

# Conversaciones Difíciles



UNA GUÍA PARA LAS DISCUSIONES SOBRE  
EL FINAL DE LA VIDA PARA LOS MÉDICOS

FULL-COLOR  
LOGO HERE &  
CHOOSE BORDER  
SPOT COLOR

SAMPLE

© 2015 por Quality of Life Publishing Co.

*Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.*



Publicado por Quality of Life Publishing Co.  
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades incapacitantes y el de sus familiares.

**Visite [www.QOLpublishing.com](http://www.QOLpublishing.com).**

**CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS:** Llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del Este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a [info@QOLpublishing.com](mailto:info@QOLpublishing.com).

# Introducción

Cuando un paciente tiene una expectativa de vida limitada, puede ser difícil iniciar una conversación sobre las opciones para el final de la vida. A los profesionales médicos puede preocuparles la pérdida del control sobre la atención de sus pacientes cuando se suspende el tratamiento curativo. Les da temor que, debido a esto, los pacientes y sus familiares se sientan abandonados. Algunos médicos clínicos consideran que la remisión a un hospice o a servicios de cuidado paliativo es “darse por vencido”.

Aunque los tratamientos curativos quizás ya no sean una opción, siempre hay algo más que puede hacer por sus pacientes. La remisión a un hospice es una oportunidad para recibir servicios integrales de control de los síntomas y continuar con el apoyo.

Esperamos que este folleto le brinde pautas para las conversaciones sobre la atención para el final de la vida con sus pacientes. Si bien cada paciente requerirá un enfoque individual, puede ser útil saber cómo comenzar.

“Existe una idea equivocada de que considerar la atención en un hospice es darse por vencido. Nada podría estar más alejado de la verdad. El hospice brinda atención médica de alta calidad...que maximiza la calidad de vida y prioriza los deseos del paciente”.

— Dr. J. Donald Schumacher, ex-presidente y Director General Ejecutivo de la Organización Nacional de Hospice y Cuidado Paliativo

# La Importancia de la Conversación

Iniciar la conversación sobre hospice es el primer paso para ayudar a un paciente a tener una transición cómoda desde los servicios de atención curativa hacia los de cuidado paliativo. Como médico del paciente y un profesional de confianza, usted puede cumplir un rol esencial para ayudarle a desarrollar un plan de atención para el final de la vida. Es menos probable que los pacientes tomen la decisión de hospice sin la remisión de su médico. La mayoría de las personas esperan que su médico inicie estas conversaciones desafiantes.

Inicie la conversación tan pronto como sospeche que la enfermedad es terminal. Si bien la atención del hospice beneficia a los pacientes en sus últimas semanas de vida, estos no pueden beneficiarse completamente de muchos de los servicios del hospice. Hospice puede ayudar a su paciente de las siguientes maneras:

- Atendiendo a las necesidades físicas, emocionales, y sociales del paciente, y proporcionar apoyo y alivio para los cuidadores
- Proporcionando atención, medicamentos, y suministros médicos en donde sea que el paciente viva, sin costo al paciente bajo de Medicare/Medicaid y la mayoría de los planes de seguro
- Brindando asistencia para tomar las decisiones del final de la vida y permitiendo al paciente tener una muerte digna
- Ofreciendo apoyo para el duelo a los familiares

“Un conjunto grande, diverso, y coherente de evidencia demuestra que las conversaciones tempranas sobre los objetivos de atención de enfermedades graves están asociadas con resultados beneficiosos para los pacientes, sin efectos adversos ni perjudiciales”.

