



## **Hoja Informativa:** **Medios para una comunicación eficaz para proveedores de atención médica y cuidadores**

Cuando un ser querido necesita atención médica, tradicionalmente recurrimos a profesionales para despejar dudas, obtener un diagnóstico certero y opciones de tratamiento. En el pasado, los médicos eran la autoridad indiscutible que llevaba la voz cantante en las discusiones con sus pacientes sobre atención médica. Pero las cosas han cambiado, y la relación con el médico también.

Dada la gran cantidad de información y recursos que se ofrecen en línea, los pacientes y sus cuidadores pueden informarse, buscar especialistas, investigar sobre enfermedades, medicamentos y tratamientos, explorar alternativas, saber qué han hecho otros en una situación similar, entre otras cosas. Por su parte, los profesionales de atención médica tienden a formar una alianza con sus pacientes y cuidadores para optimizar el tratamiento y la atención.

En su calidad de cuidador y representante de un ser querido, usted desempeña un papel fundamental en esta alianza. Es probable que usted sea quien recabe información, hable con los médicos, traslade al paciente, garantice que se realicen todos los análisis de laboratorio, acompañe al paciente, prepare y administre medicamentos,

investigue opciones de tratamiento, se ocupe de las cuestiones administrativas del seguro médico y de un sin fin de otras tareas relacionadas. En este folleto administrativo le presentamos algunos consejos para eliminar obstáculos y promover una comunicación eficaz con el médico y otros profesionales de la salud.

### **Preparación para la consulta con el médico**

Una pequeña preparación ayuda a que la interacción con el personal médico sea más eficaz. Estos son consejos que pueden resultar útiles:

1. Redacte una lista de sus preocupaciones por orden de prioridad. Sea franco y directo.  
¿Ha observado nuevos síntomas que le preocupan? ¿Reacciones a medicamentos? ¿Alguna duda sobre una próxima cirugía?  
¿Preocupado por la prognosis para el futuro y cómo puede seguir ofreciendo la mejor atención? Incluya temas delicados como la incontinencia, aun cuando le resulte incómodo abordar estas cuestiones. No siempre es posible despejar todas las dudas en una sola

consulta, por este motivo le aconsejamos preguntar primero sobre los temas más acuciantes.

2. Reúna todos los medicamentos que toma su ser querido y llévelos a la consulta o bien, confeccione una lista de los medicamentos que incluya también las dosis. Incluya los medicamentos recetados, los de venta libre, las hierbas medicinales y las vitaminas.
3. Lleve consigo la información sobre el plan de seguro y el nombre de otros profesionales de atención médica que hayan tratado recientemente a su ser querido.
4. Lleve consigo un dispositivo de grabación o un anotador y un bolígrafo para tomar nota de la información que le suministre el médico, de modo que pueda tenerla como referencia y compartirla con los miembros de la familia o pareja después de la consulta. Puede resultar útil llevar un calendario de bolsillo o un dispositivo móvil (smart phone o tableta) con calendario para agendar futuras consultas en el momento. Le aconsejamos que le comunique al médico de su intención de registrar la entrevista y confirmar que el médico está de acuerdo con ello.
5. Averigüe qué permisos deben quedar documentados en la historia clínica de modo un profesional de atención médica pueda compartir información con usted. (Véase la información HIPAA siguiente.)

## Preguntas para realizar en la consulta médica

- ¿Cuál es el diagnóstico? ¿Se trata de una dolencia permanente o reversible? ¿Es progresiva (es decir, ¿va a empeorar?)? ¿Cuál es la causa de esta enfermedad? Recuerde que es posible que el médico haya informado de esta enfermedad varias veces a otros pacientes, es decir que para él es una situación de rutina, pero no para usted, y que puede resultarle confuso o perturbador oírlo. Haga tantas preguntas como necesite para comprender el diagnóstico.
- ¿Cuáles son los tratamientos disponibles? ¿Cuáles son los beneficios o riesgos? ¿Por qué es éste el enfoque preferido, y cuál es la probabilidad de beneficio (éxito)?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios de la medicación recetada? ¿El seguro cubre la medicación? De no ser así, ¿hay algún otro medicamento aprobados por el panel igual de efectivo que lo reemplace? ¿Existe alguna alternativa más económica? ¿Este medicamento está contraindicado para los medicamentos que ya toma el paciente? ¿Cómo se lo debe administrar (intervalos, con las comidas o fuera de ellas, por cuánto tiempo)? ¿Cuándo se verán los resultados?
- ¿Qué nos permitirá saber este análisis? ¿Qué es? ¿Cuáles son los riesgos o efectos secundarios? ¿Es absolutamente necesario? ¿Cuándo se verán

los resultados? ¿El seguro cubre el costo?

