

“Planificació per avançat: Cóm vull envellir?”

XI JORNADA DE LA COORDINADORA DE CENTRES CCPC
Mataró, 18 de novembre de 2015



COORDINADORA DE CENTRES
PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL DE CATALUNYA



centrosanrafael
fundacionsanfranciscodeborja

Envejecimiento

- El envejecimiento es el conjunto de transformaciones y/o cambios que aparecen en el individuo a lo largo de la vida: es la consecuencia de la acción del tiempo sobre los seres vivos.
 - Bioquímicos
 - Fisiológicos
 - Morfológicos
 - Sociales
 - Psicológicos
 - Funcionales.






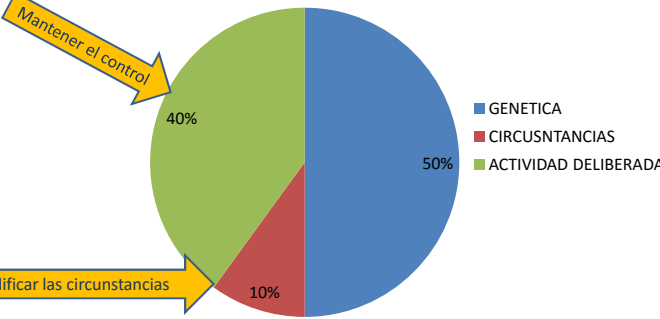
Envejecimiento y discapacidad

- Las personas con discapacidad intelectual **envejecen prematuramente.**
- Se ha incrementado la longevidad de las personas con discapacidades intelectuales al igual que en la población general.
- Las personas con discapacidad severa o profunda, discapacidades múltiples o con síndrome de Down, **todavía tienen una esperanza de vida reducida.**

(Informe Séneca, OMS, 2000)



¿Qué nos hace felices?



Categoría	Porcentaje
GENÉTICA	50%
CIRCUNSTANCIAS	10%
ACTIVIDAD DELIBERADA	40%

Lo importante es la actividad deliberada. Las circunstancias tienen el mínimo impacto.
Las actividades deliberadas son las que producen la felicidad.
Es mejor una vida significativa que una vida placentera, desarrollando fortalezas y creciendo como persona.

“LA CALIDAD DE VIDA ESTÁ MENOS DETERMINADA POR LO QUE TIENES QUE POR LO QUE TU **DECIDES** HACER CON LO QUE TIENES” (TAMARIT, 2012)

Oportunidades

Transformar rutinas en rituales es dotar la vida de sentido

CV, envejecimiento y discapacidad: algunas consideraciones

- Las dificultades en **definir los aspectos relacionados con la calidad de vida** en personas mayores con discapacidad intelectual son análogas a los de las personas mayores que viven su vida con una discapacidad. (Verdugo, 2002)
- Las personas con discapacidad intelectual adultas que **participan** activamente en sus comunidades, muestran **mayor satisfacción** consigo mismas y con sus vidas cuando viven independientemente en base a sus propios recursos (Edgerton, 1994)
- Se destaca la importancia de que los individuos desarrollen **preferencias**, actúen de acuerdo a sus **intereses personales** y demuestren **autodeterminación** (Hawkins, 1998)

CV, envejecimiento y discapacidad: algunas consideraciones

- Una de las estrategias preventivas más útiles consiste en **fomentar estilos de vida** positivos y planificar los apoyos sociales adecuados, siempre **reduciendo las alternativas institucionales** que producen un empobrecimiento social y emocional (OMS, 2000)
- La propia persona debe ser quien tenga el **máximo control** en su proceso de envejecimiento

Verdugo, 2002

Calidad de vida en la vejez: el envejecimiento activo (I)

- Nuevo modelo social en el que las personas pueden **envejecer siendo protagonistas de sus vidas**.
- Es **para todas las personas**, independientemente de su nivel de dependencia
- Promueve una actitud y un quehacer pro-activo, **evitando en lo posible que sean meras receptoras de productos, servicios y cuidados**.

Bermejo y Verdugo (2008)

Calidad de vida en la vejez: el envejecimiento activo (II)

- Es poder **participar y decidir** en todo lo que afecta a la persona y afecta a su vida.
- Toma cuerpo de **modo diferente en cada persona**, atendiendo a los valores y significados íntimos.
- Requiere un **enfoque integral** de las personas y de su proceso de envejecimiento (incluye todos los ámbitos: económico, social, sanitario, psicológico, educativo, cultural, jurídico, etc)
- Promueve el **desarrollo de la persona hasta el final de sus días** y potencia situaciones de aprendizaje a lo largo de toda la vida.



