

Guía para iniciar la conversación

Cómo hablar sobre lo que le importa y tomar decisiones de atención médica.



the conversation project

No podemos planearlo todo. Pero podemos hablar sobre lo que más nos importa (en nuestra vida y en nuestra atención médica) con quienes más nos importan.

Hablar con las personas importantes en nuestra vida puede acercarnos. También ayuda a crear las bases de un plan de atención adecuado para nosotros, un plan que estará disponible para cuando llegue el momento.

El proyecto Conversation Project desea ayudar a que todas las personas hablen sobre sus deseos respecto a la atención médica que quieren recibir mientras vivan, para que esos deseos puedan ser entendidos y respetados. Creamos esta guía para ayudarlo a empezar una conversación (y seguir hablando sobre este tema) para que pueda tener voz y voto con respecto a su atención médica, tanto en la actualidad como en el futuro.

Es importante que elija un “representante de atención médica” o “apoderado de salud”, que es la persona que tomará las decisiones de atención médica en su nombre en el caso de que usted se vuelva incapaz de tomarlas de forma personal. Consulte la [Guía para elegir un representante de atención médica](#) para orientarse sobre cómo elegir a la persona indicada.

Si completa este documento en la computadora, primero guarde el archivo con un nombre que pueda volver a encontrar fácilmente. Luego, abra el documento guardado y escriba sus respuestas (de otro modo, no se guardará lo que escriba). Al completar el documento en la computadora, se creará un archivo digital que podrá compartir con otras personas fácilmente.

Lo ayudaremos a hacerlo paso a paso.

¡Puede tomarse el tiempo que necesite! No hay necesidad de decir todo lo que le importa en una sola conversación. Puede empezar a hablar y luego seguir hablando. Se trata de lo que más le sirva a usted.

| | |
|--|----|
| PASO 1. | |
| Piense en lo que más le importa. | 3 |
| PASO 2. | |
| Planee la conversación | 4 |
| PASO 3. | |
| Empiece a hablar. | 8 |
| PASO 4. | |
| Siga hablando | 10 |

Este documento no busca brindar asesoramiento legal.

PASO 1.

Piense en lo que más le importa



Para comenzar a hablar sobre lo que le importa y sobre sus deseos respecto de la atención médica que desea recibir hacia el final de la vida, es útil que comience por ordenar sus pensamientos. No es necesario que hable sobre el tema en este momento. A continuación encontrará algunas sugerencias para que piense en lo que le importa y se prepare para tener la conversación.

> ¿Cómo es un buen día para usted?

ALGUNAS IDEAS ¿Es pasar tiempo con su familia o con amigos? ¿Hacer las actividades diarias que le gustan? ¿Qué necesitaría para disfrutar de una buena vida... hasta el final de la vida?

> ¿Qué o quién lo acompaña en momentos difíciles?

ALGUNAS IDEAS La fe, la cultura, la familia, los amigos, las mascotas...

> Complete la siguiente oración:

Lo que me importa hacia el final de la vida es...

ALGUNAS IDEAS Ser capaz de reconocer a mis hijos, ser independiente, ser capaz de pasar tiempo con las personas que amo.

Esa es su declaración sobre lo que más le importa.

Compartirlo con sus personas de confianza podría ser de gran ayuda si en algún momento necesitan comunicárselo al equipo de atención médica. Es posible que algún día tengan que compartir lo que le importa a usted y lo que necesita para tener un buen día. También podrían tener que decidir qué tipo de tratamiento le gustaría recibir. Completar esta guía lo ayudará a definir qué quiere que sepan sus personas de confianza sobre lo que es importante para usted.

PASO 2.

Planee la conversación



Es más probable que su opinión tenga más peso en su atención médica si comparte cómo se siente acerca de ciertas situaciones que podrían surgir ahora, en el futuro y hacia el final de la vida.

