos? (*Propiedades, relaciones, gestiones bancarias...*)
-

Esta lista obviamente no cubre todas las necesidades que alguien puede tener, pero es un buen punto de partida para empezar a hablar.

No se pretende que responda a todas las preguntas en una sola conversación. Se puede empezar por donde uno quiera, con total libertad para saltar de una pregunta a otra.

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 por ello!

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

¡Enhorabuena!

Ahora que ya ha logrado tener la conversación, el siguiente paso es ponerlo por escrito y seguir hablando.

Puede usar los siguientes documentos medico-legales para escribir sus deseos de modo que puedan ser respetados cuando llegue el momento.

- **Planificación de Cuidados Avanzados (Advance Care Planning):** Es el proceso de reflexión sobre sus preferencias de cuidados al final de la vida (exactamente sobre lo que ha estado trabajando a lo largo de este documento).
- **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.”
- **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.”

Hay más información sobre estos documentos que se encuentra en la parte “Y Continuando” (“Keep going”) de la Guía de Iniciación (The Starter Kit) de la web:

www.TheConversationProject.org

Recuerde que esta es la primera de muchas conversaciones.

Si lo desea, puede usar las preguntas a continuación para recoger sus opiniones sobre su primera conversación, de modo que pueda volver a ellas cuando quiera planificar futuras 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?

¿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?

Nos gustaría que compartiera usted esta Guía de Iniciación con otros. Gracias por ayudarnos, manteniendo esta conversación, en nuestro objetivo global: que los deseos de todas las personas para los últimos días de su vida, sean expresados y respetados.

Anexo I: ***Carta a su familia***

Karen Boudreau, MD, ex vicepresidente, IHI

QUE NO CUNDA EL PÁNICO, TODO VA BIEN

Si tienen que tomar una decisión para la que no están preparados, no pasa nada. Voy a intentar transmitirles lo que me gustaría en determinadas circunstancias, pero si pasa algo que no hubiera podido prever, no pasa nada.

Y si llega un momento en que tengan que tomar una decisión que al final tiene como resultado mi muerte, no pasa nada. No se preocupen pensando que son los responsables de mi muerte, no lo son. Habré fallecido por causa de mi enfermedad o porque me falló el cuerpo, o por lo que sea. No se sientan culpables.

No hace falta pedir perdón, pero si se sienten mal, responsables, o culpables, en primer lugar, no lo hagan, y en segundo, ustedes saben que los quiero y que están perdonados.

Si se enfrentan con una decisión difícil, tranquilos, que no cunda el pánico. Elijan confort, elijan la casa, elijan poca intervención, elijan estar a mi lado, cogiendo mi mano, cantando, riendo, amando, celebrando y siguiendo adelante. Los seguiré queriendo y cuidando, y sintiéndome orgullosa de ustedes.

El Proyecto La Conversación quiere agradecer a Beatriz Pais Iglesias por la traducción de la Guía de Iniciación en español. Esperamos que gracias a sus esfuerzos esta Guía se convierta en una ayuda para todas las personas que desean poder expresar sus deseos relacionados con la etapa final de la vida.