- ¿Es necesario concertar una consulta de seguimiento? ¿Cuál es la mejor manera de comunicarse con usted si tengo alguna duda? ¿Usted (el médico) contesta los mensajes de correo electrónico?
- ¿Es necesario ver a un especialista? ¿Cuáles son nuestras opciones para obtener una segunda opinión?

## **En el hospital o en la sala de emergencias**

- Si su ser querido es ingresado en el hospital, probablemente será revisado por los "médicos de guardia" del hospital y no por el médico que lo atiende habitualmente. Lo más probable es que no cuenten con ninguna información sobre la persona que usted cuida, su historia clínica ni de las enfermedades que padece más allá de lo que indique el informe de admisión. Usted, por su condición de cuidador, tendrá que informarles de los antecedentes médicos, las reacciones alérgicas, enfermedades crónicas, síntomas y otros datos especiales. También tendrá que suministrar esta y otra información a enfermeros, terapeutas físicos, dietistas y demás profesionales. Aun cuando el hospital cuente con información digital compartida, es posible que deba repetir sus preguntas si no puede estar presente en el hospital cuando

los médicos realicen sus rondas, solicite a un enfermero que le pida al médico a cargo que lo llame para ponerlo al tanto del estado de su ser querido. Cuando llame el médico, tome nota del nombre y averigüe cómo comunicarse con él si fuera necesario. Asegúrese de que todos tengan sus números de teléfono particular y/o de teléfono móvil.

- Averigüe cuánto tiempo permanecerá su ser querido en el hospital, y comience a averiguar cómo se planificará el alta tan pronto como sea posible durante la estadía en el hospital.
- Trate de informarse si existe alguna POLST (Orden médica para tratamientos para el sostén vital) u otro documento vigente respecto de medidas de sostén vital o si se ha tomado alguna decisión sobre la terminación de la vida.
- Designe una sola persona para sea el nexo de comunicación con el médico y el resto de la familia. Una cantidad de sitios web le permitirán formar un grupo para recibir actualizaciones del estado de su ser querido, como, por ejemplo, [www.LotsaHelpingHands.com](http://www.LotsaHelpingHands.com) o [www.CaringBridge.org](http://www.CaringBridge.org).
- Si el médico de cabecera de su ser querido acepta recibir mensajes de correo electrónico, podría comunicarse con él para informar a los demás que su ser querido está internado en el hospital y el motivo de la internación. De no ser así, podría

haber cierta demora en recibir esa información.

- Si la persona a su cuidado tiene algún trastorno de la memoria, asegúrese de informar de ello al personal del hospital, de modo que no le comuniquen solo él detalles médicos importantes ni tampoco el historial de medicamentos. Tenga en cuenta que quienes padecen Alzheimer u otra enfermedad cognitiva suelen estar más confundido y desorientados que lo habitual cuando están internados en el hospital.
- Asegúrese de comprender todas las instrucciones cuando le den el alta a su ser querido. Solicite que le suministren todas las instrucciones y consejos por escrito.
- Por ser el representante de su ser querido, usted tiene derecho a apelar la decisión de darle el alta si considera que es una decisión apresurada. Lo primero que debe hacer es hablar con el médico o el planificador de altas y hacerle saber su inquietud. Si con eso no basta, tendrá que comunicarse con Medicare, Medicaid o con su compañía de seguro. Las apelaciones formales se gestionan por medio de la Organización de mejora de la calidad de atención centrada en el beneficiario y la familia (BFCC-QIO, por sus siglas en inglés). Para obtener el número de teléfono de su BFCC-QIO, visite [www.Medicare.gov/contacts](http://www.Medicare.gov/contacts), o llame al 1-800-MEDICARE.

