



Quiero que sepas...

Guía para planificar
el cuidado de mi vida
de manera compartida



Textos en
lectura fácil



Gizarte Esku-hartzeko Etika Batzordea
Comité de Ética en Intervención Social

Depósito legal: D-152-2023

Primera edición: febrero de 2023

Coordina: Comité de Ética en Intervención Social, CEIS Gipuzkoa

Adaptación a Lectura Fácil: Lina Ugarte Sauret y Nerea Aizpurua Iraola
(Lectura Fácil Euskadi-Irakurketa Erraza)

Diseño e ilustraciones: Estela Hernández Blanco



Este logo identifica los materiales que siguen las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe para personas con dificultades lectoras.
Este documento ha sido revisado y avalado por Lectura Fácil Euskadi-Irakurketa Erraza.

Autoría pictogramas: Sergio Palao.

Procedencia: ARASAAC (<http://catedu.es/arasaac/>).

Licencia: CC (BY-NC-SA)

Índice

	página
Palabras importantes que debes conocer	4
¿Qué es esta guía?	5
¿Para qué sirve?	6
¿Para quién es esta guía?.....	8
Cosas para tener en cuenta antes de llenar el documento.....	10
Cómo llenar el documento solo o sola.....	12
Cómo llenar el documento con una persona acompañante	14
Dónde puedes encontrar más información.....	16
Modelo del documento “Quiero que sepas...”.....	17

Palabras importantes que debes conocer

- **Apoyos:** son las cosas, los medios y las personas que ayudan a una persona a estar bien y a mejorar su vida. Por ejemplo, una persona que nos acompaña a hacer trámites o un aparato que ayuda a una persona a comunicarse mejor.
- **Autodeterminación:** es poder hacer las cosas y decidir por nosotras mismas.
- **Creencia:** es una idea o algo que decidimos creer que es verdad. Las personas tenemos creencias diferentes por nuestra cultura, religión...
- **Cuidados:** en esta guía la palabra cuidados se usa en un sentido amplio. Los cuidados deseados aquí se refieren también a los apoyos que deseamos recibir para poder elegir y hacer lo que queremos por nosotras mismas y tener autodeterminación.
- **Dignidad:** es el respeto y la estima que merecen todas las personas.
- **Esquela:** es el texto que se publica en un periódico cuando muere una persona. Suelen pedirlo la familia, amistades...
- **Hábitos saludables:** son las costumbres, las actividades que hace una persona y que le ayudan a estar bien y tener buena salud física y mental. También en las relaciones con otras personas.
- **Incinerar:** quemar una cosa hasta convertirla en cenizas. En este caso, el cuerpo de una persona cuando muere.
- **Póliza de decesos:** es un seguro para cuando muere alguien para ayudar a la familia. Por ejemplo, a pagar los gastos de tanatorio, entierro...
- **Valores:** son las ideas y maneras de pensar que nos parecen importantes y valiosas. Nos ayudan a vivir de la manera que mejor nos parece.
- **Voluntades anticipadas:** es un documento en el que se escriben los cuidados de salud que desea recibir una persona cuando no sea capaz de tomar decisiones por sí misma.

¿Qué es esta guía?

Esta guía la ha hecho el Comité de Ética en Intervención Social de Gipuzkoa.

Quiere apoyar a las personas que dependen de otras para tomar decisiones que son muy importantes para su vida y ponerlas en práctica.

Por ejemplo, cuando la persona recibe apoyos como el Servicio de atención a domicilio, en un Servicio de atención de día o en una de residencia.

Esta guía quiere ayudarles a la hora de hacer un plan de vida junto a otras personas, es decir, de manera compartida.

Y para ello, se propone a estas personas escribir un documento donde poder organizar y decir cómo quieren que sea esa planificación.

Este documento se llama “Quiero que sepas...”. Y en esta guía hay un modelo que sirve como ejemplo para poder escribirlo.

¿Para qué sirve?

Este documento sirve como herramienta para facilitar las decisiones y elecciones que toma una persona en su vida diaria. También en momentos de cambios en su plan de vida o en el modo en el que toma esas decisiones.

Este documento ofrece pautas sencillas tanto a la persona como a su familia, amistades y profesionales que la acompañan para saber y expresar lo que quiere.

También sirve para hablar sobre temas que a veces son difíciles de expresar o tratar. Así, no se dan tantos malentendidos que pueden llevar a tomar decisiones que no cumplen los deseos de la persona.

Además, de esta manera la persona no tiene que repetir una y otra vez a distintas personas sus deseos y necesidades.

Es muy importante escuchar y respetar los valores, deseos y necesidades de la persona y que ella misma decida sobre su vida. No deben decidir los demás por ella.

Porque el papel de las familias, amistades y profesionales es el de escuchar, respetar y dialogar. Es necesario saber lo que la persona desea y necesita para facilitarle los apoyos necesarios.

Así, vivirá una vida adecuada y plena, es decir, una vida completa en la que sigue sus propios valores, deseos y preferencias.

Hay que tener en cuenta que la relación entre la persona y sus acompañantes debe ser de igualdad.

De esta manera, se ofrece un acompañamiento centrado en la persona, quien participa en el proceso. Y también se respeta su autonomía, dignidad e identidad, es decir, nuestras características que nos hacen distinta de otras personas.

Por todo ello, es un documento abierto y se pueden hacer todas las revisiones o cambios que sean necesarios. Así, se puede adaptar a las necesidades y deseos de la persona en cada momento.

¿Para quién es esta guía?

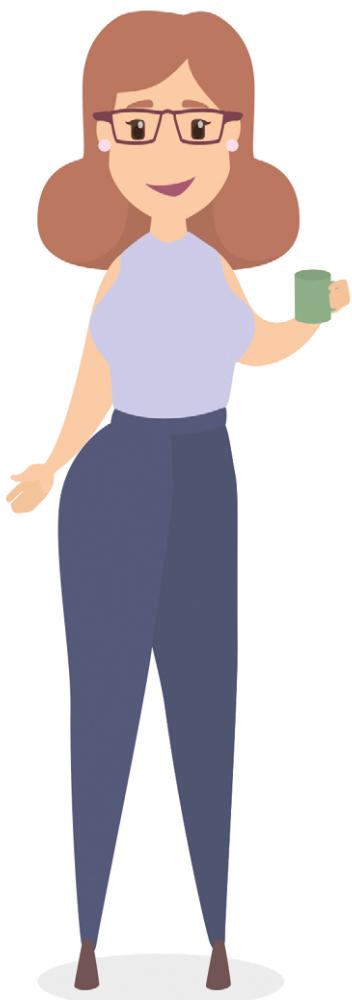
Aquí puedes ver el ejemplo de 2 personas que están en diferentes situaciones y a las que puede servirles esta guía.

De todas maneras, puedes estar en una situación muy diferente y también esta guía puede servirte. Porque hay muchos tipos de situaciones y personas y esta guía sirve para todas ellas.

Miren tiene 50 años y vivía con su madre. Su madre ha muerto. Por eso, su hermana le ha planteado buscar a una persona que le ayude en casa.

Para Miren ser independiente es muy importante. Le preocupa que una persona extraña entre en su casa y en su vida.

Miren necesita ayuda para gestionar el dinero y organizar su rutina diaria.



Juan tiene 60 años y vivía con su mujer.
Trabajaba en un taller mecánico.

Hace poco, ha sufrido un ictus
y necesita muchos apoyos para cuidar su salud.
Después del ictus, no puede hablar.

Juan ha solicitado una plaza en una residencia
y está esperando la respuesta.

Para Juan es muy importante
la relación con su familia
y con sus amigos de la cuadrilla.
Le preocupa alejarse de su entorno
y de las personas que le conocen.



Cosas para tener en cuenta antes de llenar el documento

Sobre el documento “Quiero que sepas...”:

- Dejar escrito el documento **nos puede ayudar** a tomar decisiones informadas y a darnos el control sobre nuestros cuidados ahora o en el futuro.
- **Podemos escribir este documento de dos maneras:**
 - Tú solo o sola.
 - Con una persona acompañante, que puede ser un profesional o una persona de nuestro entorno.
- **Nos dará tranquilidad** saber que hemos tomado medidas adecuadas para asegurarnos de que nuestros deseos se conocen y de que pueden ser respetados.

Hablar sobre el futuro:

- Para algunas personas **es fácil hablar de su futuro** y dar a conocer sus deseos para cuando puedan depender de otras personas.
- En cambio, para otras personas **es difícil hablar de su futuro**, por miedo a lo que no conocen o porque les cuesta aceptar sus sentimientos y emociones.

Hablar sobre este tema con familiares, amistades y profesionales:

- Puede ser difícil hablar sobre este tema con la familia y amistades, porque nos preocupa:
 - molestarlos o alterarlos.
 - no recibir su apoyo.
 - que no entiendan lo que queremos.
 - que no estén de acuerdo con nuestros deseos.
- Rellenar este documento y compartirlo con familiares, amistades o profesionales **les ayudará a sentirse parte** de nuestras decisiones **y a entender** nuestros deseos.
- Nuestros familiares, amistades y los profesionales **se sentirán seguros de saber** muy bien lo que queremos cuando llegue el momento de tomar decisiones. Esto hará que no haya malentendidos o discusiones.



RECUERDA que hay muchas formas de llenar este documento y todas están bien.

Cada persona es diferente.

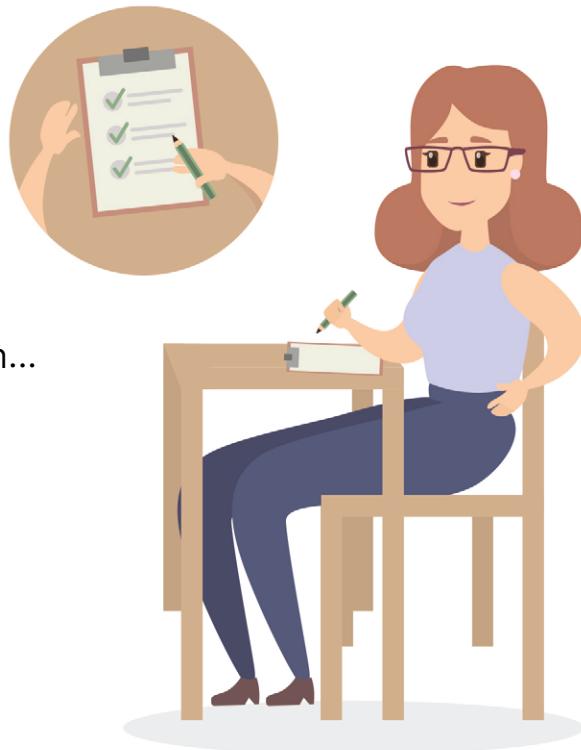
Cómo llenar el documento solo o sola

Antes de llenar el documento:

Primero, puede ayudarnos pensar en lo que queremos y lo que vamos a escribir, lo que es importante que sepa la persona que vaya a cuidarnos.

Pueden ser cosas de nuestro día a día.

Por ejemplo, lo que nos gusta comer, la ropa que nos gustaría llevar, cualquier valor o creencia que afecte a la forma en que queremos que nos cuiden...



Mientras rellenas el documento:

- Hazlo con **tranquilidad, cuando tengas tiempo.**
- Elige un **lugar cómodo** para hacerlo.
- Rellénalo en **varias sesiones.**
Rellenar este documento puede ser difícil y podemos sentirnos cansados porque trata sobre temas sensibles.
- **No es necesario llenar todos los apartados** del documento.
Puede haber temas que no quieras comentar.
- Puede haber temas que sean importantes y que no están incluidos.
En ese caso, **añade esos temas.**

- Este documento puede rellenarse de **diferentes maneras**:
 - escrito
 - grabado en un audio
 - grabado en un vídeo.

Además, lo **adaptaremos** como necesitemos para que la propia persona que lo escribe pueda validararlo antes de compartirlo.

TEN EN CUENTA:

Al principio se nos puede hacer difícil, pero será más fácil según vamos avanzando.

Para empezar, nos ayudará ser valientes. Ser sinceros y tener tranquilidad y decisión nos ayudará mucho a llenar el documento.

Después de llenar el documento:

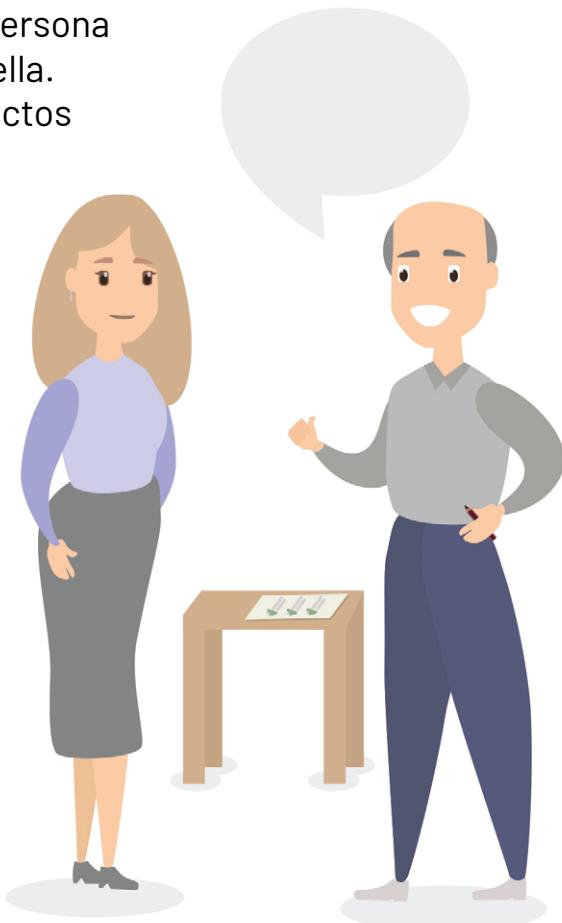
- Podemos **avisar** a la familia y amistades de que hemos llenado un documento con nuestros deseos y necesidades y dónde lo hemos guardado para cuando sea necesario usarlo.
- También podemos **entregar** el documento a la persona de confianza para que lo guarde.
- O lo podemos **guardar**, sin compartirlo con nadie, en un sitio donde pueda encontrarse cuando llegue el momento.



Cómo llenar el documento con una persona acompañante

La persona acompañante debe:

- **Conocer a la persona y comprender**
lo que la persona quiere expresar al hablar o con otras maneras de comunicarse.
- **Ser capaz de:**
 - escuchar a la persona.
 - aprender con la persona.
 - diferenciar los valores y preferencias de la persona de los suyos propios.
- **No interferir y no manipular**
en lo que la persona expresa y quiere poner en el documento.
- **Aceptar** que lo que es bueno para la persona puede ser diferente de lo que piensa ella.
Y comprender que puede haber conflictos por el choque entre valores entre ella y la persona.
- **No pensar en los posibles límites de los servicios**
que pueden dar apoyos a la persona mientras la persona exprese sus deseos.
- Aceptar que la persona puede **cambiar de deseos** según tiene nuevas experiencias y nuevas necesidades.
Cuando cambien los deseos, **los apoyos cambiarán también.**



Dónde puedes encontrar más información

En estas páginas web puedes encontrar más información sobre este tema:

- **Documento de Voluntades anticipadas (DVA):**

<https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es/>

Este es un documento escrito para el equipo médico. En el documento la persona deja por escrito las instrucciones que deben seguir en el futuro, por si en algún momento de su vida la persona no puede expresar ella misma su voluntad.

