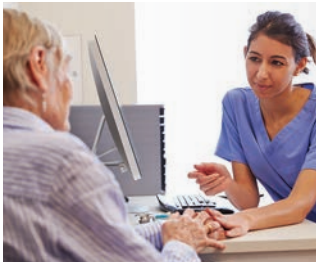

# Guía para hablar con el equipo de atención médica

Cómo hablar de la atención que es adecuada para usted o para alguien a quien cuida.

Institute *for* Healthcare Improvement

the **conversation** project

©2021 The Conversation Project, una iniciativa del Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement, IHI)

# No podemos planearlo todo. Pero podemos hablar sobre lo que más nos importa (en nuestra vida y en nuestra atención médica) con aquellos que se encargan de cuidarnos.

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. Creamos esta guía para ayudarlo a iniciar una conversación (y seguir hablando) con el equipo de atención médica, en la cual usted o la persona a quien cuida pueda opinar sobre los cuidados que desea recibir tanto en la actualidad como en el futuro.

Teniendo en cuenta que el estado de salud de una persona puede cambiar en cualquier instante, lo mejor es iniciar la conversación tan pronto como sea posible, antes de que se presente algún problema médico. De esta manera, podrá diseñar su plan de atención según lo que sea importante para usted y estará disponible cuando lo necesite.

Es importante hablar con sus personas cercanas acerca del tipo de cuidado que quiere recibir y también elegir a un representante, alguien que pueda hablar en su nombre si no puede tomar sus propias decisiones de atención médica. Si aún no ha tenido estas conversaciones, puede consultar la Guía para iniciar la conversación y la Guía para elegir un representante de atención médica para obtener más ayuda.

En esta guía, nos referiremos a todos los miembros del equipo de atención médica (doctores, enfermeros, auxiliares médicos, practicantes de enfermería, y otros) como "médicos".

Dado que esta guía puede emplearse para interceder por uno mismo o por otra persona, utilizaremos "usted" para referirnos al paciente.

Este documento no busca brindar asesoramiento legal.

## Siempre parece que todavía hay tiempo, hasta que es demasiado tarde. Lo ayudaremos a hacerlo paso a paso.

### Cómo usar esta guía

Puede usar esta guía como un cuaderno para tomar notas sobre a QUIÉN quiere hablarle, CÓMO programar una consulta y QUÉ decir una vez allí.


**PASO 1.**
Piense en lo que más le importa . . . . . 4

**PASO 2.**
Planee la conversación . . . . . .5

**PASO 3.**
Empiece a hablar. . . . . .7

**PASO 4.**
Siga hablando . . . . . .10

Definición de términos médicos . . . . . .11


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.

PASO 1.

# Piense en lo que más le importa

## ¿Por qué es importante hablar con el equipo de atención médica?

Hablar con el equipo de atención médica lo ayudará a crear el mejor plan de cuidados para usted, el cual estará disponible cuando lo necesite. Cuando comparte sus preferencias y deseos con los médicos, se vuelve parte del equipo que quiere brindarle la mejor atención.

La mejor atención solo es posible cuando usted y sus médicos comparten su opinión en la toma de decisiones de cuestiones como pruebas, tratamientos y planes de atención, basándose en la buena práctica de la medicina y en sus preferencias y deseos. Juntos, como un solo equipo, podrán decidir qué tratamientos serán los mejores para usted, en particular si su estado de salud cambia.

## Piense en lo que más le importa y en lo que va a decir.

Mientras se prepara para iniciar la conversación con sus médicos, hay algunas sugerencias que pueden resultar útiles. Primero, si aún no ha pensado qué es lo que más le importa, consulte nuestra Guía para iniciar la conversación para recibir ayuda en este primer paso. Esta es una buena forma de empezar.

Complete la siguiente oración:

- Lo que me importa hacia el final de la vida es _____.

  Contestar esta pregunta puede ayudarlo a considerar qué es lo que necesita para tener una buena vida. Algunos ejemplos: reconocer a mis hijos; ser independiente; poder pasar tiempo con mis seres queridos.