Para cada una de las siguientes declaraciones, marque el círculo en la línea que más se acerque a lo que usted piensa o cree actualmente con respecto a la declaración. No hay opciones “correctas” ni “incorrectas”. Sus respuestas corresponden a lo que le sirve a usted.

> Como paciente, me gustaría saber...



> Cuando se deba tomar una decisión médica, me gustaría...



> ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre los tratamientos médicos?



> Si me diagnostican una enfermedad grave que podría acortar mi vida, preferiría...



No saber cuán rápido está progresando ni cuánto tiempo de vida el doctor estima que me queda

Saber cuán rápido está progresando y cuánto tiempo de vida el doctor estima que me queda

> Cualquier otro tipo de comentario que desee agregar:

> Si tuviera una enfermedad grave o estuviera cerca del final de la vida, ¿cuánto tratamiento médico creería adecuado recibir?



Me gustaría probar cualquier tratamiento disponible, para alargar mi vida incluso si es incómodo

No me gustaría pasar por ningún tratamiento que afecte mi calidad de vida para extenderla

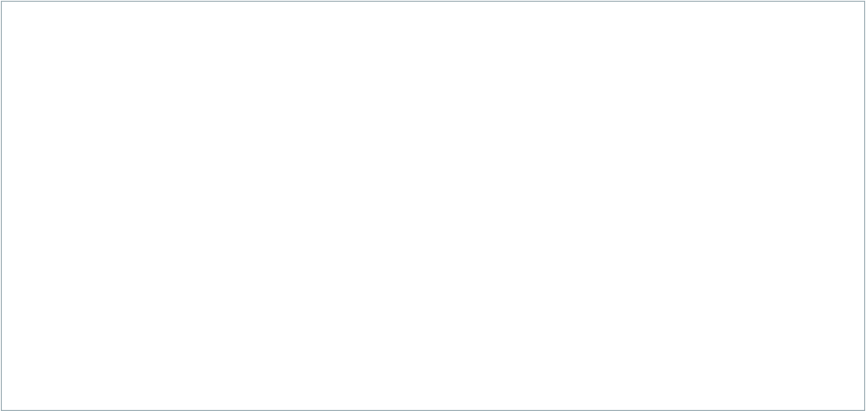
> ¿Dónde prefiere estar hacia el final de la vida?



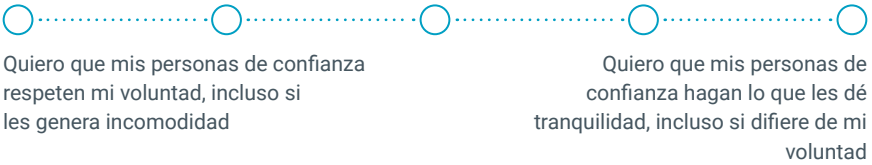
Prefiero pasar mis últimos días en un centro médico (hospital, hogar de ancianos, asilo)

Prefiero considerablemente pasar mis últimos días en mi casa

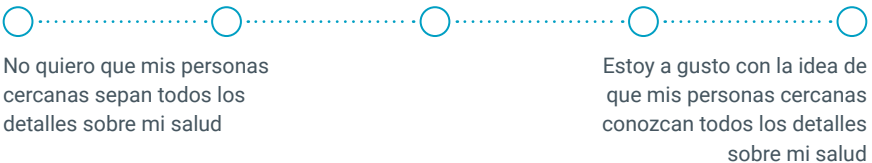
> Ahora, observe sus respuestas anteriores. ¿Qué observa respecto del tipo de atención médica que dijo ser el adecuado para usted?



> Si no pudiera hablar, ¿quisiera que otras personas cumplieren sus deseos o hicieran lo que consideren mejor en el momento?