Algunos aspectos sobre Calidad de Vida (Good, 1990; Dennis et al, 1993)

- La calidad de vida de los individuos está intrínsecamente relacionada con la calidad de vida de las personas que les rodean. Así la CV de una persona está relacionada con la de su familia y los esfuerzos por mejorar la CV de la persona han de interpretar la interpretación que hace la familia de la CV.
- Los aspectos relacionados con la calidad de vida son temporales y fluidos y están afectados por el contexto "El tiempo pasa y el contexto cambia" Modelo ecológico-contextualista



Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual

- Salud
- **Dónde y con quién vivir** (preocupación por el futuro de la familia y salida del domicilio familiar, con un deseo claro de permanecer en el entorno habitual)
- **Supresión de barreras:** tanto físicas como sociales siendo la inclusión plena un factor primordial para la CV
- **Servicios:**
 - Ocio
 - Ayudas para mantenerse en el hogar familiar
 - Ayuda a domicilio
 - Apoyo al cuidador
 - Alternativas residenciales
- **Afectos y relaciones interpersonales** (AC)

Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y (2012)



ANCIANIDAD ¿Cuál es nuestra mirada?



Envejecimiento como

PROBLEMA

- Final de la vida
- Estorbo
- Desde la dependencia

LOGRO

- Posibilidad de vida plena
- Aportación de valor a la vida común
- Desde la interdependencia



ENVEJECIMIENTO

-No es homogéneo sino individualizado

-No es un estado sino un proceso de vida:

“La persona es el producto singular de su biografía “

(Ramón Bayés)



Consideraciones necesarias

- Considerar el envejecimiento más que como un desafío que comporta riesgos, como un gran **logro personal** y social.
- Las personas no solo deseamos vivir más años sino que aspiramos a **llenar los años de vida**.
- Las personas **envejecemos como hemos vivido** y llegamos a la vejez marcadas por un importante repertorio de experiencias y acontecimientos vitales que no queremos que se pasen por alto.
- Es importante en este sentido **prestar atención a la experiencia del propio individuo, a su participación en el control de su vida**, de su salud y de los procesos de enfermar.



En definitiva, la cuestión es cómo apoyar a la persona para que mantenga su propio proyecto de calidad de vida




Apoyar la aspiración de cualquier persona a disfrutar de una vida plena y feliz




¿Quién tiene la respuesta de cómo atender estas nuevas necesidades?

Preguntemos a los expertos sobre la propia vida



Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual


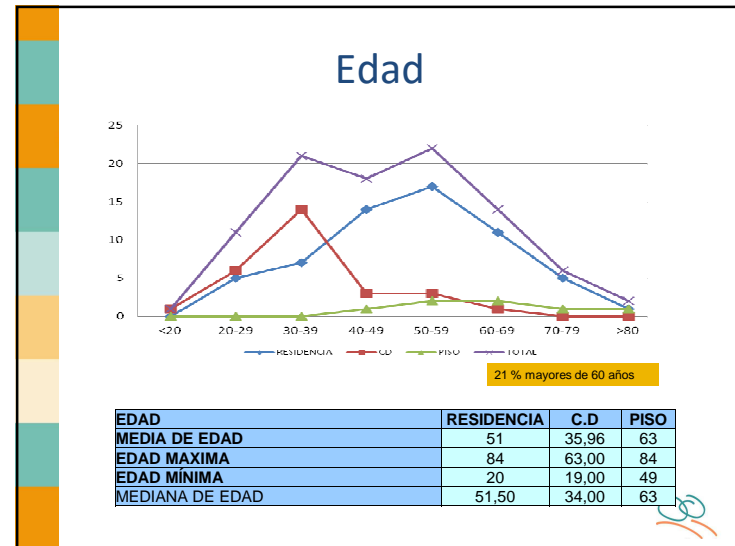
- La Fundación San Francisco de Borja mantiene un compromiso permanente por la defensa de la dignidad y plenos derechos de las personas con discapacidad intelectual. Su **misión** se concreta en generar oportunidades y proporcionar apoyos personalizados tanto en sus servicios y programas como en la comunidad, para que cada persona pueda desarrollar su proyecto personal y conseguir una vida plena y feliz.



Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual

SERVICIOS DE LA FUNDACIÓN

- Residencia San Rafael: 60 usuarios
- Centro de Día San Rafael: 40 usuarios
- Vivienda Maldonado: 7 usuarios
- Vivienda Gómez- Trénor: 7 usuarios

Planificación personal por adelantado

Una guía para comunicar los deseos sobre cuidados sanitarios y sobre el final de la vida

People Planning Ahead

Leigh Ann Creaney Kingsbury
AAIDD, 2009

PPA nos ayuda a mantener la coherencia y orientar todos nuestros esfuerzos para que la persona siga estando en el centro de su proceso de envejecimiento



¿Qué es la PCP?