— Dra. Rachelle E. Bernacki y Dra. Susan D. Block, “Comunicación Sobre los Objetivos de Atención Para Enfermedades Graves”, *JAMA Internal Medicine*

# Cuándo Iniciar la Conversación

Los pacientes son elegibles para la atención en un hospice cuando les quedan menos de seis meses de vida. No obstante, los médicos clínicos están de acuerdo en que puede ser difícil pronosticar la expectativa de vida. Pueden existir diferentes factores para tener en cuenta. Si alguna de las siguientes opciones se aplica a un paciente, puede ser hora de conversar sobre sus preferencias sobre la atención para el final de la vida:

- Se espera que el paciente muera dentro de un año
- El paciente tiene una enfermedad terminal como cáncer en etapa terminal, ELA, Parkinson, demencia, EPOC, insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad renal, etc.
- Se está dificultando el control de los síntomas de la enfermedad, o la afección del paciente está empeorando de manera constante o significativa, por ejemplo:
  - Dolor difícil de controlar
  - Dependencia de oxígeno
  - Pérdida drástica de peso
  - Infecciones recurrentes
  - Disnea o disfagia
  - Estado funcional disminuido
  - Empeoramiento de la función cognitiva
  - Múltiples hospitalizaciones
- El paciente solicita no recibir más tratamiento, no se aconseja el tratamiento actual o solicita información sobre el hospice.

La manera de iniciar una conversación sobre la atención para el final de la vida depende de las circunstancias del paciente, su relación con esa persona, y lo que usted cree que es mejor manera de abordar el tema. Considere utilizar la siguiente tabla como guía para la conversación sobre el hospice.