El documento se puede modificar y anular en cualquier momento mientras la persona tiene capacidad para tomar decisiones. Así, se priorizarán las decisiones de la persona sobre lo que ha dicho en ese documento.

- **Piense, reflexione:**

https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas/es_def/adjuntos/Reflexione-reflexione-va.pdf

Trata sobre los valores y deseos de pacientes y personas usuarias.



Piense, reflexione...

Sobre sus valores y preferencias.
¿Cómo imagina su salud en el futuro?
¿Qué cuidados le gustaría recibir?

Las Planificación Compartida de la Atención ayuda a conocer los valores y preferencias de las personas -pacientes y usuarios- y así respetarlas en el caso de que no sean capaces de expresarse por sí mismas. Hable con sus familiares o seres queridos sobre ello. Hable con su médico y enfermera, le ayudarán a conocer el proceso y, si le parece oportuno, a redactar y registrar un Documento de Voluntades Anticipadas.



- Planificación anticipada de decisiones en salud mental.
Guía de apoyo de la Junta de Andalucía.

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/Guia%20PAD%20SM_2020_0.pdf

Esta es una guía para planificar nuestras decisiones antes de que llegue el momento en el que no podemos tomarlas por nosotros mismos. Es para profesionales y personas usuarias.

Lo han hecho los servicios de Salud Mental de la Junta de Andalucía.





Quiero que sepas...

Modelo del documento

Aquí proponemos un modelo de documento. Debes llenar el documento con tus datos y los datos de las personas con las que lo compartirás.

También encontrarás apartados para que puedas escribir los deseos, las necesidades, las cosas que te gustaría que tengan en cuenta.

Yo deseo que las preferencias que pongo en este documento se tengan en cuenta en todas estas situaciones:

- Cuando yo no pueda expresarlas.
- Cuando quienes me apoyan no comprendan lo que yo expreso.
- Cuando no tenga suficiente capacidad para tomar algunas decisiones.

Mi nombre y dos apellidos son:

Mi número de DNI es:

Le entrego este documento para que lo guarde y lo use en las situaciones que se describen aquí arriba a esta persona:



El nombre y dos apellidos de la persona son:

Su número de DNI es:

A esta persona también le pido que comparta este documento con estas personas:

Y que solo estas personas conozcan este documento:

Las situaciones en las que me gustaría que tuvieran en cuenta estos deseos son:

- A partir de ahora mismo,
en la situación en la que estoy.
- Ahora disfruto del día a día en mi casa, en mi barrio.
Y empezaré a tener un apoyo en mi casa.
- Voy a ir a un centro de día.
- Ahora vivo en mi casa.
Y voy a ir a vivir a una residencia.



**Para que mi vida sea buena,
las personas que me apoyen deben saber que:**

Con las personas a las que quiero y aprecio me gusta:



En mi día a día me gusta hacer:

Tengo especial cariño a estos objetos personales:

Para mí, un buen día es cuando:



Para mí, un mal día es cuando:

Mis sueños son:

Para mí, lo más importante en la vida es:

**Me siento seguro o segura
cuando me tratan con respeto y amabilidad**

Cuando me dicen palabras cariñosas:

- Me gusta.
- NO me gusta.

Cuando me besan, abrazan, acarician:



- Me gusta.
- NO me gusta.

Si me gusta, me gusta que lo hagan de esta manera:

Me gusta cuando me llaman por este nombre:

NO me gusta cuando me llaman o me hablan así:

**Me siento seguro o segura
cuando respetan mis derechos y NO sufro maltrato**

**Me gusta que me hablen con respeto y de esta manera.
En especial, cuando tienen que decirme que “NO” a algo,
hacerme una corrección, animarme a que participe en algo:**



**Quiero recibir el apoyo que necesito,
de la manera en la que lo necesito.
Para mí, es importante que se tenga en cuenta:**



**Quiero saber a quién pedir ayuda.
En especial, cuando me apoyen profesionales
que no me conocen:**

**Quiero que se trabajen los derechos de forma clara
y se creen compromisos para garantizarlos
en la vida de las personas. Propongo:**

**Me siento seguro o segura
cuando hay capacidad para adaptarse a los cambios
ante las normas del día a día**

Me gusta levantarme a las

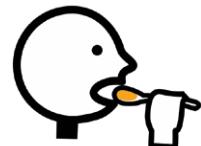
Me gusta acostarme a las



Prefiero ducharme:

- Por la mañana,
- Por la tarde,

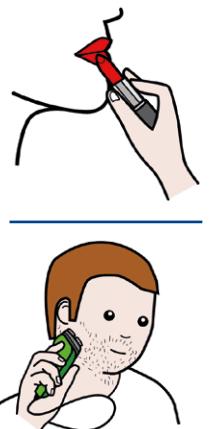
A la hora de comer, me encanta:



A la hora de comer, NO me gusta nada:

Para mí, es importante que se respete mi manera de vestir:

**Para mí, es importante el cuidado de mi imagen
(como el maquillaje, peinado, manicura, pedicura, afeitado y otros):**



**Me siento seguro o segura
cuando se tiene en cuenta lo que me molesta**

**Me molestan mucho
(temas como ruidos, luces, espacios, cantidad de gente...):**



Me da miedo:

**Me siento seguro o segura
cuando recibo información de todo lo que me afecta
y de manera que puedo comprenderla**

Para mí, la mejor manera de recibir información es:

- Hablando.
- Por escrito.
- En Lectura Fácil.
- Con imágenes.
- Con el sistema:



Quiero recibir esta información de manera privada en:



Sobre todo, es muy importante para mí recibir información sobre:

- Lo que va a ocurrir durante el día.
- Cambios en la organización.
Por ejemplo, cambio de día de una actividad...
- Mi salud.
- Las personas importantes en mi vida.

**Si voy a recibir una noticia que me va a preocupar,
es importante para mí tener en cuenta
cuándo me lo van a contar,
cómo lo van a hacer, dónde...:**

**Me siento seguro o segura
cuando en mi día a día se respeta mi privacidad**

Quiero guardar bajo llave estas cosas:



Quiero que se me pida permiso para:



Para tener la mejor salud posible

**Quiero tener hábitos saludables,
hacer estas cosas buenas para mí salud:**



**Quiero que se tengan en cuenta
otros temas además de mi salud física:**

**Si me siento mal emocionalmente,
NO quiero que se me obligue a seguir una dieta
NI unas pautas de manera rígida
(como andar si me cuesta):**

Pero estas son algunas excepciones:

- Quiero que me expliquen cómo estoy de salud:**



**Si tengo una enfermedad,
quiero que me expliquen:**

- Lo básico.
- Todo lo posible.

- Quiero participar en la toma de decisiones
sobre mi salud, en la medida en la que pueda.**
- Quiero que las decisiones sobre mi salud
las tome esta persona:**

- Me preocupan en especial los temas de salud.
Me gustaría que me explicaran
cómo puedo informarme y comunicar lo que quiero:**

- He hecho un documento de voluntades anticipadas
u otro documento parecido.**

Cuándo:

Dónde se ha registrado ese documento:

Mis relaciones

- Me gusta hablar por teléfono o videollamada
con estas personas:**



Cada cuánto tiempo:

Disfruto visitando a o estando con estas personas:

Cada cuánto tiempo:

Si tengo una relación de confianza con una persona, quiero que se me facilite compartir tiempo y espacio con esa persona:

Quiero que se respete mi relación de pareja con:

Me hace bien recibir visitas de:



NO me gusta recibir visitas si:

Disfruto conociendo a gente nueva:

Quiero que mis cosas privadas, como la información sobre mi:

- Solo sea accesible para:
- NO sea accesible para:



En mi pueblo o barrio, me gusta participar en (grupo de parroquia, deportivo, voluntariado, artístico, en el ayuntamiento y otros):