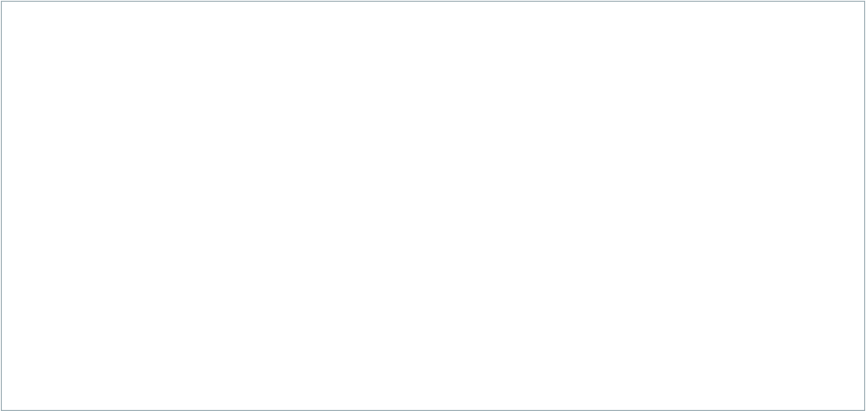
> Cuando se trata de compartir información sobre mi salud con otras personas...



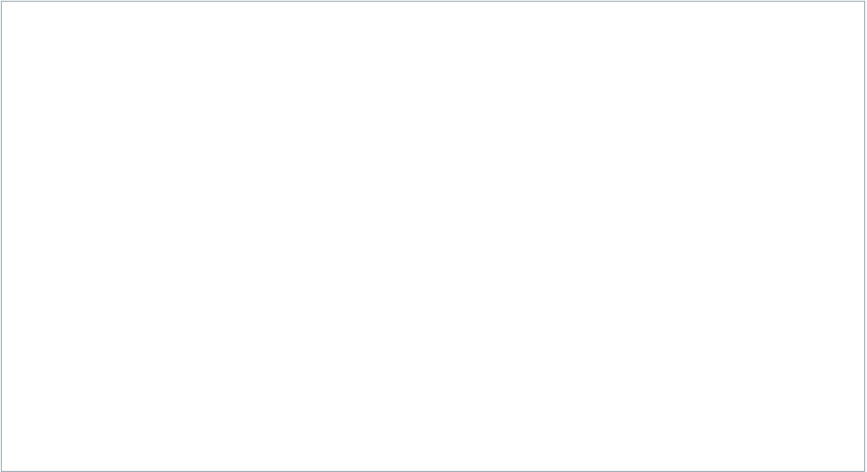
> Cuando muera...



> ¿Qué información específica le gustaría compartir (o no) con sus personas de confianza?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

> Sobre la base de su respuesta anterior, ¿qué es aquello fundamental que deben entender sus amigos, su familia y su equipo de atención médica respecto de lo que más le importa hacia el final de su vida?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

PASO 3.

Empiece a hablar



¿Cuánto saben las personas que le importan sobre qué es importante para usted? Existen cosas que ya saben, y otras que necesita contarles. A veces pensamos que las demás personas saben cómo nos sentimos, pero pueden no saberlo. Las conversaciones ayudan a aclarar lo más posible qué pensamos y cómo nos sentimos.

➤ ¿Quién tiene que saber lo que es importante para usted respecto de su atención médica?

Marque todas las opciones que correspondan:

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Padres | <input type="radio"/> Amigos de confianza |
| <input type="radio"/> Cónyuge o pareja | <input type="radio"/> Doctores |
| <input type="radio"/> Familiares específicos | <input type="radio"/> Practicantes de enfermería o enfermeros |
| <input type="radio"/> Hijos pequeños o adultos | <input type="radio"/> Trabajador social |
| <input type="radio"/> Líder de fe (ministro, cura, rabino, imán, etc.) | <input type="radio"/> Otro: _____ |

➤ ¿Dónde se sentiría cómodo hablando?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> En la mesa de la cocina | <input type="radio"/> En una charla por video o llamada telefónica |
| <input type="radio"/> En un restaurante favorito | <input type="radio"/> En mi lugar de oración |
| <input type="radio"/> En el auto | <input type="radio"/> Otro: _____ |
| <input type="radio"/> En una caminata | |

➤ El proyecto Conversation Project toma como referencia el dicho de que “Siempre parece muy pronto, hasta que es demasiado tarde”.

