

COMO CONSTRUIR UNA RELACION DE COOPERACION ENTRE MEDICO Y PACIENTE



los problemas que usted podría afrontar
al tratar de construir el tipo de relación
que usted quiere con su médico

UNA PUBLICACION DE

PROJECT
inform

Información,
inspiración y
defensa para las personas
conviviendo con VIH/SIDA

MAYO DE 2004



Una prueba positiva de anticuerpos contra el VIH o un diagnóstico de SIDA cambia muchos aspectos en la vida de una persona, incluyendo el tipo de relación que quisiera tener con su médico. Muchas personas desarrollan una actitud más decidida acerca de su salud y bienestar cuando se dan cuenta de que tienen VIH. Puesto que la enfermedad del VIH es complicada, tomar las decisiones acerca de cuándo, cómo y si se desea o no iniciar la terapia contra el VIH no es siempre lo más fácil.

Una de las principales medidas que se deben adoptar es la participación activa en las decisiones acerca de la atención médica y los tratamientos que se desean recibir. Esto quiere decir que tanto el médico como el paciente

deben aprender a trabajar conjuntamente y a comunicarse entre sí de manera respetuosa y considerada.

Project Inform ofrece las siguientes recomendaciones para las comunicaciones que se llevan a cabo entre médico y paciente. Nuestra intención es ayudar a cada una de las partes a establecer expectativas razonables sobre la otra, así como a crear un clima de cooperación y responsabilidad compartida hacia el mantenimiento de la salud. De la misma manera en que no existe una estrategia que sea eficaz para todo el mundo en cuanto al tratamiento y el cuidado del VIH, tampoco existe un tipo de relación médico-paciente que sea adecuada para todas las personas.

para el paciente ...

CUESTIÓN

1

comparta con su médico su punto de vista

Comparta su punto de vista. Déjele saber a su médico si algo está o no está funcionando para usted. Ser honesto acerca de su punto de vista es especialmente importante si usted está considerando inscribirse en un estudio o utilizar tratamientos experimentales.

Explíquelo por qué está considerando una decisión en particular y escuche la opinión de su médico. Aunque algunos médicos no se sienten muy cómodos recomendando ciertos estudios o medicamentos que no tienen la aprobación oficial, muchos otros están dispuestos a apoyar y colaborarles a aquellos pacientes que han expresado claramente sus ideas y pensado muy bien sus decisiones.

Bien sea que se llegue o no a un acuerdo acerca del uso de un tratamiento en particular, es importante asegurar una supervisión adecuada por medio de chequeos y exámenes de laboratorio. Por otro lado, usted deberá acceder a tener en cuenta cualquier señal de advertencia que se genere a raíz del proceso de supervisión.

Al solicitar una receta para medicamentos aprobados en la actualidad, lo que mejores resultados le puede producir es pedirlos de manera amistosa y firme. Si el médico se opone a dársela, usted tiene el derecho de saber por qué, en palabras sencillas y claras. Así sea que usted no esté de acuerdo, es importante dar el debido respeto a las inquietudes y conocimientos del médico.



CUESTIÓN

2

elija un estilo de relación

Elija un estilo de relación y coméntela con su médico. Las personas tienen diferentes estilos de comunicarse con sus médicos, y estos estilos pueden cambiar en momentos diferentes o con diferentes enfermedades. En la relación tradicional entre médico y paciente, el médico dirige y el paciente sigue. Para algunos, esto funciona muy bien ya que se sienten seguros y bien cuidados.

Otros pueden ver la relación entre médico y paciente más como una colaboración en la que tanto el médico como el paciente participan en la toma de decisiones. Algunos prefieren tomar ellos mismos las decisiones y utilizar a sus médicos como asesores. Este estilo de relación requiere de una gran diplomacia por parte del paciente ya que muchos médicos aún no se acostumbran a desempeñar el papel de asesores.

Ninguno de estos estilos de relación es correcto o incorrecto, sino diferentes elecciones que conllevan distintas exigencias sobre una misma relación. Es importante que usted le haga saber a su médico cuál es el estilo que usted prefiere. Tenga en cuenta que a medida que pase el tiempo y usted se familiarice más con el VIH/SIDA, y conforme usted experimente distintos retos de salud, podría cambiar el estilo de relación médico-paciente que hasta ahora le ha funcionado.