# Conversaciones Sobre la Atención para el Final de la Vida con Sus Pacientes


	SUGERENCIAS	QUÉ PUEDE HACER O DECIR
<b>Paso 1: Prepare el Escenario</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Inicie la conversación.</b> Escoja sus palabras cuidadosamente para marcar el tono de la reunión.</li> </ul>	<i>"Me gustaría hablar sobre en qué lugar nos encontramos con respecto a su atención y preparar planes para el futuro".</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Incluya a amigos o familiares</b> para que brinden apoyo emocional.</li> </ul>	<i>"¿Le gustaría que su esposa estuviera aquí con usted?"</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Disponga de un período adecuado.</b> Si precipita la conversación, los pacientes pueden sentir que no reciben el apoyo necesario.</li> </ul>	Pídale a su personal que no le transfiera llamadas y evite las interrupciones. Si no tiene tiempo para revisar todo junto con el paciente en una sola reunión, pídale que programe otra cita.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dé lugar a la privacidad y minimice las distracciones.</b></li> </ul>	Cierre la puerta o las cortinas alrededor de la cama. Permita al paciente vestirse después de un examen antes de comenzar con la conversación. Ponga en modo silencioso todos los dispositivos electrónicos, incluidos los teléfonos y buscapersonas.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tenga en cuenta su lenguaje corporal.</b></li> </ul>	Siéntese al nivel de la vista del paciente y establezca contacto visual. Mantenga una postura calma y evite movimientos que indiquen nerviosismo.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tenga en cuenta las necesidades culturales.</b> Las diferencias culturales pueden afectar la manera en que los pacientes procesan la información sobre una enfermedad.</li> </ul>	Ajuste su abordaje según sea necesario y solicite la presencia de un traductor si existen barreras idiomáticas.
<b>Paso 2: Obtenga Información</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pregunte al paciente sobre qué comprende con respecto</b> a su estado de salud.</li> </ul>	<i>"Cuénteme acerca de la información que le han brindado sobre su enfermedad". "¿Cómo se siente en cuanto al lugar donde se encuentra con respecto a su enfermedad?"</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Obtenga el permiso del paciente para divulgar la información.</b> La mayoría de los pacientes quieren saber todo con respecto a sus enfermedades, pero quizás alguno no quieran.</li> </ul>	<i>"¿Cuánta información desea que yo le proporcione sobre su enfermedad? ¿Quiere recibir todos los detalles?"</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Determine los objetivos de atención del paciente.</b> ¿Qué es más importante para el paciente? Si el paciente menciona que está cansado de los tratamientos o que desea recibir servicios de cuidado paliativo, puede ser un buen momento para introducir el tema del hospice.</li> </ul>	<i>"¿Qué espera lograr con el tratamiento actual y qué espera para usted en el futuro?". También puede reflexionar con respecto a una complicación o una hospitalización reciente y cómo fue difícil para el paciente.</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Esté preparado para que el paciente se oponga.</b> El paciente puede llegar a una conclusión diferente sobre el uso de la atención en un hospice.</li> </ul>	Si se opone rotundamente, no presione con el tema. <i>"Está bien si no quiere hablar sobre este tema en este momento. ¿Quizás podemos hablarlo más adelante si la situación cambia?"</i>
<b>Paso 3: Brinde Información</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Empiece con una "advertencia"</b> a fin de que el paciente tenga un momento para prepararse para las noticias que usted está por brindar.</li> </ul>	<i>"Lamento informarle..." "Me gustaría tener mejores noticias para usted, pero lamentablemente..."</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Siempre sea franco con respecto al pronóstico.</b> Trate de no amortiguar el impacto alentando falsas esperanzas con respecto a una cura si existe una pequeña oportunidad de recuperación.</li> </ul>	Hable abiertamente con el paciente sobre lo que sucederá. Algunas personas se sienten aliviadas con información directa.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Hable despacio, con claridad, y de manera expresiva.</b> Haga pausas a menudo para realizar preguntas; evite hablar solo usted.</li> </ul>	<i>"¿Tiene alguna pregunta?" "¿Hay algo más que necesita que le explique en mayor detalle?"</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Brinde información de a poco usando lenguaje simple</b> para garantizar que el paciente comprenda completamente lo que usted dice.</li> </ul>	Reproduzca el lenguaje del paciente y evite la jerga médica. Pídale al paciente que le explique la información con sus propias palabras antes de seguir avanzando.
<b>Paso 4: Brinde Apoyo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Permita al paciente pensar, hablar, y demostrar sus emociones.</b> El paciente necesita tiempo para procesar los pensamientos y los sentimientos.</li> </ul>	Está bien tener unos momentos de silencio durante la conversación. Trate de no llenar los silencios con más información.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Identifique las emociones del paciente y sus causas.</b> Si no está seguro sobre qué siente el paciente o por qué, realice preguntas abiertas.</li> </ul>	Preguntar <i>"¿Cómo se siente con respecto a los resultados de la prueba?"</i> es mejor que <i>"¿Está desilusionado con los resultados de la prueba?"</i> .
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sea comprensivo y empático</b> con respecto a los sentimientos y los arrebatos emocionales del paciente.</li> </ul>	<i>"Los resultados de las pruebas son muy preocupantes". "Entiendo por qué usted se siente tan mal".</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ayude al paciente y los familiares a redireccionar las esperanzas</b> de recuperación hacia esperanzas para un final de la vida pacífico y cómodo.</li> </ul>	<i>"Aún hay esperanza con los servicios de cuidado paliativo solamente. Podemos esperar controlar mejor el dolor y maximizar su calidad de vida día a día".</i>
<b>Paso 5: Prepare un Plan</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Establezcan juntos un plan de atención,</b> analizando los pasos necesarios. Explique cómo el hospice puede ayudar y cómo se integrarán los servicios de hospice (o pídale a un representante del hospice que lo haga).</li> </ul>	Clarifique los roles de cada uno en el plan de atención. Tranquile al paciente diciéndole que usted estará allí en cada paso o que estará disponible si el paciente necesita comunicarse con usted.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Repase lo que se analizó</b> al final de la conversación.</li> </ul>	Pregúntele si tiene alguna otra pregunta y programe otra reunión si necesita más tiempo para continuar.

**En el hospice, nosotros valoramos la calidad de la vida y compartimos su objetivo de garantizar que cada paciente se sienta apoyado durante sus últimos días. Para obtener más información o tener un representante del hospice hablar con un paciente, por favor comuníquese con nosotros.**

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR  
LOGO HERE &  
CHOOSE BORDER  
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip