

Preparándose para las Decisiones Difíciles



Adaptado de “*The Serious Illness Conversation Guide*” (the Serious Illness Care Program at Ariadne Labs) por Patricia O’Malley, MD and Courageous Parents Network



INTRODUCCION

Una Conversación Continua

En el transcurso de la enfermedad de su hijo/a, Ud. tendrá que considerar unas preguntas muy difíciles en cuanto a sus metas para el cuidado de su hijo.

Optimamente, el equipo médico de su hijo entablará una conversación continua con usted y le guiarán sobre estas preguntas con el tiempo. Sin embargo, de vez en cuando tendrá que tomar decisiones rápidamente, en particular si la condición de su hijo empeora o haya una crisis médica. Hablando claramente en comunicación continua, pueden trabajar juntos para identificar cuales son sus deseos y planes para el cuidado de su hijo—y podrán repasar de nuevo a las respuestas con el tiempo. Así su gestión ayudará que el equipo provea el tipo de cuidado que espera para su hijo.

(continuado)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

www.courageousparentsnetwork.org

Preguntas para Considerar y Discutir con el Equipo de su hijo/a

Es posible que sea beneficioso explorar estas preguntas con el equipo médico de su hijo/a, y/o por su cuenta antes de tomar cualquier decisión acerca de intervenciones médicas.

● **Comunicación**

DIGNIDAD PERSONAL

Qué quiere que los proveedores médicos sepan sobre su hijo/a y sobre Ud., como individuos y como familia, para ayudarle crear el mejor plan de cuidado?

PREFERENCIAS CON RESPECTO A INFORMACION

Cuánta información quiere recibir usted, y que puede tolerar su hijo/a, acerca de los probables resultados con esta enfermedad?

FAMILIA

Cuánto han hablado acerca de estas cuestiones usted, su familia y su hijo/a? ¿Quisiera que alguien le apoye en hablar de estos asuntos difíciles con otros miembros de la familia?

● **Tomando Decisiones y las Metas de Cuido**

TOMANDO DECISIONES

Cuáles son los elementos que Ud. utiliza para tomar estas decisiones difíciles? Qué le ayudaría tener el sentido de que ha tomado las mejores decisiones posibles para su hijo/a? Qué cree que su hijo/a le está diciendo? ¿Anticipa alguna decisión médica difícil en el futuro? Cómo sabrá si es el momento para considerar cambiar o parar los tratamientos?

PRIORIDADES

Cuáles son sus prioridades para su hijo/a y su familia en este momento? Anticipa que cambiarán con el tiempo?

ESPERANZAS

Tomando en cuenta lo que sabe acerca de lo que pueda suceder y lo que su hijo/a está enfrentando, cuáles son sus esperanzas para su hijo/a y familia?

TEMORES/ANSIEDADES

Cuáles son sus temores y ansiedades más graves sobre el futuro dada la condición de su hijo/a? Hay algo que Ud. o su equipo médico podrían hacer para que sintiera menos miedo acerca del futuro?

(continuado)

● Transiciones e Intercambios

METAS

Si la salud de su hijo/a empeora, cuáles son sus metas más importantes, para su hijo/a y su familia?

FUNCION

Hay condiciones o estados de vida que Ud. no considera aceptable para su hijo/a; por ejemplo, permanecer en un ventilador por el resto de la vida?

INTERCAMBIOS

Si su hijo/a se enferma más, Cuánto sentido cree usted hace que su hijo/a sea sometido a diferentes tratamientos para la posibilidad de tener más tiempo con Ud. y con su familia?

FIN DE VIDA

Si es inevitable que su hijo/a fallezca, ¿dónde quisieran Ud. y su familia que su hijo/a esté cuando fallece? Existe la posibilidad de “una muerte buena” para su hijo/a, y como parecería esto para Ud., su familia y su hijo/a? Hay algo que Ud. o su equipo médico podrían hacer para que el fallecimiento de su hijo/a le causara menos temor?



CONCLUSION

La conversación continúa

Cuidar a un niño gravemente enfermo es como una serie de pasos. Hay subidas y bajadas, y también progresión. Cuando haya considerado algunas de estas preguntas difíciles con anticipación, se sentirá mejor preparado para responder a lo que está pasando en el momento. Esto le dará un sentido de control. También ayudará al equipo médico de su hijo/a trabajar con Ud. para desarrollar un plan que corresponda a los valores y metas de su familia.