



Cómo hablar con su médico (o con cualquier otro miembro de su equipo de cuidados a la salud)

El Proyecto Conversación tiene como finalidad ayudar a las personas a hablar sobre sus deseos en relación con la última etapa de su vida.

El hablar con sus seres queridos de manera abierta y honesta antes de que ocurra una crisis médica, le da la oportunidad a todos de tener un entendimiento compartido sobre lo que es realmente importante para usted al final de la vida. (Consulte el *Conversation Starter Kit (Estuche de Inicio de Conversación)* para ayudarle a tomar ese primer paso; disponible gratuitamente en theconversationproject.org.)

Una vez que haya sostenido una conversación con sus seres queridos, el siguiente paso es hablar con su médico o con su enfermera sobre sus deseos. De nuevo, no espere a encontrarse en una situación médica crítica; el hablar con su equipo de cuidados a la salud ahora, hace mucho más fácil tomar decisiones médicas cuando llegue el momento de hacerlo.

the conversation project



Podrá usar esta guía como un cuaderno de notas que le permita apuntar qué querría decirle a su médico y/o a su enfermera sobre sus deseos o si está ayudando a otra persona a exponer los suyos.

Paso Por Paso

1: Prepárese	1
2: Alístese	2
3: Arranque	5
4: Continúe	8

Copyright © 2013 The Conversation Project

Todos los derechos reservados. Las personas pueden fotocopiar estos materiales, para usos sin fines de lucro de educación, siempre que el contenido no se alteran o condensan en forma alguna y que se reconozca debidamente al Proyecto Conversación, incluyendo su dirección web theconversationproject.org, como la fuente de el contenido. Estos materiales no pueden ser reproducidos con fines comerciales, su uso con fines de lucro en cualquier forma o por cualquier medio, o vuelva a publicar, bajo ninguna circunstancia, sin el permiso escrito del Proyecto Conversación.

Paso 1: Prepárese

De acuerdo, así que ya ha hablado con sus seres queridos. ¡Enhorabuena! Ya ha tomado el paso más importante.

(Nota: Si no ha sostenido aún la Conversación con sus seres queridos, consulte el Estuche de Inicio de Conversación (Conversation Starter Kit) para que le sea más fácil dar ese primer paso. Está disponible gratuitamente en theconversationproject.org)

El paso siguiente es mantener una conversación con su equipo médico, para asegurar que conozcan sus preferencias en relación con los cuidados que desea al final de la vida.

Recuerde: Usted es el experto sobre lo que más le importa. El papel de los médicos y su equipo es escuchar con mucho cuidado sus deseos y a partir de ellos, ayudarle a tomar las decisiones más apropiadas en relación con sus cuidados.

Es decir, ellos deben explicarle las opciones de tratamiento disponibles y ayudarle a decidir cuáles son las mejores y más apropiadas para usted, en especial si usted o un ser querido suyo experimentara un cambio dramático en su estado de salud.

Paso 2: Alístese

Cuando esté preparado para hablar con su médico (o para ayudar a alguien a hacerlo), empiece por considerar lo básico.

Marque lo que considere conveniente:

¿Con **quién** desearía hablar?

- Con su médico de cabecera
- Con su enfermera o asistente del médico
- Con algún especialista si tiene un padecimiento crónico (cardiólogo, neumólogo, etc.)
- Con su terapeuta, trabajador social, psicólogo o psiquiatra
- Con su gestor de caso
- Con el equipo administrativo, en caso de estar hospitalizado
- Con el médico o enfermera de planta en el asilo o lugar de cuidados asistenciales
- Otro _____

Piense en alguien con quien se sienta cómodo hablando, si es posible que le conozca bien y que sepa cuál es su estado de salud.

¿**Cuándo** sería un buen momento para hablar?

- En su próxima revisión médica anual
- En su próxima visita de seguimiento
- En una consulta urgente
- Después de una visita a la Sala de Urgencias

- Cuando sea ingresado al hospital
- Al serle diagnosticado algo nuevo (por ejemplo cáncer o alguna enfermedad crónica cardíaca o pulmonar)
- Otros _____

Incluso si se encuentra en buen estado de salud, es importante asegurarse de que su equipo médico conozca sus deseos, ya que el estado de salud de una persona puede cambiar de manera brusca. Pero es especialmente importante tener esta conversación si usted o alguno de sus seres queridos padecen una enfermedad crónica.

Probablemente tendrá numerosas conversaciones con su médico a lo largo del tiempo, y cada una puede ser diferente, según el contexto, pero cada conversación le servirá de ayuda al equipo para ir entendiendo qué cosas son importantes para usted.

Lo más importante: es no esperar a encontrarse en una situación crítica. Y no espere a que su médico aborde el tema. Siempre parece demasiado pronto... hasta que es demasiado tarde.

¿Cómo puede prepararse mejor para la conversación con su médico?

Aprenda algunos términos médicos de uso habitual que puedan surgir durante la conversación.

Su función no es llegar con una lista de opciones de tratamiento; eso es responsabilidad de su médico. Su papel es ayudarlo al médico a entender qué es lo que más le importa a usted. Y a partir de ahí, él podrá plantear las opciones de tratamiento existentes en el contexto de su actual estado de salud y sus deseos. Tras ello, usted podrá tomar la decisión más adecuada.

Le mostramos a continuación algunos ejemplos de opciones de tratamiento que su doctor podría plantearle:

- **RCP (Reanimación Cardiopulmonar):** Si su corazón se para, se pueden hacer intentos de que vuelva a latir mediante compresiones en el tórax, o mediante pequeñas descargas eléctricas controladas.
- **Intubacion/Ventilacion Mecánica:** Si usted no pudiera respirar por sí mismo, se le puede colocar una sonda en la garganta, hasta los pulmones, y conectarle a una máquina que respire por usted. Se puede usar por poco tiempo o largo plazo, según sus necesidades o sus preferencias.
- **Alimentación Artificial e Hidratación:** Si no pudiera comer o beber por sus propios medios, se le puede administrar la alimentación por vía intravenosa o a través de una sonda que iría de su nariz a su estómago (esto sería una sonda nasogástrica) o bien a través de un tubo que se coloca en su vientre y que pasa al estómago (esto se conoce habitualmente como un tubo o una sonda de PEG, una abreviatura de Gastrostomía Endoscópica Percutánea, según sus siglas en inglés). Usted puede decidir utilizar este sistema de alimentación de corto o de largo plazo, según sus necesidades y preferencias.
- **Cuidados Paliativos:** Si llega el momento en que se sabe que los intentos por curar la enfermedad ya no serán útiles, se puede utilizar algún tipo de tratamiento o algunas opciones no invasivas con la finalidad de hacerle sentir cómod(o)(a).
- **Tratamiento Agresivo Por Tiempo Limitado:** Se puede intentar un tratamiento agresivo por un periodo corto (habitualmente días) con todos los medios disponibles, entendiendo que si estos métodos no son efectivos y hay consenso de que las posibilidades de supervivencia sean bajas, o que su calidad de vida sean inconsistentes con sus preferencias, se suspendan, para proporcionarle cuidados y tratamiento dirigidos únicamente a garantizar su confort.

Paso 3: Arranque

Algunas veces la parte más difícil es cómo empezar. Cuando esté preparado para hablar con su médico, le sugerimos algunos ejemplos de cómo romper el hielo:

Llame a la consulta del médico y déjele un mensaje antes de su visita.

- Será importante que su médico y su equipo sepan de antemano que usted desea tener tiempo para tratar el tema de sus deseos en relación con las etapas finales de su vida. De ese modo, es más fácil que dispongan del tiempo necesario para llevar a cabo esta importante conversación.

“¿Podría decirle por favor al Dr. Jones que me gustaría tratar el tema de mis deseos relacionados con la última etapa de mi vida en la consulta del viernes?”

- Escríbale una carta a su médico, si le resulta más fácil empezar así.

Prepare bien la introducción.

- Cuando se encuentre con su médico dígame algo como:

“Me gustaría hablar sobre mis deseos relacionados con el final de mi vida.”

- Lleve consigo su Starter Kit y enséñele el apartado de “las tres cosas más importantes que quiero que sepan los demás sobre mis deseos en relación con el final de la vida” o sus respuestas a las escalas del “Donde me encuentro” (las dos se encuentran en el Paso 2: Alístese).

“¿Ha oído hablar del Proyecto Conversación? Es una campaña para ayudar a la gente a expresar sus deseos en relación con sus cuidados al final de la vida. Quiero hablarle de lo que he pensado sobre este tema.”

- Comparta sus reflexiones sobre fallecimientos que usted o sus allegados hayan presenciado.

“La hermana de una amiga falleció recientemente en el hospital tras varias semanas de tratamiento agresivo. Yo no quiero eso. Creo que preferiría morir en casa.”

“Yo creo que me sentiría mejor si muriera en el hospital. Me cuidan tan bien...”

- Dígale a su médico si tiene metas que desearía alcanzar o acontecimientos que no se quiere perder.

“Mi nieta se casa dentro de un año y me encantaría estar allí; ¿me podría ayudar a entender qué cosas podría hacer para poder llegar a asistir a la boda?”

- Solicite que le acompañe en esta consulta la persona de confianza que tomará las decisiones por usted cuando usted no pueda hacerlo, y/o un amigo o familiar. Pídale que tome notas.

“Hoy viene conmigo mi hermana, porque me gustaría hablar con usted sobre mis deseos en relación con el final de la vida y ella es mi representante si llegara el momento en tomar decisiones por mí.”

Aquí hay algunas preguntas que puede hacer para ayudar a comprender sus problemas médicos o aquellos de su ser amado. (Y de hecho es muy difícil poder tomar decisiones sobre cuidados al final de la vida sin haber entendido bien las respuestas a estas preguntas.)

- *“Podría explicarme, ¿cuál es el pronóstico, qué puedo esperar de esta enfermedad? ¿Cómo puedo esperar que sea mi vida dentro de 6 meses, dentro de 1 año, dentro de 5 años?”*
- *“¿Qué expectativas hay de mantener mi capacidad para ser autónomo/a?”*

- *“¿Cuáles son los cambios más importantes en mi salud para los que tanto mi familia como yo debemos estar preparados?”*
- *“¿Cuáles son las posibilidades de que mejore (o de que no mejore) si elijo este tratamiento, frente a las que tendría si eligiera otro?”*
- *“¿Qué pasaría si decido no hacer nada?”*

Asegúrese de que su médico u otro miembro del equipo dejen constancia documental de esta entrevista, y que sus deseos se registran en su historia clínica.

Cosas que recordar y otras cosas que está bien decir:

- Haga muchas preguntas.

“Disculpe, no lo entiendo. ¿Podría explicarlo de otra manera?”

- No tiene que tomar ninguna decisión urgentemente.

“Me gustaría hablar de todo esto con un amigo(a). ¿Podríamos retomar esta conversación dentro de un par de semanas?”

“¿Sería tan amable de ponerme todo esto por escrito?”

- Pida estadísticas si eso le ayuda, pero tenga en cuenta de que en muchos casos existe un amplio margen de incertidumbre.

- Tal vez desee tener una conversación privada con su médico. Esto puede ser difícil, sobre todo si algún ser querido le acompaña habitualmente, o siempre. Déjele un mensaje a su médico con anterioridad en la consulta. El sabrá cómo hacer para llevar a cabo ese encuentro de manera privada sin herir los sentimientos de la persona querida que lo acompaña.

“¿Podría transmitirle al Dr. Jones que en la próxima visita del viernes me gustaría tener la oportunidad de hablarle a solas sobre mis deseos en relación con el final de la vida?”

Paso 4: Continúe

Es importante tener conversaciones de seguimiento, para revalorar los acuerdos que se vayan logrando en estas conversaciones. Sus preferencias pueden cambiar a lo largo del tiempo. Su equipo de salud puede plantearle nuevas opciones de tratamiento que le sea conveniente considerar.

Y a veces, estas conversaciones no salen como estaba previsto.

Le mostramos a continuación algunas situaciones que pueden hacer necesario que realice de nuevo la conversación con su equipo médico o que la tenga de nuevo con sus seres queridos.

■ *“Mi médico — o el equipo — no quiere hablar del tema”*

Usted tiene el derecho de hablar de ello, puede insistir en ello. (*“Sí, ya sé que ahora estoy bien, pero las cosas pueden cambiar en cualquier momento y quiero que todos estemos preparados.”*)

Si no hay suficiente tiempo, sugiera que le den otra cita para hablar específicamente de este tema.

Si sigue percibiendo resistencia por parte de su médico, puede considerar cambiar de médico.

■ *“Mi familiar/mi ser querido tiene demencia y ya no es posible dialogar con l/ella sobre qué es importante.”*

¿Puede recordar alguna conversación con él/ella sobre la muerte de alguna otra persona cercana? ¿Alguna vez comentó la experiencia que alguien más tuvo en el hospital? Use estas observaciones como guía cuando hable con el equipo de cuidados a la salud sobre las decisiones que haya que tomar.

■ *“Soy la persona asignada de un ser querido, y estoy en desacuerdo con sus deseos”.*

Una persona asignada debe actuar basándose en el “juicio sustitutivo”, es decir, tomando la decisión que su ser querido tomaría si pudiera. Si siente que usted no es capaz de llevar adelante los deseos de su ser querido, sería

mejor que se lo dijera. De ese modo, puede elegir alguna otra persona como su representante legal. Si nunca ha tenido una conversación con la persona de la cual es usted su representante, entonces tendrá que hacer todo lo posible por actuar en concordancia con los deseos e intereses de su ser querido, guiado siempre por su equipo de cuidados a la salud.

- *“Soy la persona asignada de mi padre, pero mis hermanos no están de acuerdo con los deseos que él había expresado.”*

Lea la respuesta anterior. Su obligación como la persona asignada es tomar decisiones de acuerdo con los deseos de su ser querido.

Hay equipos de personas dentro de la comunidad médica (a menudo llamados Comités de Ética) que pueden ayudarle a esclarecer este tipo de situaciones, pero a veces a los miembros de la familia les lleva tiempo ponerse de acuerdo sobre los deseos expresados por su ser querido.

- *“Mi médico no está de acuerdo con mis elecciones y tiene su propio y firme criterio.”*

En primer lugar, intente comprender por qué. Tal vez su médico tema que una terapia agresiva pueda prolongar un poco su vida, pero con una pésima calidad de vida. O quizás piense que un intento de terapia agresiva en el tiempo puede significar que usted crea que va a volver a disfrutar de su vida de nuevo tal como era hasta ahora. Si sigue siendo difícil llegar a un acuerdo, tal vez sea necesaria una segunda opinión. Recuerde, usted es el experto en la calidad de vida que desea.

- *“Tengo dos opiniones diferentes de dos médicos diferentes.”*

¡Consiga reunirlos en la misma sala al mismo tiempo, y hablen! Hacemos eso con pintores y contratistas, y aquí hay mucho más en juego. Seguro que será complicado desde un punto de vista logístico, pero está usted en su derecho.

Si no se siente cómodo juntando a dos médicos que no están de acuerdo, dígame a uno de ellos (o a algún miembro de su equipo) que ha recibido otras opciones, y que le gustaría entender mejor la diferencia.

Le invitamos a que nos cuente:

¿Estaba su equipo preparado para **“la Conversación”**? ¿Estaban dispuestos a escuchar? Le invitamos a compartir su experiencia de hablar con su médico visitando theconversationproject.org y clicando en “Sus historias” (“Your Stories (Sus Historias)”)

Esperamos que comparta este documento con otros. Cada vez que alguien habla con su médico (o con cualquier otro miembro de su equipo) sobre sus deseos para las etapas finales de su vida, está ayudando a asegurar que los deseos de otros sean adecuadamente respetados.