- Es un **proceso de colaboración** para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores
- Se dirige a **todas las áreas de la vida de una persona**, incluyendo salud, servicios humanos, amistad, implicación en la comunidad y relaciones familiares
- Constituye una potente herramienta que permite plantear expectativas de una vida mejor, aun en la etapa de envejecimiento.



Planificación personal por adelantado

- Todos tenemos que **tomar decisiones** sobre los cuidados sanitarios que precisemos y sobre cómo queremos que sea **nuestra vida en su última etapa**, aunque normalmente esto es un tema tabú.
- Necesitamos una **forma de afrontar estructuradamente las decisiones** sobre estos temas escuchando a las personas y aprender a tratar asuntos difíciles manteniéndonos respetuosos y **haciendo que la persona se sienta respetada**



PPA. Objetivos

- **Mantener la dignidad y el respeto** por el que hemos luchado a lo largo de la vida
- Ayudar a la gente a hacer vida propia y a tomar decisiones para **disfrutar de su propia y personal calidad de vida**.
- Encontrar el **equilibrio entre lo que es importante** desde la persona y **lo que hay que hacer por** la persona.
- **Asegurar que se tiene información** sobre lo que “vivir bien” significa para la persona.
- Asegurar que las personas **mantienen un control positivo sobre su vida y sobre el final** de su vida.



PPA. Algunas consideraciones

- No es tan importante escribir planes centrados en la persona sino **ayudar a tener buenas vidas**.
- Las herramientas utilizadas en la planificación centrada en la persona pueden usarse con cualquiera.
- Hemos hablado hasta ahora de **lo que nos hace estar más sanos** y de **lo que nos hace estar más felices** como temas diferentes y separados. El **cuidado sanitario puede eclipsar** lo que es importante para la persona. La información médica es muy importante pero igualmente importante es que nosotros no olvidemos a **la persona en el centro de los procesos médicos**.



PPA. Algunas consideraciones

- La persona es el centro. Partimos de lo que nos gusta y **admiramos** de la persona, de lo que es importante para ella y la ayudamos a considerar el cuidado de su salud y posiblemente del final de su vida.
- La PPA **no sustituye otras directrices o planes anticipados** pero sirve como un documento de acompañamiento para explicar los deseos de la persona que será incluida en esos planes.
- Los temas de salud y cuidados sanitarios pueden ser muy complejos por lo que es importante **incluir al médico y otros sanitarios** en estas conversaciones.
- Es más fácil hablar del final de la vida cuando estamos sanos, por lo que **no debemos esperar a las 11.00 h** para hablarlo.



PPA. Algunas consideraciones

- **Podemos aprender** cómo la gente quiere ser apoyada, cómo quiere que se lleve a cabo ese apoyo en el contexto de su cuidado sanitario y cómo van a transmitir las cosas que son significativas para ellas.
- La PPA nos da una **forma estructurada de recoger y organizar información** específica de la vida de la persona, de lo que es importante para ella bien sea en temas de salud, de cuidados sanitarios y en el final de su vida.
- No se trata de un evento, sino de un **proceso** que se deriva de los **valores, habilidades y herramientas del pensamiento centrado en la persona**.



PPA. Cuatro elementos claves

- **La participación de la persona**
- **El compromiso de su círculos de apoyo**
- **El rol del facilitador**
- **El cambio en los servicios**
 - En las personas: capacitación y modelos mentales
 - En las estructuras: entornos adaptados y amigables, centros como puentes a la comunidad, apoyos en la comunidad
 - En los procesos: que incluyan la participación activa de la persona, que respondan a las nuevas necesidades y expectativas y que se orienten a resultados personales
 - En las políticas y alianzas



El papel del facilitador en la PPA

- Debe conocer los **valores**, **habilidades** y **herramientas** del **pensamiento centrado en la persona**.
- Los facilitadores deberán estar formados en pensamiento centrado en la persona, en **planificación de estilo de vida esencial** y en **educación en el final de la vida**.
- Deber ser consciente del malestar que las conversaciones sobre el final de la vida pueden crear
- Debe conocer las condiciones individuales estatutarias sobre si una directiva avanzada es aceptable



PPA. Manual para ayudar a las personas a planificar y tomar decisiones a través de sus vidas cuando necesitan un mayor apoyo o al final de sus vidas.

- Este manual tiene dos objetivos:
 - Si la persona con la que estás planificando no tiene previamente un plan, se trabajará todo el manual aportando un **primer plan básico** que incluirá asuntos de cuidados sanitarios y asuntos del final de la vida.
 - Si la persona ya tiene su PCP es posible que solo necesite trabajar sobre los cuidados sanitarios y **sobre el final de la vida**.



¿Por qué un plan?