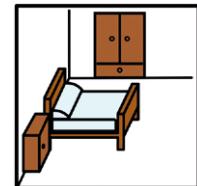


Mis elecciones

Me gustaría vivir en:

Me gustaría:

- Tener habitación individual.
- Compartir habitación con:

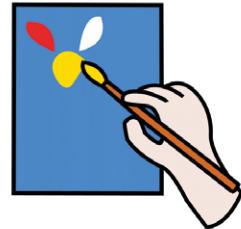


Quiero vivir con:

Elijo lo que hago teniendo en cuenta las cosas que me gustan:

Me gustan las actividades:

- de desarrollo y aprendizaje
(como el deporte, la lectura, aprender un idioma nuevo...).
- de arte.
- de participación o solidarias
(como donar cosas nuestras o dinero, ayudar a otras personas o a animales...).
- de mi barrio o pueblo.

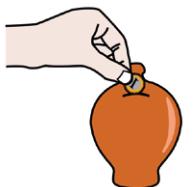


- NO quiero que me obliguen a participar en actividades que no me interesan.
Quiero poder decir que NO:

- Me gusta decorar mi habitación así:

- Quiero tener llaves de:

 - Quiero guardar mis objetos personales en este lugar y que los coloquen en:



- Me gusta ahorrar:

 - Me gusta gastarme mi dinero en estas cosas y permitirme algún capricho como:

**Si he tenido que salir de mi entorno habitual
y no me siento a gusto,
me gustaría que se me facilitara regresar a mi entorno:**

Atención en el final de mi vida

**Quiero que la atención al final de mi vida
se me dé en:**

- casa.
- centro en el que vivo ahora.
- el hospital.

Sobre donar órganos:

- Quiero.** Si dono órganos, sé que recibiré en el hospital la atención al final de mi vida.
- NO quiero.**

Final de mi vida

Póliza de decesos:

- Tengo.
- NO tengo.

Con la empresa o entidad:

Está guardada en:

Sobre velarme en el tanatorio:

- Quiero.
- NO quiero.



En el tanatorio:

- Quiero que la caja esté abierta.
- NO quiero que la caja esté abierta.

En el tanatorio:

- Quiero que me vistan con:
- NO quiero que me vistan con:

Sobre el entierro:

- Quiero que se me entierre.
- NO quiero que se me entierre.

En:

Con:

Sobre la incineración:

- Quiero que se me incinere
y que mis cenizas se depositen o se esparzan en:



- NO quiero que se me incinere.

Quiero que se avise a:

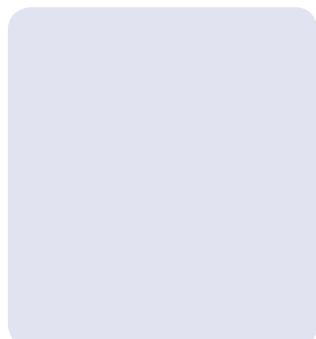
- NO quiero que se me ponga esquela.
- Quiero que se me ponga esquela.

En:

Que mencione estos datos (mi edad, familiares, amistades):

Y que diga esto:

- Con esta foto:



- Sin foto.

Sobre el funeral:

- NO quiero que se celebre funeral.
- Quiero que se celebre funeral en:



- Quiero que en el funeral se cante esto:
- NO quiero que en el funeral se cante esto:

Quiero que me despidan de esta manera:

Quiero que mis familiares y amistades me recuerden así:



Quiero decir a mis familiares y amistades que:

Además, quiero decir esto

Esta persona será mi representante

El nombre y dos apellidos de la persona son:

He llenado este documento

Lugar:

Fecha:

Mi firma:



Notas:



Gizarte Esku-hartzeko Etika Batzordea
Comité de Ética en Intervención Social

**Gipuzkoako
Foru Aldundia**
Gizarte Politiketako
Departamentua



Diputación Foral
de Gipuzkoa
Departamento de
Políticas Sociales