Si ya ha completado la Guía para iniciar la conversación, ¿qué más necesita hacer o considerar antes de estar listo para tener esta conversación con sus médicos?

PASO 2.

# Planee la conversación

Mientras planea la conversación, tenga en cuenta:

- Usted puede opinar sobre su atención médica. No necesita esperar a la consulta con sus médicos para iniciar esta conversación. Puede hablar con su médico en persona, por teléfono o computadora.
- El objetivo de esta conversación no es tomar una decisión médica en particular. Es una oportunidad para que su equipo de atención médica escuche y sepa qué es lo que más le importa a usted sobre su atención. Por ejemplo, puede que le preocupe que su situación financiera se viera afectada por los servicios de atención médica. En esta conversación, puede consultarles a sus médicos cuáles serían los costos de tomar ciertas decisiones.
- Si le diagnosticaron una enfermedad grave, puede hablar con su representante de atención médica u otra persona de apoyo. Esa persona podrá acompañarlo en su próxima consulta, en persona o por teléfono, de modo que pueda comprender su diagnóstico, su tratamiento y sus decisiones. También puede pedirle que tome notas. Por ejemplo, puede decirles a sus médicos: “Hoy vine con mi pareja y me gustaría hablar sobre mis deseos de atención médica; ella será mi representante y quiero que forme parte de esto”.
- Puede ser de ayuda llevar un representante o una persona de apoyo con usted. Sin embargo, no se preocupe si aún no está listo para compartir su información de salud. Si desea tener una conversación privada con sus médicos, puede pedirla al llegar, o incluso llamar y solicitarla con anticipación. De esta manera, el equipo puede planificar una conversación privada sin que su persona de apoyo se sienta incómoda. Puede decir: “¿Podría informarle a la doctora Jones que, en mi consulta del viernes, me gustaría hablar con ella en privado sobre mis decisiones de atención médica futuras? Mi hermana me acompañará, y sería útil que la doctora Jones pudiera pedirle que se retire durante la última parte de la consulta”.

## Luego, puede pensar con quién hablar, cuándo y sobre qué.

Puede conversar con su doctor de cabecera o cualquier otra persona involucrada en su atención médica. Es importante elegir a alguien con quien se sienta cómodo para hablar. De ser posible, elija a alguien que lo conozca a usted y esté al tanto de su estado de salud.

¿Con QUIÉN quiere hablar?
Marque todas las opciones que correspondan:

- ◯ Su doctor de cabecera.
- ◯ Su practicante de enfermería o auxiliar médico.
- ◯ Su enfermero.
- ◯ Su especialista, si tuviera una enfermedad crónica (cardiólogo, neumólogo, psiquiatra, etc.).
- ◯ Su terapeuta, trabajador social o psicólogo.
- ◯ Su administrador de casos.
- ◯ Su equipo de admisión, si estuviera hospitalizado.
- ◯ Su médico o enfermero en el asilo o residencia asistencial.
- ◯ Su especialista de cuidados paliativos.
- ◯ Otro: _____

## Entonces, considere cuándo sería un buen momento para iniciar la conversación (idealmente, sería cuanto antes).

¿CUÁNDO es buen momento para hablar?
Marque todas las opciones que correspondan:

- ◯ En su examen físico anual, en persona o de manera virtual.
- ◯ En su próxima consulta de rutina o seguimiento, en persona o de manera virtual.
- ◯ Después de una visita a la sala de emergencias.
- ◯ Antes de someterse a una cirugía.
- ◯ En el momento del ingreso al hospital.
- ◯ Si le hubieren dado un nuevo diagnóstico (por ejemplo, cáncer, enfermedad cardíaca o pulmonar).
- ◯ Otro: _____

¿Le gustaría que hubiera un intérprete presente para traducir lo que diga?

- ◯ Sí
- ◯ No

**PASO 3.**

# Empiece a hablar

A continuación, le ofrecemos algunas ideas sobre cómo iniciar la conversación cuando esté listo para hablar con su equipo de atención médica.

