

Guía para iniciar la conversación

Para cuidadores de personas con Alzheimer u otros tipos de demencia

Cómo aprender qué es lo más importante para la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia y defender sus deseos de atención médica.



the conversation project

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.

Sabemos lo difícil que puede ser iniciar conversaciones sobre la atención médica de alguien a quien cuida cuando se acerca al final de su vida. Se torna aún más difícil cuando esta persona tiene Alzheimer u otro tipo de demencia*, en especial, cuando empiezan a perder la memoria, la capacidad para realizar las tareas y actividades diarias de manera independiente, o la capacidad de razonamiento.

La demencia es una enfermedad que progresa de manera impredecible y que, a medida que avanza, a la persona con demencia se le hace cada vez más difícil expresar sus preferencias de cuidado. Tener conversaciones prontas y frecuentes con esa persona puede ayudarlo más adelante, al momento de tomar decisiones en su nombre. Si conoce sus deseos, estará mejor informado para hacerlo.

Por esta razón, es preferible iniciar las conversaciones antes de que se deba tomar cualquier decisión de tratamiento. A veces, evitamos la conversación al creer que "es muy pronto". Pero siempre parece demasiado pronto, hasta que es demasiado tarde.

Cuidar a alguien con demencia es un compromiso a largo plazo que puede presentar muchos desafíos. El propósito de esta guía es ayudarlo a usted, como cuidador, a prepararse para tomar decisiones sobre la atención médica de esta persona, según surja la necesidad.

* Para simplificar, esta guía utiliza el término "demencia/demencias" para referirse tanto al Alzheimer como a otros tipos de demencia.

Lo ayudaremos a hacerlo paso a paso.

PASO 1. Prepárese 5

Analice cómo y por qué debería iniciar una conversación cuanto antes con la persona bajo su cuidado, y aprenderá a superar los obstáculos más comunes.

PASO 2. Hable 8

Conozca algunos enfoques útiles para abordar la conversación y algunos temas para analizar con esta persona, a fin de entender qué es lo que considera importante sobre su vida y su atención.

PASO 3. Defienda los intereses de la persona con demencia 14

Aprenda a ser el mejor representante posible de esa persona y a asegurarse de que el equipo de atención médica comprenda sus deseos y decisiones sobre la atención médica.

PASO 4. Consejos útiles 15

Reciba consejos útiles por parte de otras personas que han cuidado a pacientes con demencia.

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.

¿Qué es el Alzheimer y la demencia?

El Alzheimer y otros tipos de demencia avanzada son enfermedades, pero, a diferencia de otras enfermedades graves, como el cáncer o las enfermedades cardíacas, las demencias afectan el razonamiento y la conducta de una persona.

La demencia es una enfermedad terminal; esto significa que las personas con demencia avanzada normalmente mueren por problemas de salud a causa de esta enfermedad. Es posible que algunos no la vean como una enfermedad terminal, pero se vuelve claro si la comparamos con una persona que muere de cáncer: si esta persona tuvo una infección o algún problema digestivo en las últimas semanas de vida, debido a que su cuerpo estaba debilitado por el cáncer, aún se consideraría que esa persona murió de cáncer.

De manera similar, las personas con demencia suelen tener infecciones o problemas digestivos hacia el final de su vida, ya que se encuentran muy débiles. Pero la demencia sigue siendo la enfermedad principal que los lleva a la muerte.

Extracto de "Advanced Dementia: A Guide for Families" (Demencia avanzada: guía para la familia), creada por el equipo interdisciplinario de Hebrew SeniorLife y Beth Israel Deaconess Medical Center: doctora Susan L. Mitchell, magíster en salud pública; doctora Angela G. Catic; doctora Jane L. Givens, magíster en epidemiología; Julie Knopp, enfermera de práctica avanzada, maestría en enfermería; y Julie A. Moran, doctora en osteopatía.

PASO 1.

Prepárese

Para poder hablar con alguien a quien cuida sobre sus deseos sobre la atención médica que quiere recibir hacia el final de su vida, primero debe organizar sus propias ideas. No es necesario que hable sobre el tema de inmediato, pero estas son algunas formas en las que puede comenzar a analizarlo.

¿Qué sucede si tengo miedo de hablar?

Puede resultar cruel insinuarle a un ser querido que quizás esté perdiendo su capacidad mental. Es normal sentirse asustado al ver los indicios en esa persona y luego enterarse de que tiene una enfermedad. Es posible que se sienta solo y hasta se preocupe de que esta persona lo niegue o se deprima o enoje con usted por hablarle sobre este tema.

Estos miedos sobre situaciones futuras hacen que sea mucho más cómodo dejar ciertas conversaciones "para la próxima". Resulta más fácil hablar cuando esa persona no está presente, pensar que los problemas de memoria son comunes a su edad y seguir negándolo. Es entendible que quiera protegerse a usted mismo y proteger a su ser querido;

estos sentimientos son comunes entre los que atraviesan su misma situación. Pero es importante, por el bien de su ser querido, hablar del tema cuanto antes.

¿Qué sucede si la persona insiste en que no tiene ningún problema? ¿Y si no quiere hablar?

A veces resulta difícil hablar de una enfermedad terminal, y esto puede ser particularmente difícil para una persona a quien le acaban de diagnosticar demencia. La negación es común. Es posible que la persona con demencia insista en que "no tiene ningún problema", o que sospeche por qué quiere tener esta conversación.

Lo mejor es aclararle amablemente que la conversación es para todos, no solo para él. Una buena técnica para abordar la conversación es compartir de "ambos lados"; en la que tanto usted como la persona enferma pueden expresar sus propios deseos sobre la atención médica hacia el fin de la vida.

Si siente que la conversación se torna abrumadora o confusa, pregúntele cuáles son sus inquietudes. Escuche atentamente sus preocupaciones, aborde el tema desde otro lugar, si es necesario, e intente con delicadeza hacer avanzar la conversación. También puede preguntarle si prefiere que otra persona tome las decisiones en su nombre.

➤ **¿Qué sucede si reacciona de manera negativa o piensa que su intención es molestarlo?**

No hay una manera "correcta" en la que la persona con demencia pueda pensar o reaccionar frente a los síntomas. Algunos se mantienen en la negación y otros se preocupan internamente. Es probable que muchas de las personas que presentan problemas de razonamiento o pérdida de memoria (como no recordar el camino a su casa, olvidarse de cómo funciona el control remoto o no poder pagar una cuenta) se sientan asustadas. También, a medida que la enfermedad avanza, es posible que se sientan vulnerables y solos.

Querer iniciar una conversación sobre la atención hacia el final de su vida no es ser cruel o agresivo. De hecho, esta puede ser la mejor manera de demostrarle que usted estará a su lado para acompañarlo. Al escucharlo atentamente y con respeto, puede mostrarle que comparte sus preocupaciones y asegurarle que, aun cuando no pueda tomar decisiones, usted estará para allí hablar por él. Debe respetar a la persona y sus deseos, y asegurarse de que sus deseos se sigan escuchando a través de usted.

Es normal sentirse asustado; no está solo.

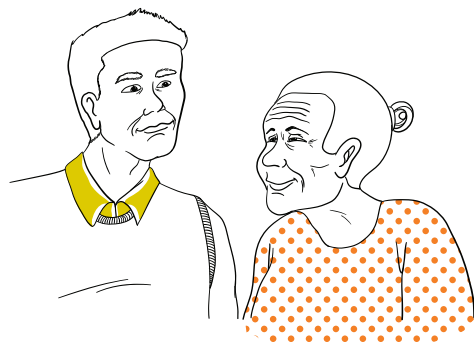
También es normal que la persona enferma se sienta asustada.

Hablar le demostrará que usted estará allí para ayudarlo.

➤ **Consejos para la conversación**

- A menudo, una persona en una etapa temprana de la demencia puede comentar que se olvida de las cosas o que siente que está perdiendo la capacidad de hacer tareas que antes le resultaban fáciles. Es importante no ignorar estos indicios diciéndole: "no pasa nada, papá, todos olvidamos cosas cuando envejecemos". De hecho, decir algo como: "cuéntame más", puede dar comienzo a una conversación más profunda.
- Aunque la persona con demencia tiende a perder sus capacidades de razonamiento con el tiempo, es posible que haya momentos en los que se acuerde de ciertas cosas (como música o recuerdos viejos) mejor que de los eventos más recientes (como lo que desayunó). Aproveche esos momentos para continuar la conversación si quiere hacerle más preguntas en torno a sus deseos de atención médica.
- Cuando se desea hablar con una persona con demencia, es importante que la conversación sobre la atención médica se aborde de a poco y que se mantenga en términos sencillos. La persona con demencia puede necesitar más tiempo para procesar información compleja. Si recibe mucha información en un período de tiempo corto, puede sentirse abrumado. Intente no comunicar demasiada información de esta guía en una sola conversación. La próxima vez que vuelva a hablar de este tema, puede ser útil repasar todo lo que se habló anteriormente.
- Tener una conversación sobre la atención médica hacia el final de la vida de una persona también puede ser difícil para usted como cuidador, pero es igual de importante. Puede ayudarlo a sentirse menos culpable, inseguro y preocupado al tomar decisiones, ya que conocerá cuáles son los deseos de la persona. Recuerde que está haciendo lo mejor que puede. También puede servirle de ayuda compartir esta experiencia con alguien de confianza, que pueda escucharlo y darle ideas.

➤ **Como cuidador de una persona con demencia, ¿qué necesita hacer o considerar para sentirse listo para hablar con la persona con demencia sobre sus deseos de atención médica hacia el final de la vida?**



PASO 2. Hable

El proceso de ayudar a una persona con demencia a expresar sus deseos sobre su atención médica será más sencillo si tanto usted como las demás personas que se encargan de su cuidado entienden cómo podría sentirse esta persona con demencia con respecto a ciertas situaciones que posiblemente surjan en un futuro. Puede ser útil abordar la conversación de diferentes maneras, según la etapa en que se encuentra la persona con demencia.

ETAPA TEMPRANA

Para alguien en los primeros estadios de la demencia, las preguntas detalladas más abajo pueden ser una buena forma de empezar. Como cuidador, anime a la persona con demencia a revisar estas preguntas, ya que lo ayudarán a analizar qué considera importante en los cuidados que recibirá hacia el final de su vida. De esta manera, podrá compartir esta información con usted y con todos los que estén involucrados en la toma de decisiones en su nombre.

ETAPA MODERADA

Durante este período, quizás aún haya momentos en los que pueda hacerle recordar experiencias del final de la vida de otra persona (“¿Recuerdas cuando murió la abuela?”), preguntarle cómo se sintió al respecto y cuáles serían sus preferencias frente a una experiencia similar. Este es un buen momento para revisar otra vez las preguntas detalladas más abajo, y asegurarse de entender dichas preferencias.

ETAPA AVANZADA

Cuando su ser querido con demencia se vuelva incapaz de expresar sus decisiones y deseos, es importante recordar de qué manera vivió su vida. Al tomar decisiones en su nombre, también es esencial pensar en los deseos que sí llegó a expresar en el pasado. Tanto usted como otras personas, incluidos familiares y amigos de confianza, pueden revisar las preguntas a continuación para analizar la cuestión más a fondo.

¿Qué sucede si la enfermedad estuviera tan avanzada que la persona no puede contestar estas preguntas?

Las preguntas y escalas a continuación sirven para poder comprender los deseos de la persona enferma, ya sea que pueda responderlas por sí misma o que las responda usted sobre la base de respuestas pasadas.

Tenga en cuenta que el uso de “yo” y “tú” en las preguntas refieren a la persona con demencia. Si no pueden contestarlas directamente, lo mejor será que usted conteste estas preguntas como cree que esa persona lo haría. Puede hablar con otras personas que conozcan bien a la persona con demencia que también estén involucradas en su cuidado, a fin de analizar y contestar las preguntas.

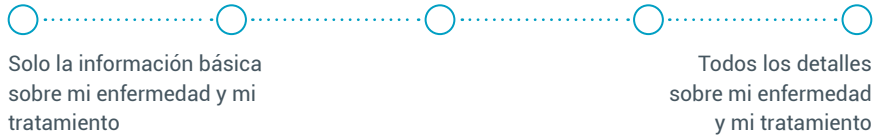
Para empezar, complete esta declaración: Lo que me importa hacia el final de la vida es...

POR EJEMPLO Estar en el hospital recibiendo tratamientos, poder pasar tiempo con los seres queridos

Compartir esta declaración con sus seres queridos puede significar una gran ayuda más adelante. Les podría servir para ayudar a comunicarse con el equipo de atención médica e indicarles qué capacidades (como cuidarse solo y hacer actividades que disfrute) son más importantes para usted; para cuáles vale la pena buscar tratamiento y para cuáles no.

¿Cuáles serían las cuestiones fundamentales que necesita que entiendan sus amigos, su familia y su equipo de atención médica con respecto a lo que más le importa hacia el final de su vida?

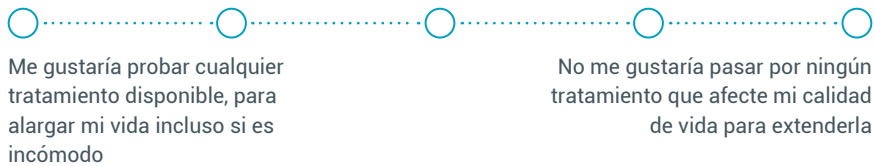
➤ **A medida que avanza la enfermedad, me gustaría saber...**



➤ **Cuando se deba tomar una decisión médica, me gustaría...**



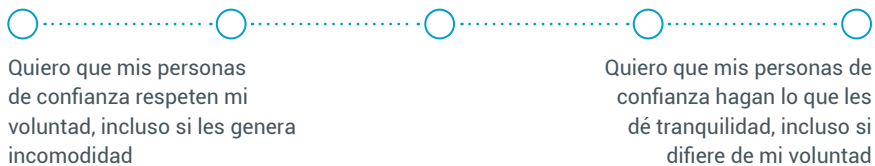
➤ **Si se le diagnostica otra enfermedad, ¿cuántos tratamientos médicos está dispuesto a probar?**



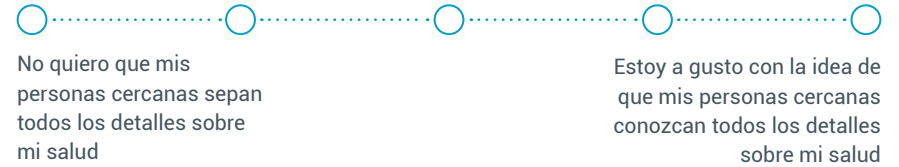
➤ **¿Dónde preferiría estar hacia el final de la vida?**



➤ **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 la información sobre mi enfermedad con otras personas:**



➤ **Cuando muera...**



➤ **A partir de sus respuestas, ¿qué puede observar sobre el tipo de atención que prefiere recibir?**

➤ **¿Hay alguna otra información que sus cuidadores deberían saber sobre su atención, para que puedan tomar las decisiones más adecuadas para usted?**

➤ **No responda basándose en sus opiniones; intente pensar y escribir lo que querría la persona que está bajo su cuidado.**

Puede pensarlo así: "¿Qué contestaría [esta persona] a esta pregunta? ¿Qué es lo que más le importa?" También puede pensar en situaciones pasadas que esta persona haya atravesado, y analizar cómo reaccionó o qué dijo, para obtener más ideas sobre sus deseos.

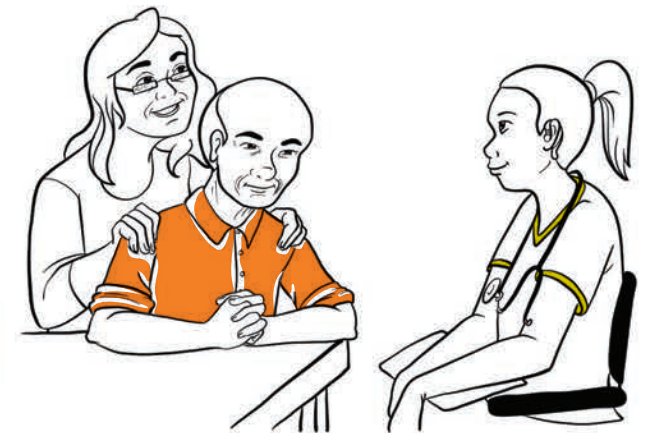
Estas son algunas preguntas que usted y los demás cuidadores pueden hacerse a sí mismos sobre la opinión del paciente:

- ¿Le preocuparía más no recibir la atención médica suficiente o tener que someterse a tratamientos muy agresivos?
- ¿Le gustaría pasar sus últimos días en el hospital o preferiría pasarlos en su casa o en un entorno familiar?
- ¿Preferiría que nos hagamos cargo personalmente de todas sus necesidades o que obtengamos ayuda profesional?
- ¿Le gustaría estar solo la mayor parte del tiempo o preferiría estar rodeado de sus seres queridos?
- ¿Cuáles serían las tres cosas más importantes que el paciente quisiera que supiéramos sobre sus deseos de atención hacia el final de la vida?
- ¿Qué cosas le preocupaban realmente? ¿Qué cosas son importantes para él?
- ¿A qué tipo de tratamientos se sometería (y a cuáles no)?

Anote las respuestas en el espacio a continuación.

➤ **Más consejos para la conversación**

- Pensar en estos temas y reconocer los deseos de la persona con demencia le servirá de guía y ayuda frente a muchas decisiones que deberá tomar.
- Haga preguntas y declaraciones sencillas y específicas.
- Este es un buen momento para elegir y designar a un representante de atención médica. El representante es la persona designada de manera oficial para tomar decisiones en su nombre, en el caso de que la persona con demencia ya no pudiera hacerlo por sí misma. También pueden dejar registro de sus deseos en la planificación anticipada de atención médica. Para obtener más información, consulte nuestra [**Guía para elegir un representante de atención médica**](#).



PASO 3.

Defienda los intereses de la persona con demencia

Una vez que tenga una idea más clara sobre lo que es importante para la persona con demencia y cuáles son sus deseos de atención médica, usted será capaz de defender sus intereses. Esto implica asegurarse de que el equipo de atención médica entienda lo que es importante para la persona con demencia. El equipo de atención médica puede estar conformado por doctores, enfermeros, personal del hogar de ancianos, y otros.

- ▶ **Defender los deseos de una persona con demencia puede presentar muchos desafíos. Es posible que el funcionamiento del sistema de salud lo abrume mientras intercede por esa persona que atraviesa el final de su vida.**

INTENTE PENSAR SU FUNCIÓN EN DOS PASOS:

1. Compartir quién es la persona

Debe ayudar a que el equipo de atención médica comprenda que tiene en frente a una persona, no solo un paciente. Por ejemplo, comparta cómo era el paciente de joven, cuáles son sus intereses, qué actividades disfruta, qué lo hace reír y qué cosas lo hacen feliz. Una manera de compartir esto es contarlo o hacer un collage con fotos que lo muestren tal cual es y colgarlo en su habitación.

2. Transmitir sus deseos de forma clara

Ayude a que el equipo conozca y respete los deseos del paciente. Por ejemplo, tome nota de sus deseos y comparta este documento con familiares y amigos, los profesionales del hogar de ancianos y su doctor u otros miembros del equipo de atención médica. Si la persona con demencia vive en su casa, puede colocar la lista de deseos en un sobre de colores y pegarlo en el refrigerador para que el personal de emergencia pueda encontrarlo, si fuera necesario.

Para asegurarse de que los deseos de la persona bajo su cuidado se conozcan y respeten lo más posible, es esencial interceder por ellos ante su equipo de atención médica de manera frecuente. Puede encontrar más consejos útiles sobre la representación del paciente en el sitio web de Alzheimer's Association, alz.org, disponible en inglés.

Para obtener más información sobre la representación de la persona bajo su cuidado, consulte la [Guía para hablar con el equipo de atención médica](#).

PASO 4.

Consejos útiles

Ya se ha preparado para hablar con una persona con demencia, ha tenido una conversación o considerado sus deseos, y ha aprendido de qué maneras puede interceder por ella. A continuación, encontrará consejos de otras personas que han cuidado a pacientes con demencia.

DE UN FAMILIAR

"Algo que cautivaba a mi madre hacia el final de su vida era mirar a los pajaritos en el comedero. Nunca se me hubiera ocurrido agregar en un documento como este que, "le gustaría seguir viviendo en tanto pueda disfrutar de la naturaleza y sentir placer". Pero ahora sí lo sé. Hacia el final, las cosas más simples, mirar pajaritos o a los nietos jugar, eran lo más importante para ella".

DE UN TRABAJADOR SOCIAL

"Siempre le digo a las familias que todo lo relacionado con vivir y cuidar de alguien con demencia resulta contradictorio. La persona en una etapa moderada de demencia ha perdido su capacidad de pensar en abstracto. Por ejemplo, mencionarle que tiene una consulta con el doctor en dos días solo hará que empiece a preocuparse y pregunte al respecto cada cinco minutos. El consejo ilógico es no decirle nada y simplemente vestirlo para ir a la consulta".

DE UN DOCTOR

"Atiendo a personas en diferentes etapas de la enfermedad. Hacerlo solo, sin buscar ayuda o consejos, puede hacer que los familiares se sientan solos. Es importante que se contacte con otras personas cuando la persona con demencia aún se encuentra en la etapa temprana. Hay mucho por explorar".

"La demencia es una enfermedad que no debe tomarse de manera personal. A veces vienen familiares enojados porque la persona con demencia está haciendo cosas que les resultan extrañas. Es importante que la familia entienda que no es su elección actuar así. No lo pueden evitar".

DE UN CÓNYUGE/PAREJA

"Lo que ayuda muchísimo son los grupos de apoyo. Porque es normal sentirse como la única persona que está atravesando esta situación, y el doctor nunca dice '¡Esto es terrible!'. No se conmueven tanto. Pero en estos grupos, es más fácil decir 'Eso también me pasó a mí'".

"Esto es lo que aprendí: compartir, compartir, compartir y compartir un poco".



Es importante seguir hablando; hable con cualquier persona que pueda ayudarlo a honrar los deseos de la persona con demencia sobre su cuidado. El rol que cumple en el cuidado de esta persona es muy importante y ayudará a que tenga la mejor vida posible.

Para obtener más información sobre el Alzheimer y otras formas de demencia, consulte estos recursos: alz.org y <https://newsinhealth.nih.gov/special-issues/seniors/dealing-dementia>

Encuentre más información, incluida nuestra Guía para iniciar la conversación, entradas del blog, experiencias personales, y más consejos en nuestro sitio web: theconversationproject.org

Obtenga más información y comparta.

VISÍTENOS

theconversationproject.org

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO

conversationproject@ihi.org

SÍGANOS EN LAS REDES SOCIALES

 [@convoproject](https://twitter.com/convoproject)

 [@TheConversationProject](https://www.facebook.com/TheConversationProject)

 [@convoproject](https://www.instagram.com/convoproject)



the conversation project