¿Cuándo comenzará usted a hablar sobre este tema?

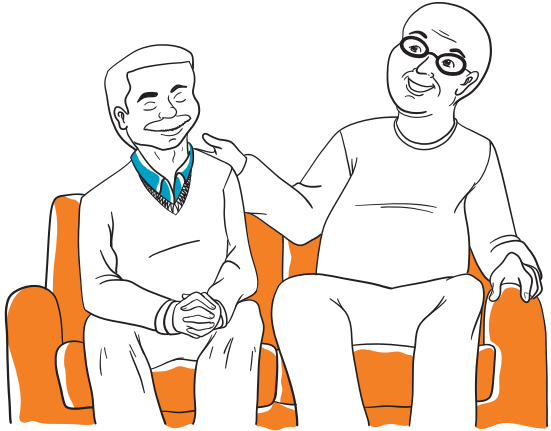
Ha ordenado sus pensamientos, plasmado sus ideas y elegido a sus personas de confianza. Ahora... ¿cómo puede comenzar la conversación?

Esta lista no enumera todo, pero incluye algunas cosas que puede decir para empezar a hablar sobre el tema.

- “Necesito ayuda con algo”.
- “¿Podemos conversar sobre _____?”
- “Estaba pensando en lo que le sucedió a _____, y me hizo dar cuenta de que _____”.
- “Si bien ahora me siento bien, me preocupa que _____, y quiero estar listo”. “¿Podemos hablar sobre alguno de los temas que me importan?”
- “¿Me ayudaría a pensar en mi futuro?”
- “Me enteré del proyecto Conversation Project y respondí algunas de las preguntas sobre lo que me importa respecto de mi atención médica hacia el final de la vida. Quisiera que hablemos al respecto”.
- “Cuando falleció _____, ¿cree que sus deseos y prioridades fueron respetados hacia el final de su vida?”

Estas son otras cuestiones sobre las que puede querer hablar cuando tenga la conversación.

- ¿Tiene alguna preocupación con respecto a su salud?
- ¿Qué temas necesita abordar para sentirse más preparado (ejemplos: finanzas, propiedad, documentos legales, relaciones, situaciones de atención médica)?
- ¿Tiene miedos, preocupaciones o inseguridades sobre el lugar donde recibe atención médica o la manera de recibirla?
- ¿Quién quiere (o no quiere) que se involucre en su atención médica?
- Cuando piensa en el futuro, ¿hay eventos o fechas importantes en las que le gustaría estar presente?
- ¿Existen tipos de tratamientos que querría recibir o no (ejemplos: intentos de resucitación, ventilación, sonda nasogástrica)?
- Si cambiara su estado de salud, ¿cuándo sería correcto dejar de intentar curar una enfermedad y pasar a intentar disfrutar el final de la vida tanto como sea posible?



CONSEJOS PARA LA CONVERSACIÓN

Primero imagine cómo será la conversación. Incluso puede escribir una carta que explique sus deseos sobre el tipo de atención médica que prefiere, para encontrar las palabras para expresarlo de la manera más cómoda para usted.