### De ser posible, llame o envíe un correo electrónico a la oficina de su médico antes de la consulta.

Puede decidir tener esta conversación en persona o en una consulta virtual. Resulta útil para sus médicos saber con anticipación que usted quiere destinar tiempo de su consulta para hablar sobre las preferencias de atención que recibirá en la actualidad y hacia el final de su vida. Así se asegurarán de reservar un tiempo para esta importante conversación.

Puede decir:

- "¿Podría informarle a la doctora Jones que, en mi consulta del viernes, me gustaría hablar con ella en privado sobre mis decisiones de atención médica futuras?"

### Piense qué dirá para iniciar la conversación

Cuando esté con su médico, simplemente empiece a hablar. Puede decir:

- "Quiero hablar sobre mis objetivos de atención y sobre cómo vivir con una enfermedad grave".
- "Quiero expresarle mis deseos de atención hacia el final de vida".

## Comparta lo que es importante para usted.

Estos son algunos temas de los que puede hablar:

- Por ejemplo: "¿Conoce The Conversation Project? Es una campaña que incentiva a las personas a hablar de sus preferencias de atención médica hacia el final de su vida. Esto es lo que analicé hasta ahora".
- Puede compartir dicha información en esta guía, específicamente en el Paso 1 ("Piense en lo que más le importa") y el Paso 2 ("Planee la conversación").
- Puede completar su Guía para iniciar la conversación y llevarla a la consulta.
- Nuestro cuadernoLo que importa para mí es otro recurso que lo ayudará a prepararse para tener esta conversación.

Quizás quiera compartir sus pensamientos sobre enfermedades, tratamientos y experiencias de atención médica de personas cercanas a usted. A continuación, le ofrecemos ejemplos sobre cómo abordar estos temas. No hay decisiones "correctas" o "incorrectas" cuando se trata de la atención médica hacia el final de la vida. Lo importante es compartir qué es lo importante para usted.

- "A mi primo le diagnosticaron una enfermedad grave y no quiso saber qué tan rápido avanzaría, pero a mí me gustaría saber cuán rápido estiman que podría avanzar".
- "Mi sobrino falleció recientemente en el hospital, después de semanas de un tratamiento intensivo. Eso era lo que él quería, pero no es lo que quiero yo. Creo que prefiero morir en mi casa. ¿Qué se podría planificar para cuando llegue ese momento?"
- "Me preocupan mis gastos de atención médica y cómo podrían afectar mis finanzas. ¿Con quién puedo hablar para informarme sobre los costos de los distintos tratamientos?"

También puede contarles a sus médicos si existe cualquier evento personal importante en el cual quiera participar. Por ejemplo:

- "Mi mejor amigo se casará este año y me gustaría estar allí. ¿Podría explicarme qué debería hacer para poder asistir a la boda?"

## Qué hacer en caso de emergencia.

En ocasiones, no es posible planificar esta conversación. Frente a una crisis de salud, es igual de importante que alguien pueda defender lo que a usted le importa de su atención. Recomendamos que usted o su representante hable con los médicos sobre su atención lo antes posible y que comparta con ellos sus preferencias. De esta manera, los médicos podrán tenerlas en cuenta al planear su atención.

## Haga preguntas.

Para asegurarse de tener toda la información necesaria, haga muchas preguntas. Está bien hacerles preguntas a sus médicos, aun si es incómodo o le da miedo. Para poder opinar sobre su atención necesita tener toda la información necesaria. Dar su opinión ayudará a que sus médicos tomen las mejores decisiones posibles sobre su atención.

Si quisiera conocer cifras y estadísticas, pregunte si se encuentran disponibles. Si hay algo que no entiende, pídale a su médico que se lo explique de otra manera. Hasta podría pedirle que se lo escriba.

Si descubre que tiene un problema médico, estas son algunas preguntas que puede hacer para comprender mejor la situación y los planes de atención.

- "¿Podría decirme qué puedo esperar de esta enfermedad? ¿Cómo es probable que me encuentre en seis meses, un año o cinco años?"
- "¿Qué puedo esperar de mi capacidad para funcionar de manera independiente?"
- "¿Cuáles serían los posibles grandes cambios de salud para los que debería estar preparado?"
- "¿Qué costos debo calcular para este plan?"
- "¿En qué aspecto podría mejorar mi salud si elijo este tratamiento? ¿Qué otras opciones tengo?"
- "¿Qué podría pasar si decido no hacer nada? ¿Cómo sería mi calidad de vida?"

Pídales a sus médicos que tomen nota de su conversación y sus deseos y lo incluyan en su historia clínica. Si elige un representante, avísele a su médico de inmediato quién es esa persona.

Si ha comenzado a crear sus Instrucciones anticipadas, llévelas a la consulta. Si no, puede pedirle el formulario a su equipo de atención médica. El formulario de Instrucciones anticipadas es un importante documento legal que garantiza que se cumplan sus deseos.

## Planee tener otra conversación en el futuro.

Si aún necesita tomar una decisión, tómese el tiempo que necesite. Por ejemplo:

- "Me gustaría hablarlo con mis hermanos. ¿Podríamos hablar de esto otra vez en unas semanas?"

**PASO 4.**

# Siga hablando

Es importante tener varias conversaciones con sus médicos a medida que pasa el tiempo. Esta conversación puede continuar a lo largo del tiempo y cambiar a medida que cambia su salud. Para obtener la mejor atención posible, mantenga informado a sus médicos, para que entiendan lo que más le importa a cada momento.

Estas son algunas razones por las que quizás necesite tener conversaciones más seguido.

### Mi médico no quiere hablar o no está de acuerdo con mis decisiones.

Es su derecho como paciente poder hablar del tipo de atención médica que es importante para usted. Usted puede y debe interceder por sí mismo. Estos son algunos ejemplos de lo que podría hacer o decir.

- Mencione que su enfermedad puede cambiar con el tiempo. "Sí, ahora estoy bien, pero las cosas pueden cambiar en cualquier momento y quiero que ambos estemos preparados".
- Si no hubiera suficiente tiempo en la consulta, puede sugerir programar otra en la que enfocarse específicamente en esa cuestión.
- Si aún siente resistencia, o si su médico le pide que tome decisiones con las cuales usted no está de acuerdo, quizás deba considerar buscar otro médico.

Solo usted se conoce (y sabe lo que espera de su atención médica) mejor que nadie. Es importante que usted tenga una opinión en este asunto.

### Recibí dos opiniones diferentes de dos de mis médicos.

Si esto sucede, es una buena idea programar una reunión o llamada con ambos para poder hablar en conjunto. Solemos hacer esto en otras áreas de la vida cuando existen opiniones contrarias, y es aún más importante hacerlo cuando estas afectan su atención médica.

Si le resulta incómodo reunir a dos médicos que no están de acuerdo entre sí, puede hablar con uno de ellos y decirle que ha recibido dos opiniones diferentes y que le gustaría que lo ayude a entender la diferencia.

# Definición de términos médicos

Estos son algunos términos médicos comunes que pueden surgir en sus conversaciones con el equipo de atención médica.

### Planificación anticipada de la atención médica

Este es el proceso de planear, en la actualidad, qué atención desea recibir en caso de una enfermedad grave. Incluye establecer sus preferencias en torno a su atención médica hacia el final de la vida, y elegir un representante (su "agente") para que tome decisiones en su nombre cuando usted sea incapaz de expresarlas por sí mismo.

### Instrucciones anticipadas

Constituye un importante documento legal que garantiza que se respeten sus decisiones. Tiene dos partes: en la primera se establece el representante de atención médica y en la otra se completa el documento de voluntades anticipadas.

1. Representante de atención médica: Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas donde usted nombra a la persona que ha elegido para que tome las decisiones de atención médica en su nombre, de ser necesario, y una persona alternativa en el caso de que su primera opción no se encuentre disponible. Esta denominación cambia según el estado, pero se la puede conocer como representante, agente o apoderado de atención médica, o sustituto para la toma de decisiones.
2. Voluntades anticipadas: Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas en la que describe cuáles son sus preferencias y deseos con respecto a su atención médica llegado el caso de que no pueda expresarlas por sí mismo. Estas son muchas de las cuestiones sobre las que quizás ya ha pensado y hablado a lo largo de esta guía.

### Atención de hospicio

Este tipo de atención ofrece servicios de apoyo, comodidad, alivio del dolor y asistencia espiritual a los pacientes con enfermedades terminales (con una expectativa de vida de seis meses o menos) y a sus familiares.

### Cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes con el alivio del dolor, el estrés emocional y espiritual, y otros síntomas que puedan surgir durante una enfermedad. Se puede recibir este tipo de cuidados en cualquier estadio durante una enfermedad grave, incluso cuando se estén realizando tratamientos que podrían prolongar la vida.

### POLST

POLST tiene diferentes nombres en diferentes estados. En el ámbito nacional, simplemente se lo llama POLST: órdenes médicas de tratamiento para el sustento de vida, o POLST para abreviar. POLST es un enfoque sobre el planeamiento para el fin de la vida, que se basa en las conversaciones sobre los objetivos de atención llevadas a cabo entre los pacientes, sus seres queridos y su equipo de atención médica. Está diseñado para ayudar a que los pacientes con enfermedades graves o avanzadas puedan decidir qué tratamientos quieren y cuáles no, y garantizar que sus deseos queden documentados y se respeten. Estos deseos se documentarán en una orden médica, también conocida como formulario POLST. Para obtener más información sobre los formularios POLST, visite www.polst.org

Estas son unas breves aclaraciones sobre algunos de los tratamientos que su equipo de atención médica puede nombrar en una conversación sobre enfermedades graves.

### Intubación/ventilación mecánica

Si una persona no puede respirar por sí misma, se le podrá colocar un tubo de respiración en la garganta que se conecta con los pulmones. El tubo los conecta a una máquina que respira por ellos. La ventilación mecánica se puede usar a corto o largo plazo, según las necesidades y preferencias del paciente.

### Hidratación y alimentación artificiales

Si una persona no puede comer o tomar agua por sí misma, se le pueden poner fluidos y nutrientes mediante una inyección intravenosa o a través de una sonda en la nariz o el estómago. A este instrumento se lo suele llamar "sonda PEG"; esta es la sigla de gastrostomía endoscópica percutánea. Este método se puede usar a corto o largo plazo, según las necesidades y preferencias del paciente.

### RCP (resucitación cardiopulmonar)

Si se detiene el corazón de una persona, se intentará reanimarlo con compresiones torácicas o descargas eléctricas. Es importante saber que al realizar RCP a una persona. se le pueden quebrar las costillas.

### ONR (orden de no reanimar)

Es una orden en la historia clínica del paciente que le indica al equipo de atención médica que no deben reanimar al paciente en caso de que se detenga su respiración o corazón. Si esta es su preferencia, es recomendable incluir una ONR en su Voluntad anticipada y en sus informes médicos, si asiste al hospital. En caso contrario, si no hay una ONR, el equipo hará todo lo posible por reanimarlo.

### Cuidados para la comodidad

Cuando los cuidados para mejorar el estado de una enfermedad ya no resulten posibles, se podrá recurrir a medicación o a un cuidado no invasivo especial para mantener cómoda a una persona hasta el final de su vida.

### Prueba de cuidados de tiempo limitado

Esta es una prueba a corto plazo (normalmente solo unos días) de todos los cuidados médicos posibles para intentar alargar la expectativa de vida. Se basa en la idea de que, si el tratamiento no ha sido exitoso y pareciera que sus probabilidades de supervivencia son muy bajas, o que su calidad de vida estaría en conflicto con sus preferencias, se procederá a suspender los tratamientos para extender la vida y, en cambio, los cuidados se concentrarán en priorizar la comodidad del paciente.

## Obtenga más información y comparta.

VISÍTENOS
theconversationproject.org

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO
conversationproject@ihi.org

SÍGANOS EN LAS REDES SOCIALES
twitter @convoproject
facebook @TheConversationProject
instagram @convoproject

Institute *for* Healthcare Improvement

the **conversation** project

© 2021 The Conversation Project (theconversationproject.org): Iniciativa del Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement, IHI; ihi.org). Documento con licencia internacional Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0, https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/ V2