- Tanto si avanzamos en nuestra vida y nos vamos haciendo más viejos como si cogemos una enfermedad grave o terminal, **se incrementarán las ocasiones en las que necesitamos más asistencia**, cuidados y apoyo en la vida diaria.
- Muchos estamos acostumbrados a **hacer las cosas “a nuestra propia manera”**. Si las circunstancias de nuestra vida cambia, nos gustaría seguir haciendo las cosas a nuestra propia manera.
- Para hacer esto, **otros necesitan conocer** las rutinas del día a día, rituales, personas, lugares, actividades y lo que realmente nos importa para disfrutar de nuestra propia y personal calidad de vida.



Principios comunes en los cuidados de mantenimiento de la vida

- Ya que:
 - Todas las personas tienen **derechos** humanos fundamentales civiles y constitucionales.
 - Entre estos derechos fundamentales están los **derechos sobre los cuidados para el mantenimiento de la vida y sus tratamientos y la autodeterminación y autonomía**
 - Estos derechos **no deben ser sacrificados** por que una persona tenga una discapacidad cognitiva, psiquiátrica, emocional, del desarrollo, intelectual, sensorial o física.
 - **La gente que actúa sustituyendo a las personas** limitadas en sus capacidades para ejercer su autodeterminación siempre **deben actuar de acuerdo con los derechos y mejores intereses de aquellos con capacidades limitadas**.



Principios comunes en los cuidados de mantenimiento de la vida

- Ya que:
 - **La discapacidad es una parte natural de la condición humana** aunque históricamente las personas con discapacidad han estado sujetas a prejuicios y discriminación
 - **La discapacidad ha sido usada como una justificación para privar a las personas de sus derechos fundamentales**
 - Los niños y adultos con importantes discapacidades han sido **especialmente vulnerables** a las violaciones de sus derechos fundamentales, incluyendo **la denegación del acceso a los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida**, tales como los tratamientos rutinarios médicos, la alimentación enteral y el aporte de líquidos



Principios comunes en los cuidados de mantenimiento de la vida

- Y ya que:
 - Las personas pueden ser capaces de ejercer sus derechos de **autodeterminación** y autonomía, **en algunas situaciones y no en otras.**
 - **Cuando las personas son capaces de tomar decisiones** teniendo en cuenta los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida, **sus decisiones informadas deben ser respetadas.**
 - Para las personas que **están limitadas en sus facultades** para ejercer el derecho de autodeterminación y autonomía con respecto a los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida, los miembros de **la familia, los amigos o las personas sustitutivas legalmente autorizadas, pueden ayudarles a tomar decisiones** informadas sobre dichas materias en tanto que **estas decisiones no amenacen sus vidas.**



Principios comunes en los cuidados de mantenimiento de la vida

- Por lo tanto,
 - Las personas con discapacidad **tienen autoridad para ejercer sus derechos** sobre los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida, la autodeterminación y la autonomía.
 - **En ausencia de evidencias** claras y concluyentes de los deseos de las personas con discapacidad para declinar los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida, o para el limitado número de personas que tienen discapacidades cognitivas de por vida y quienes nunca han tenido la capacidad de ejercer la autodeterminación en estos temas, **tales cuidados y tratamientos no deberían ser eliminados excepto si la muerte es inminente y los tratamientos son objetivamente innecesarios y solo prolongarían el proceso de agonía.**
 - **Cuando existen dudas sobre si proporcionar o no los cuidados y tratamientos para el mantenimiento de la vida, siempre debe hacerse el supuesto a favor de proporcionar tales cuidados y tratamiento**



Los derechos de los moribundos (I)

- A ser tratado como un ser humano **vivo**
- A mantener un **sentido esperanzador**, a pesar de los cambios que puedan ocurrirle.
- **A ser cuidado** por aquellos que puedan mantener un **sentido de esperanza** a pesar de los cambios que puedan ocurrir.
- **A expresar** los sentimientos y emociones sobre la muerte en la manera propia de cada uno.
- **A participar** en todas las decisiones concernientes al cuidado de uno.
- **A ser cuidado** por personas **compasivas, sensibles y con conocimientos**, que intentarán comprender las necesidades de la persona



Los derechos de los moribundos (II)

- A esperar continuar con los cuidados médicos aunque los objetivos puedan cambiar desde los objetivos curativos a los objetivos de confort de la persona.
- A tener todas las preguntas respondidas honesta y completamente.
- *A no recibir más información de la que demande*
- A la búsqueda de la espiritualidad.
- A estar libre de dolores físicos.
- A expresar los sentimientos y emociones sobre el dolor en la manera propia de cada uno.
- De los niños a participar en la muerte
- A comprender el proceso de la muerte
- A morir
- A morir en paz
- A no morir solo
- A esperar que su cuerpo será respetado después de la muerte



PPA. USO DEL MANUAL

Sección I:
Orientaciones
básicas de
planificación

Sección II:
reuniendo
información

Sección III: organizando la
información



39

ORIENTACIONES BÁSICAS DE PLANIFICACIÓN



Para un adulto sano

- Ayudamos a la persona a pensar sobre sus decisiones y metas en el cuidado de su salud a través de las siguientes preguntas:
 - ¿Qué significa “vivir bien” para la persona? ¿Cuáles son los deseos de la persona sobre los cuidados sanitarios?
 - ¿Son ambas cuestiones importantes para la persona?
 - ¿Cómo define la persona y la gente que le conoce o le quiere la calidad de vida o una vida llena de sentido para él?
 - ¿Hay creencias religiosas, culturales o personales que tendrían influencia en el final de su vida?
 - ¿Ha hecho la persona algún plan de futuro?



41

Para alguien con una discapacidad progresiva o enfermedad crítica (I)

- Queremos conocer y comprender lo siguiente:
 - ¿Cómo define la persona “vivir bien”, calidad de vida y “vida llena de sentido”?
 - ¿Qué es importante desde la persona y que es importante para la persona?
 - ¿Cuáles son los deseos/metastas de la persona para la atención e intervención médica continua?
 - **¿Hay algo en particular que la persona quiere hacer antes de que ella posiblemente llegue a ser incapaz de hacerlo?**
 - **¿Qué sabe la persona sobre la progresión típica de la enfermedad y sobre las intervenciones o tratamientos típicos?**



42

Para alguien con una discapacidad progresiva o enfermedad crítica (II)

- Queremos conocer y comprender lo siguiente:
 - ¿Cómo se siente la persona ante las intervenciones típicas? ¿Ha tomado alguna decisión sobre intervenciones o tratamientos que quiere y no quiere recibir?
 - ¿Hay creencias religiosas, culturales o personales que tendrán influencia en el final de su vida?
 - ¿En quién confiaría la persona para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud en su nombre si llega a estar incapacitado? ¿ha sido preguntada la persona? ¿Se ha iniciado conversaciones sobre los deseos en cuanto a los cuidados de la salud y sobre el final de la vida? ¿Ha sido nombrado por la persona algún apoderado con poder sobre el cuidado de su salud? ¿Dónde pueden encontrarse estos documentos?



43

Para alguien con diagnóstico de enfermedad terminal

- En este caso es importante recopilar la misma información que en los dos anteriores, pero es más urgente identificar el poder de un apoderado para el cuidado de la salud y comprender verdaderamente las preferencias de la persona sobre el final de la vida.



44

Precauciones


- Muchas personas con discapacidad tienen pocos apoyos o no pueden pagarlos. La mayoría de personas nombran apoderados a su pareja o a amigos de mucha confianza, *pero las personas con discapacidad muchas veces tienen pocos amigos no pagados* y suelen elegir a personas del equipo de trabajo o de los que dan apoyo en el hogar.
- **Hay que recordar que el que ofrece los cuidados sanitarios no puede ser el apoderado para la toma de decisiones sobre cuidados de la salud.**
- Para nombrar un apoderado para la toma de decisiones sobre la salud la persona *tiene que tener la capacidad de hacerlo*. Si está incapacitada, su representante *legal o tutor es quien toma las decisiones*.
- El **facilitador** deberá trabajar con la persona, su familia y otras personas de su círculo de apoyo sobre quién tiene más sentido que recaiga la toma de decisiones sobre la salud de la persona y cómo tomar esa decisión con gran respeto hacia la misma.



45


Tratamientos extraordinarios

- Mucha gente con discapacidad usa “equipos “ y “tecnología” para vivir cada día que pueden parecer fuera de lo común para la gente sin discapacidad. Por ejemplo, las sondas de alimentación y ventiladores son “tratamientos extraordinarios” para mucha gente con discapacidad y necesitan ser vistos simplemente como un medio de obtener nutrición y respiración. Es crucial recordar **que lo que la práctica médica o la comunidad puede considerar “extraordinario” puede ser perfectamente ordinario para la persona con la que tú estás planificando** y estos temas deben ser identificados y orientados cuando se planifique.



46


Reuniendo información



47

Comenzando

- Es interesante anotar en una ficha cualquier información que no quede clara, que requiera mayor atención, que tenga que ser resuelta o que todavía no se haya abordado.
- Algunas de estas preguntas conllevan una importante carga emocional. Hay que asegurarse el tener el permiso de la persona para profundizar en su vida (o en el final de su vida), y elegir un lugar que sea cómodo y privado, si eso es importante para la persona.




48

Cosas a averiguar

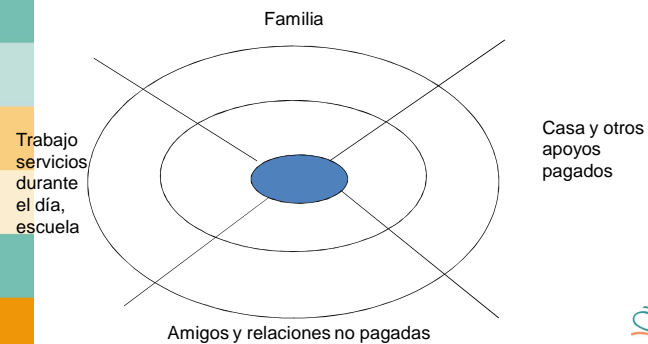
¿Qué necesitas saber?	¿Quién sabe de eso?	¿Para cuando?	¿Qué hemos aprendido?

Se rellenarán tantas fichas como sean necesarias



Aprendiendo con quién quiere hablar

Se hace un mapa de relaciones con la persona.



Grandes cosas sobre la persona

50

- Preguntamos a la persona y a quienes conocen y quieren a la persona:
 - ¿Qué cosas te gustan de la persona?
 - ¿En qué cosas era buena la persona? ¿Qué hacía bien?
 - ¿De qué está orgullosa la persona?
 - ¿Qué admiran los demás?



Cosas favoritas

51

- Preguntamos a la persona y a quienes conocen y quieren a la persona:
 - ¿Cuáles son sus maneras favoritas de pasar el tiempo?
 - ¿Qué hacía la persona antes de ponerse enferma?
 - ¿Con quien le gusta pasar el tiempo?
 - ¿A qué lugares le gusta ir?
 - ¿Cuáles son sus hobbies?



Cosas que a la persona no le gustan

52

- ¿Cuáles son las cosas que a la persona no le gustan o le molestan?
- ¿Hay gente con la que no quiere estar?
- ¿Qué le hace aburrirse o ser gruñón?
- ¿A qué le tiene miedo?
- ¿Hay procedimientos o tratamientos que son necesarios y que a la persona no le gustan (ej.: diálisis)?



53

Un buen día

Un buen día sería:	Un mal día sería:
(qué haría, cuando se levanta, qué desayuna, come o cena, con quien y cómo pasaría el tiempo, qué pasaría por la noche)	(¿cuál sería el peor día? ¿Qué haría que se frustrara o pusiera triste en un mal día?)

Pensar en buenos y malos momentos que la persona ha tenido en los últimos años.

54

Cuestionario de rituales positivos (I)

- Listar con el mayor detalle
 - Lista de rituales por la mañana (cómo se despierta o como lo hace de la mejor manera posible)
 - Rituales en la cama
 - Rituales al llegar al trabajo, escuela, centro de día u hospital
 - Rituales al llegar al hogar
 - Rituales en fin de semana (durmiendo, una gran comida de domingo,...)
 - Rituales en una semana normal (Tv, visitas, comer con alguien puntualmente)
 - Formas en que le gusta celebrar cuando algo bueno sucede.

55

Cuestionario de rituales positivos (II)

- Listar con el mayor detalle
 - ¿Qué cosas especiales le gusta hacer a la persona en su cumpleaños?
 - ¿Cómo celebra las vacaciones: personas, lugares, comidas? (ser muy específico)
 - ¿Cuáles son los rituales de alivio y consuelo? ¿Qué hace la persona para sentirse mejor cuando algo malo, triste o desagradable ocurre? (Ej.: llamar a alguien, tomar algo,...)
 - Rituales en torno a la espiritualidad y la fe.
 - Si la persona esta recibiendo cualquier tipo de tratamiento para una enfermedad (ej.: diálisis), hay rituales que le ayudan a soportar mejor el tiempo con el tratamiento?
 - ¿Hay cualquier otro ritual no mencionado?

56

Cómo se comunica la persona con nosotros

¿Qué está ocurriendo?	__ hace esto	Pensamos que significa __	Y debemos __
Sue se prepara para ir a diálisis	Da tirones, gira, se tira del pelo, se queja, agarra la ropa,...	Está ansiosa o tiene miedo	Dejamos de hacer lo que estamos haciendo. Explicamos lo que va a pasar. Le decimos que estaremos con ella y también las enfermeras que le gustan

57

Quién apoya mejor a la persona

- ¿Cuáles son las características de la persona que mejor le apoya? ¿Quién es un buen fichaje? ¿Quién es un mal fichaje?
- Si la persona está recibiendo un tratamiento para una enfermedad incluir sus personas favoritas y no favoritas involucradas en el tratamiento (médicos, enfermeras, terapeutas, técnicos)



58

Salud y seguridad (I)

- Se identifican cuestiones sobre la salud de la persona, los tratamientos, terapias y las preocupaciones al respecto de quienes conocen y quieren a la persona. Según el estado de salud de la persona se escogerán las cuestiones que se consideren más apropiadas de las siguientes:
 - ¿Qué enfermedades o patologías tiene la persona?
 - ¿Cómo le hace sentir? ¿Qué es lo que le provoca a la persona: temblor, dificultad para hablar, cansancio,...?
 - ¿Si la persona toma medicamentos, dónde podemos encontrar una lista actualizada de los mismos?
 - ¿Cómo se toma la medicación la persona (agua, zumos, comida)? ¿La persona toma la medicación con o sin ayuda?