CUESTIÓN

3

entérese
de la información
disponible

El conocimiento hace un mundo de diferencia. Por lo general, mientras más enterado esté antes de una cita médica, mayor beneficio podrá obtener de ella. Obtener información por sus propios medios no tiene que ser difícil ni abrumador. De hecho, este proceso educativo puede hacerse desde su propio hogar. Muchos sitios de Internet, líneas telefónicas de ayuda y organizaciones están dedicadas a contestar preguntas acerca del VIH/SIDA—desde la transmisión del virus hasta el tratamiento del mismo.

Si usted está enterado de la información básica acerca de la enfermedad y el tratamiento del VIH, se sentirá mejor capacitado para hacer sus preguntas durante la cita médica. Tenga en cuenta que no puede aprender todo de una sola vez, así es que concéntrese en la información que sea más importante para usted en este momento. Recuerde que aunque el auto-aprendizaje es muy bueno, este no debe ser un sustituto de la información que le puede suministrar su médico.

CUESTIÓN

4

preparación
de las citas

Vaya preparado a sus citas. Tanto el paciente como el médico se benefician de una cita bien planificada. Solo toma unos pocos minutos anotar con anticipación las preguntas clave. Acostúmbrese a anotar en un “diario médico” los síntomas y efectos secundarios que vaya sintiendo, los cambios en los medicamentos (incluyendo las terapias complementarias), las dosis omitidas, y cualquier inquietud que pudiera surgir entre una cita y otra. Utilice estos registros para actualizar a su médico al comienzo de la cita.

El tiempo limitado en el consultorio médico debe utilizarse para concentrarse en los asuntos de mayor importancia, más bien que en cualquier cosa que le cruce por la mente. La preparación puede incluir llevar con usted cualquier tipo de literatura que quiera discutir durante su cita médica. Esto le permite a su médico enterarse de cuáles son sus fuentes de información y cómo evaluarlas.

Muéstrele al médico su lista escrita de inquietudes al comienzo de la cita, para que así puedan ir siendo incorporadas dentro de la duración de la misma. No espere hasta el final para hacer sus preguntas, ya que entonces podría no haber tiempo para contestarlas todas.

CUESTIÓN

5

las noticias
emocionales

Este preparado para un contenido emocional en la visita. La mayoría de los médicos son personas sensibles y afectuosas que responden de manera emocional a sus pacientes. Les ha tocado presenciar mucho sufrimiento. Cuando el temor está completamente dibujado en el rostro de un paciente, no se puede culpar al médico por tratar de utilizar un tratamiento amable con “guantes de seda”, es decir, posiblemente evitando temporalmente mencionar las implicaciones más difíciles.

Si usted prefiere una estrategia que sea más directa, dígaselo a su médico, pero no espere que le sirva de terapeuta si las noticias son inusualmente difíciles de escuchar. Al elegir la estrategia más directa, usted también elige el camino que requiere de una mayor fortaleza interna.

En cualquier caso, es limitado el apoyo emocional que el médico puede ofrecer en el corto tiempo que dura una cita médica. Planifique con anticipación para utilizar otros recursos de apoyo.

para el médico ...

Así como hay cosas que puede hacer el paciente para que la relación sea de mayor cooperación, también hay cosas que puede hacer el médico. Las siguientes sugerencias tienen como fin ayudar a que los médicos traten con aquellos pacientes a quienes sus expectativas han cambiado a raíz de la epidemia o por la

información personal que han adquirido acerca de los tratamientos. A pesar de la dedicación que sienten la mayoría de los médicos, nada los ha preparado totalmente a ellos o a sus pacientes para la crisis que están a punto de enfrentar juntos. He aquí algunos consejos útiles.



