



Cómo Comunicar Mensajes Positivos a Personas con una Enfermedad Terminal

Los pacientes con discapacidades de comunicación y discapacidades intelectuales generalmente tienen una forma muy particular para entender y comunicar información, tomar decisiones médicas y expresar deseos y necesidades específicos. Todos nos comunicamos. Trabaja con tu paciente y sus cuidadores o asistentes para identificar los métodos de comunicación más efectivos. Algunas personas tienen buenas habilidades de lenguaje receptivo. Entienden el lenguaje en un formato preferido, pero tienen problemas con la expresión de este lenguaje. Puede ser útil presentar información en un formato de lenguaje sencillo. Muestra fotografías, ofrece explicaciones escritas, lleva a los pacientes a ver el equipo o demuestra lo que sucederá explicando los pasos de un procedimiento antes de que se realice.

Las palabras utilizadas por los profesionales de la salud tienen poder. Tienen el potencial de informar decisiones médicas y determinar cómo las personas con discapacidades perciben sus vidas y condiciones.

A continuación, se incluyen ejemplos de mensajes que las personas con discapacidades pueden escuchar cuando los médicos usan ciertas palabras y frases para describir sus vidas, dispositivos de movilidad y equipos médicos, o sus condiciones médicas actuales. Cada ejemplo es seguido por una sugerencia positiva.

Ser una carga: Las discapacidades complicadas causarán gran estrés físico y emocional a sus amigos y seres queridos. Serán una carga para sus familias y la sociedad. Estos pensamientos conducen a la culpa interiorizada de mensajes externos.

Un mejor enfoque es: Ayúdales a reconocer su valor y ayuda a sus cuidadores a encontrar el apoyo que necesitan.

Sentirse atado/confinado/dependiente: El equipo médico y de movilidad reducirá o limitará seriamente la calidad de vida del paciente; se sentirán aprisionados por este equipo.

Un mejor enfoque es: Evalúa la necesidad del paciente en cuanto a servicios y apoyos nuevos o adicionales, luego haz las referencias apropiadas. Nadie está confinado a la cama o al hogar si cuenta con el alojamiento, financiación, equipo, vivienda, transporte y asistencia personal adecuados. Diles a los pacientes cómo las personas pueden adaptarse para vivir bien con este equipo. Ofrece modelos a seguir, grupos de apoyo o información escrita por personas que viven con éxito.

Ruedas de entrenamiento/Scooters/Otros apodos para equipos médicos y de movilidad: Estos nombres, ya sean intencionales o no, transmiten una falta de respeto por el papel crucial que este equipo tiene en la vida de los pacientes. Las personas con discapacidades probablemente han escuchado muchas referencias “en broma” de que necesitan una licencia o que les darán una multa por exceso de velocidad.

Un mejor enfoque es: Usa los nombres y la terminología apropiados para este equipo. Solicita su opinión e inclúyeles en el proceso de selección de equipos y dispositivos que permitan a los pacientes mantenerse positivos con su condición durante el mayor tiempo posible.

(COMMUNICATING POSITIVE MESSAGES PEOPLE WITH TERMINAL ILLNESS)

Tener una discapacidad severa/Funcionamiento alto o bajo/Ser un paciente complicado: Algunas personas con discapacidades consideran estas etiquetas como juicios de valor sobre la calidad de sus vidas.

Un mejor enfoque es: Enfócate en nuestras necesidades médicas y de apoyo. Reconoce las fortalezas tanto como las complejidades que pueden enfrentar.

Ser espástico/no tener control: Ciertos términos médicos pueden tener diferentes connotaciones para algunas personas en la comunidad de discapacitados. Pueden asociarse con prejuicios negativos sobre cómo se mueven algunos cuerpos o cómo funcionan algunas/diferentes mentes. Algunas personas discapacitadas han escuchado estos prejuicios toda su vida. Sería bueno que los médicos hablen sobre estos diferentes significados con sus pacientes.

Un mejor enfoque es: Explica que estás utilizando la definición médica de estos términos.

En ningún momento el uso del lenguaje es más importante que cuando alguien se enfrenta al cuidado del final de la vida. Este es un momento particularmente trascendente e importante para la mayoría de las personas. Incluso si han perdido la función de sus cuerpos, las personas merecen altos niveles de reconocimiento, respeto y autonomía sobre sus cuerpos. Considera el contraste de las siguientes palabras:

Sufrir/Desesperado/Trágico/Devastador/Horrible: Son palabras aterradoras y deprimentes que nadie debería escuchar en referencia a su vida.

Un mejor enfoque es: Enfócate en las cosas que ayudarán al paciente a vivir una vida plena en este momento. El final de la vida no necesita ser enmarcado como trágico. A veces, este período puede representar un momento de crecimiento y descubrimiento personal. Considera lo que el paciente quiere lograr en el tiempo que le queda. ¿Tiene metas personales grandes o pequeñas, personas y actividades que aman, o historias que transmitir a sus familiares y amigos? ¿Cómo puede la comunidad médica apoyar mejor a estos pacientes y sus cuidadores a medida que se acercan a la etapa final de su vida? ¿Tiene la persona acceso a medicamentos, tecnología, transporte, terapia, apoyo en el hogar, medicina paliativa, conexiones sociales, apoyo emocional y atención de hospicio de calidad?

En la mayoría de casos, las personas con discapacidades son competentes para tomar la mayoría de sus decisiones médicas con el apoyo adecuado. Todos tienen el derecho de controlar lo que les sucede a sus cuerpos en la mayor medida posible. Cuando sea apropiado, se debe alentar a los pacientes a que pidan ayuda a una persona de confianza (es decir, un cuidador, un miembro de la familia, su cónyuge, un asistente o un amigo) para sopesar sus opciones. Siempre que sea posible, sigue y respeta las decisiones tomadas por la persona con la discapacidad.

Recuerda:

- Habla directamente a los pacientes.
- Incluye a los pacientes en conversaciones sobre su atención médica.
- Escucha la perspectiva del paciente sin juzgarle.
- Confía en lo que dicen los pacientes acerca de sus cuerpos.
- Evita dirigir las preguntas, pronósticos y planes de tratamiento relacionados con la salud únicamente a sus cuidadores.
- Pide su consentimiento para hablar con sus cuidadores y/u otras personas.
- Haz un balance entre las opiniones de los cuidadores con las opiniones del paciente. Los cuidadores son participantes activos de gran importancia en el cuidado médico y diario de las personas con discapacidades.
- Fomenta el uso de prácticas de toma de decisiones apoyadas. Respeta las decisiones de los pacientes.