59

Salud y seguridad (II)

- ¿Las personas que conocen y quieren a la persona, saben si existen efectos secundarios de la medicación que le preocupan?
- ¿Cómo podemos saber si la persona no se toma la medicina?
- ¿La persona recibe alguna terapia, tratamiento o intervención para sus dolencias o enfermedades (diálisis, quimioterapia, fisioterapia, etc)? ¿Dónde está el calendario, conoce la ubicación de las terapias, cómo llegar?
- ¿Hay algo sobre los tratamientos actuales que a la persona no le gusta, tiene miedo o le gustaría parar?
- ¿Qué se está haciendo sobre la pregunta anterior?
- ¿Hay algo más que necesitemos saber?



60

Para personas con demencia

- Si la persona tiene demencia describe:
 - ¿Cómo actúa la persona?
 - ¿Cuáles son sus expectativas de progresión de la enfermedad?



61

Dónde la persona vive y muere (I)

- Para muchos de nosotros dónde vivimos es tan importante como la forma en que vivimos. Cuando una persona necesita más atención debido a una discapacidad progresiva o a una enfermedad es necesario considerar estas preguntas:
 - ¿Cómo se sentiría la persona si alguien tiene que entrar en su casa para prestarle asistencia con más frecuencia o a diario?
 - ¿Cómo se sentiría la persona si alguien se mudara a su casa para prestarle apoyo y asistencia?
 - ¿Cómo se siente la persona ante la posibilidad de tener que salir de casa?
 - ¿Cómo se sentiría la persona si tuviera que mudarse a vivir con otra persona de su ambiente familiar (pariente, cuidador familiar)? (hay que tener cuidado al tratar esta pregunta si la familia no está dispuesta)
 - ¿Cómo se sentiría la persona si tuviera que mudarse a una vivienda asistida?



62

Dónde la persona vive y muere (II)

- ¿Cómo se sentiría la persona si tuviera que trasladarse a una residencia?
- ¿Si la persona tuviera que salir de su casa actual, que tendría que tener en el nuevo lugar (no los servicios y apoyos sino también cosas importantes para ella como mascotas, colcha, fotos,...)?
- ¿Si la persona tiene una enfermedad terminal, cómo se sentiría ante la perspectiva de recibir cuidados paliativos en el hogar, en una residencia o en un hospital?
- Para cualquiera de las preguntas anteriores, si la persona dice que quiere permanecer en su hogar, la organización que le proporciona servicios está preparada para ello? ¿Qué opciones están disponibles para la persona si el organismo es incapaz de seguir apoyando cuando la enfermedad o discapacidad progresa?



63

Rituales de comodidad

- Preguntar a la persona o a quienes le conocen mejor por los lugares en los que a la persona le gusta descansar, si le gusta estar sentado o acostado y los rituales que hacen que la persona se sienta más cómoda (mascotas, música, masaje,...)?



64

Deseos para el final de la vida (I)


- En caso de personas con enfermedades terminales:
 - ¿Tiene la persona designado un apoderado para las cuestiones de la salud? ¿Quién es y dónde están los documentos?
 - ¿Ha hablado la persona con el apoderado sobre sus deseos? ¿Están apuntados esos deseos? ¿Quién los tiene?
 - Si la persona tiene una enfermedad terminal ¿Cuáles son los deseos de la persona en relación a sus futuros tratamientos e intervenciones? (ej.: RCP, conectarse a un respirador, poner una orden de no resucitación,...) Puede ser beneficioso tener conversaciones con el médico para aprender más sobre la progresión típica de la enfermedad y las posibles intervenciones a considerar.



65

Deseos para el final de la vida (II)


- ¿Hay creencias religiosas, culturales o personales que es necesario tener en consideración (ej.: transfusiones de sangre)?
- ¿Cómo sabemos si la persona está sufriendo?(esto se incluirá en la tabla de comunicación) ¿Quiere la persona medicación para el dolor? Sería útil hablar con el médico sobre los efectos secundarios.
- ¿Hay procedimientos, mendicación u otra cosa que la persona quiera o que rechace(analgésicos, antibióticos, oxígeno,...)?
- ¿Hay algún mensaje para la familia o amigos que la persona quiera dejar escrito o grabado de alguna manera?
- ¿Cuándo parece que la muerte es inminente, con quién le gustaría estar?