ASUNTO

1

cómo apoyar el interés de sus pacientes en su propia atención médica

Apoye el interés del paciente en la supervisión y el tratamiento. Aunque no todo tratamiento potencial merezca apoyo, la opinión y el estado de salud de cada paciente sí lo merecen. Mientras más incertidumbre provoque un tratamiento dado, más importante es la supervisión por parte del médico acerca del uso del mismo. Los pacientes suelen estar dispuestos a seguir las recomendaciones que más apoyan los médicos si simultáneamente los médicos están dispuestos a supervisar las otras elecciones que hagan los pacientes.

Algunos médicos expresan temor de que la supervisión implique estar de acuerdo. Cuando alguien solicita una supervisión dentro del curso de

un tratamiento, esto no implica un acuerdo—solamente se trata de apoyar el bienestar general del paciente. Hasta ahora no existen precedentes legales con el SIDA en los que un médico haya sido acusado de negligencia profesional por ordenar análisis de sangre mientras que un paciente utiliza un medicamento en contra de la voluntad del médico. Después de todo, no es común que un médico le niegue la atención a un paciente involucrado en el uso o el abuso de drogas recreacionales, de tal forma de que no existen bases para negar la supervisión de un medicamento que se tome con la intención de sanar.

ASUNTO

2

sea flexible con sus respuestas

Reconozca que las incertidumbres de la epidemia exigen respuestas flexibles. La expectativa de que el paciente siga las órdenes pasivamente simplemente no funciona para todo el mundo, especialmente cuando los médicos aún no poseen respuestas definitivas para muchos interrogantes.

El VIH ha cambiado para siempre la manera como los pacientes se relacionan con sus médicos. Esta nueva actitud decisiva—y el mayor grado de conocimiento—no van a desaparecer de la noche a la mañana. Para poder adaptarse más eficazmente a esta situación, los médicos deben enterarse de cómo quiere ser tratada cada persona, particularmente con respecto al grado y la forma de colaboración que desean obtener durante el proceso de tratamiento.

ASUNTO

3

explique los diferentes aspectos de cada problema

Esté preparado para explicar los diferentes aspectos de cada uno de los problemas médicos que confrontan los pacientes, y no se sienta mal si el paciente elige una opción diferente a la que usted recomienda. Los médicos siempre han sabido que existen dos o más puntos de vista para la mayoría de los problemas. En el pasado, después de hacer su propia síntesis de las ventajas y desventajas, los médicos procedían a recomendar la solución preferida para sus pacientes.

Hoy en día, muchas personas adoptan un papel preponderante en el proceso de toma de decisiones. Por supuesto, que este empoderamiento no le da automáticamente la razón al paciente. Los médicos deben ayudar a persuadir a los pacientes a llevar a cabo lo que tenga lógica. Con preguntas bien formuladas, razonamientos, información compartida, respeto y paciencia por parte de ambos, es como mejor se llega a la toma de decisiones que sean mutuamente satisfactorias.

ASUNTO

4

responda médicamente

En la mayoría de los casos, los pacientes van a utilizar de todas maneras un tratamiento si están determinados a hacerlo y el médico probablemente no podrá hacer nada para impedirlo. Negarse a supervisar lo disminuye la confianza del paciente y puede aumentar el riesgo de un posible daño.

Responda de una manera médica a las incertidumbres de un tratamiento que no ha sido aprobado o a una estrategia de tratamiento. Quizás esto implique visitas más frecuentes, pruebas de diagnóstico adicionales y una lectura más cuidadosa de los indicadores de las pruebas de laboratorio. Un aumento en los costos podría ser el precio adicional que tendría que pagar el paciente. A menudo, los médicos pueden tomar la iniciativa en este campo, y los pacientes deberán estar preparados para acatar los resultados del proceso de supervisión.

ASUNTO

5

no presione al paciente

No presione al paciente para que inicie un tratamiento antes de que esté listo para asumir el compromiso. Iniciar un régimen de tratamiento combinado es un gran paso y va a cambiar muchas cosas en la vida del paciente.

Por ejemplo, tomar pastillas varias veces al día es un recordatorio permanente de la presencia del VIH. Revelar su estado es por lo general un problema: si el jefe y los compañeros no están enterados acerca de su VIH, el paciente podría no estar dispuesto a iniciar un tratamiento que deba tomarse en horas laborales.

si se presentan desacuerdos ...

Cuando existen desacuerdos a pesar de una relación de cooperación, es difícil saber qué se debe hacer. Cuando se presentan estados activos de la enfermedad, tales como un brote de PCP, los conocimientos del médico deben ser los que primen ya que este conoce mejor el curso de tratamiento y, en muchos casos, se cuenta con cierto grado de consenso médico. Puede haber ciertas excepciones en instituciones o áreas del país donde la experiencia con el VIH no está totalmente actualizada, o cuando los procedimientos burocráticos pueden poner en peligro la calidad de la atención médica. En estos casos, debe siempre buscarse una segunda opinión

de aquellos médicos que estén en los principales hospitales para el SIDA o de médicos que pueden ser remitidos a través de la WARMLine.

Al considerar los tratamientos para la infección del VIH y la deficiencia inmunológica, suelen ocurrir desacuerdos dentro de contextos muy diferentes. Cuando los pacientes pueden tener tanta información como los médicos acerca de un tratamiento en particular, cada uno podría llegar a distintas conclusiones basado en datos similares. Esto representa un desafío para ambas partes.

A veces, un médico podría sentir que al recomendar la suspensión de un tratamiento está practicando cabal-

mente la medicina, mientras que su paciente podría sentir que se le está pidiendo que deje un tratamiento que considera esencial para su salud o su supervivencia. En este caso, ambos deben esforzarse por escuchar y entender el punto de vista del otro. Más bien que chocar la cabeza del uno contra la del otro, ambos deben buscar la manera de satisfacer las mutuas necesidades e inquietudes. Ambos deben empezar por reconocer el objetivo común de mantener vivo al paciente y conservar su salud. Algunas veces es posible encontrar nuevas alternativas que ninguna de las partes había considerado antes de iniciar la discusión.

El paciente podría preguntar:

“¿Qué haría que usted se sienta más cómodo con lo que estoy haciendo? ¿Una supervisión más estrecha? ¿Revisar la decisión en uno o dos meses? ¿Una mayor revisión de la información disponible? ¿Discutirlo con otros médicos? ¿Firmar una declaración liberándolo a usted de cualquier responsabilidad civil?”



Similarmente, el médico podría preguntar: “¿Qué puedo hacer para ayudarle a entender mejor los riesgos y la razón por la cual me preocupa lo que usted está haciendo?” o “¿Qué otras opciones, si alguna, ha considerado usted?” o “¿Podría usted esperar un tiempo y revisar este asunto más cuidadosamente?”

Aunque este tipo de diálogo es muy productivo, no va a solucionar todos los obstáculos. Los pacientes no pueden esperar que sus médicos los apoyen de corazón en el uso de remedios para los que no existen evidencias de ningún tipo que respalden su uso. Tampoco, pueden esperar de manera realista que los médicos le den la misma credibilidad a estrategias altamente experimentales que a las terapias que han sido mejor probadas. Igualmente, los médicos no pueden esperar de manera realista que los pacientes “esperen y vean” indefinidamente mientras que prosiguen las investigaciones.

Como mínimo, ambas partes deben tomarse el tiempo para entender completamente las creencias del otro, así como los razonamientos que les dan origen. La simple confrontación sobre conclusiones opuestas es improductiva para ambas partes.

Si en el análisis final, el médico no puede sentirse cómodo cooperando con el uso de estrategias poco ortodoxas y que no han sido aprobadas, y el paciente sigue igualmente firme en sus convicciones, entonces tanto el médico como el paciente deben cuestionarse si es posible continuar teniendo una

relación que sea mutuamente aceptable. En muchos casos, es posible mantener la relación aunque se esté en desacuerdo y continuar comunicándose las diferencias. La opción de cambiar de médico debe ser el último recurso, y solamente debería hacerse cuando esté claro que cada una de las partes no puede aceptar el enfoque que la otra le da a la relación. Por último, cada uno de nosotros debe encontrar la combinación paciente + médico + estrategia que haga posible una relación de cooperación.