- También puede considerar tener una conversación de práctica, para sentirse lo más preparado posible cuando tenga la conversación real.
- No tiene que hablar de todo ni con todas las personas en la primera conversación. De hecho, le sugerimos que siga hablando sobre el tema a lo largo del tiempo.
- Sea paciente. Algunas personas se ponen nerviosas o pueden necesitar tiempo para estar listas para hablar. Cada vez que tiene una conversación sobre este tema, poco a poco logra que las otras personas conozcan sus deseos por completo. Siga intentándolo.
- No tiene que conducir toda la conversación; también es importante escuchar lo que dice la otra persona para generar confianza.
- Nada de lo que diga es definitivo. A medida que las cosas cambian, usted también puede cambiar de opinión.
- Durante estas conversaciones, podría descubrir que usted y sus personas de confianza no están de acuerdo en ciertas cuestiones. Está bien... No las juzgue. Lo importante es que están hablando sobre esas cuestiones ahora. Siga hablando al respecto para estar preparado en caso de que cambie su salud.
- Puede compartir esta guía (con o sin sus ideas incluidas) con sus personas de confianza.

PASO 4.

Siga hablando

El Proyecto de Conversación quiere ayudar a todos para que puedan hablar sobre sus deseos de atención médica hasta el final de la vida, para que esos deseos se puedan entender y respetar. Creamos esta guía para ayudarlo a iniciar una conversación (y seguir hablando) para que pueda opinar sobre su atención médica tanto en la actualidad como en el futuro.

> ¿Cuándo podríamos volver a hablar?

ALGUNAS
IDEAS

Es buena idea tener otra conversación cuando suceden cambios en la vida, como el nacimiento de un bebé, cuando la familia o los amigos se van juntos de vacaciones, antes de un viaje o cuando un problema de salud comienza a volverse más difícil de manejar.

> ¿Qué quisiera volver a repetir o explicar para asegurarse de que sus personas de confianza entiendan lo que es importante para usted?

> ¿Con quién quiere hablar la próxima vez? ¿Existen personas (como los familiares con quienes pueda tener diferencias) que deberían escuchar lo que usted tiene para decir en esa misma conversación?

> ¿De qué quiere asegurarse o sobre qué quiere hablar la próxima vez?

Qué hacer después

Es buena idea registrar la conversación en un documento legal importante, para asegurarse de que se respeten sus decisiones. Es el documento de “Instrucciones anticipadas”. Consta de dos partes.

1. Su representante de atención médica

Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas donde usted nombra a la persona que ha elegido para que tome las decisiones de atención médica en su nombre, de ser necesario, y una persona alternativa en el caso de que su primera opción no se encuentre disponible. Como se explica en esta guía, asegúrese de hablar (y de seguir hablando) con estas personas para garantizar que entiendan qué es lo que a usted le importa. Puede encontrar más información y sugerencias al respecto en la [Guía para elegir un representante de atención médica](#).

2. Su instrucciones anticipadas

Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas en la que describe cuáles son sus preferencias y deseos con respecto a su atención médica llegado el caso de que no pueda expresarlas por sí mismo. Son muchas de las cuestiones sobre las que ha pensado y hablado a lo largo de esta guía.

Cada estado y la mayoría de los países tienen sus propios formularios de Instrucciones anticipadas. En los Estados Unidos, la Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO) puede ayudarlo a encontrar los formularios correspondientes a su estado (nhpco.org/advancedirective).

Es importante que comparta su documento de Instrucciones anticipadas con otras personas además de su representante.

Por ejemplo, si elige que un hijo adulto sea su representante y tiene otros hijos, todos ellos deberían estar al tanto de lo que le importa a usted respecto de la atención médica, y deberían saber a quién ha elegido como representante. Háblelo con quien pueda ayudarlo a tener voz y voto en su atención hacia el final de la vida, y ofrezca una copia de las Instrucciones anticipadas a cualquier persona que pueda necesitarla. Si desea obtener consejos para hablar sobre lo que le importa con su equipo de atención médica, consulte la [Guía para hablar con el equipo de atención médica](#).

Obtenga más información y comparta.

VISÍTENOS

theconversationproject.org

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO

conversationproject@ihi.org

SÍGANOS EN LAS REDES SOCIALES

[twitter](#) @convoproject

[facebook](#) @TheConversationProject

[instagram](#) @convoproject



the conversation project