66


Acuerdos finales

- Conociendo la situación económica para cubrir los gastos del funeral debemos preguntarnos:
 - ¿Tiene fondos disponibles para el entierro, incineración, servicios funerarios, etc? ¿Quién tiene la información? ¿Dónde está guardada?
 - ¿Quiere la persona ser enterrada o incinerada?
 - ¿Si quiere ser incinerada, qué haría con sus cenizas?
 - ¿Si quiere ser enterrada, dónde quiere que lo entierren? ¿Tiene la persona alguna prenda con la que quiera ser enterrado? ¿Hay cualquier otra cosa con la que le gustaría ser enterrado?
 - ¿Se ha comprado un nicho, un panteón, una tumba,...?
 - ¿Quiere la persona algún tipo especial de ceremonia? ¿música? ¿oraciones?
 - ¿Hay alguna tradición personal, religiosa o cultural a seguir después de la muerte (ej.: no autopsia, misas,...)



67


ORGANIZAR LA INFORMACIÓN



68

Introducción: grandes cosas sobre esta persona

Información actual: ¿qué le gusta y admira la gente de esta persona? ¿Qué cosas buenas dicen de él o de ella? ¿Cómo le gustaría que le presentaran?	Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación




69

Qué es importante para la persona en la vida diaria

Incluimos lo que la persona considera importante utilizando el mapa de relaciones, los lugares dónde pasa su tiempo, las cosas que hace, el ritmo de vida, los rituales y rutinas, cosas favoritas, cosas que no le gustan, buenos y malos días, qué cosas nuevas necesitamos saber. Con todo esto debemos tener en cuenta que lo importante es la perspectiva de la persona y que los que le apoyan sepan lo que es importante para él o ella y sepan lo que tienen que hacer

Información actual: ¿qué necesitan otros conocer sobre las cosas que son importantes para la persona? ¿Quiénes son las personas que son más importantes para él o ella? ¿Qué cosas tiene que hacer o tener para ser feliz?	Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación
--	--




70

Qué es importante acerca de la salud, seguridad y final de la vida

Se recoge información de Salud y seguridad, de dónde la persona vive o muere, de temas de manejo del dolor y confort, el final de la vida y los últimos acuerdos. Lo importante es la perspectiva de la persona. Revisar también las grandes cosas sobre la persona y ver si algo debería estar aquí.

Información actual: ¿qué es importante para la persona respecto a su salud y seguridad, cuidados sanitarios y para el final de la vida?	Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación
---	--




71

Características de las personas que mejor apoyan a la persona

Se recoge la información de "¿Quién apoya mejor a la persona?". Hay que considerar que diferentes roles en la vida de la persona requieren diferentes características. Así el personal de cuidados debe ser amable, bondadoso, discreto, suave, respetuoso con la intimidad. Una enfermera será cuidadosa pero firme, paciente, da el tiempo que el paciente necesita, refuerza positivamente,...

Información actual: ¿si fuera a elegir a una nueva persona para trabajar con el individuo (ej.: encargado de caso, personal en casa,...), a quién buscarías? ¿Qué tienen en común el individuo y las personas con las que le gusta trabajar? ¿Ha habido gente con la que no haya podido trabajar? ¿Qué tienen en común?	Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación
---	--




72

Lo que otros necesitan saber o hacer

Se recoge toda la información para asegurarse que lo que es importante en su vida este presente. Para ello los que le rodean tienen que saber lo que es importante, pero también lo que tienen que hacer para que lo consiga. Hay que señalar también lo que no le gusta a la persona y cómo otros pueden ayudarlo, en caso de que eso tenga que ocurrir, a sobrellevar mejor la situación. Por eso hay que incluir lo que estas personas tienen que saber para que eso ocurra las menos veces posible.

Información actual: ¿Qué necesita saber la gente para que la persona consiga aquello que es importante para él o ella? ¿Qué necesitan hacer? ¿Cómo necesita la persona ser apoyada en casa, en el trabajo, en la comunidad?	Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación
---	--



73

Otras necesidades que debemos saber y hacer sobre la salud, seguridad y final de la vida

Se incluye información que obtenemos en "salud y seguridad de la persona", "dónde la persona vive y muere", "temas de manejo de dolor y confort", "deseos para el final de la vida" y "acuerdos finales". Si hay discrepancias entre lo que dice la persona que es importante para ella y la opinión de los otros, se puede trabajar a través de ejercicios de lo que funciona y lo que no funciona.

Información actual: ¿cómo deberían apoyar los otros a la persona? ¿Cómo ayudan a la persona para estar lo más sana posible? ¿Lo más segura? ¿Cómo le ayudan para que participe en la toma de decisiones sobre cuidados sanitarios o sobre el final de la vida?

Nuevas cosas que hemos aprendido desde que empezó la planificación



En conclusión

- La vejez puede ser un tiempo en el que alcancemos metas que siempre hemos anhelado y descubramos otras por las que merezca la pena abrir los ojos cada mañana