## **Transición al hogar o a una institución: comunicaciones al momento del alta**

### **Del hospital al hogar**

- Debe contar con documentos de alta legibles escritos en su idioma principal; el planificar de altas debe repasarlos con usted.
- Si su ser querido vuelve a su casa ¿quién estará allí para ayudarlo? Si usted tuviera alguna limitación física, trabaja, tiene que cuidar a sus hijos o algún otro factor que le impidiera atender a su ser querido, comuníquese al personal de alta. Puede contar con la asistencia de enfermeros, terapeutas físicos u ocupacionales o de otros auxiliares en el hogar. Solicite información sobre cómo se pagan estos servicios.
- ¿A qué posibles problemas relacionados con la recuperación de su ser querido debe estar atento?
- ¿Debe utilizar algún dispositivo respecto del cual deba recibir alguna capacitación? ¿Es necesario que deba recibir capacitación para la realización de ciertas técnicas como medición de la presión arterial, mantenimiento de tubos de alimentación o catéteres, cuidado de heridas, uso de respiradores, aplicación de inyecciones o traslado del paciente de la cama a la silla? Solicite una capacitación completa de modo que pueda ofrecer la mejor atención en el hogar.

- ¿Tiene alguna duda respecto de los nuevos medicamentos que necesitará su ser querido y de la forma de administrarlos? (Los errores en la medicación son el motivo principal de reingreso en el hospital.) ¿Tiene información sobre los posibles efectos secundarios?
- ¿Su ser querido debe seguir alguna dieta especial?
- ¿Tiene algún número de teléfono para comunicarse con el personal de atención médica en caso de que tenga alguna duda después de que su ser querido haya sido dado de alta? ¿Hay alguien disponible para hacerle preguntas todos los días, las 24 horas?
- ¿Ha programado una consulta de seguimiento con el médico de cabecera de su ser querido?

### **Del hospital al centro de rehabilitación (rehab) u otra institución**

- ¿Cómo se seleccionará la institución? ¿Presta una atención de alta calidad? (Puede consultar las calificaciones en el sitio web de comparación de centros de convalecencia de Medicare.)
- ¿Los familiares y cuidadores cuentan con medios de transporte a la institución?
- ¿Necesitará un intérprete?
- ¿Cómo y cuándo se comunicará a la institución la información sobre el paciente?
- ¿Qué comunicación se establecerá entre el hospital (o la

sala de emergencias), la institución y el médico de cabecera?

- ¿Se sabe aproximadamente cuánto tiempo deberá permanecer en la institución su ser querido? (Medicare cubre en general 20 días de atención cuando el paciente es conducido directamente a la institución una vez dado de alta del hospital.)
- ¿Cuál es el nombre del médico que supervisará a su ser querido en la institución?
- ¿Existe algún gerente de cuidado con el que pueda hablar si tiene alguna duda?

### **Cuestiones legales que afectan al cuidador**

- **HIPAA: Ley de Transferencia y Responsabilidad de Seguro Médico**

Es posible que haya oído hablar de las restricciones de HIPAA. HIPAA rige el impacto que implica compartir información sobre pacientes en la atención médica. Si bien cuando se promulgó la ley hubo cierta confusión respecto de cuánta información podían recibir los familiares y cuidadores sobre la situación médica del paciente, ahora se sabe con claridad qué información se debe compartir. El Departamento de salud y servicios de humanos de EE.UU. establece: Si el paciente está presente y está en condiciones de tomar decisiones sobre la atención médica, un profesional de atención médica podrá discutir la información médica del paciente

con un familiar, amigo u otra persona si el paciente está de acuerdo o dada la oportunidad de hacerlo no se opone. Un proveedor de atención médica también puede compartir información con esas personas si, según su criterio profesional, entiende que el paciente no se opone. En cualquiera de los casos, el profesional de atención médica solo podrá compartir o discutir la información que esa persona necesita saber sobre el cuidado del paciente o de los pagos relativos al cuidado. En particular, si usted ha sido designado en las Instrucciones anticipadas, no habrá ningún problema en que reciba información sobre su ser querido o lo represente. Verifique que en la historia clínica del paciente haya una copia actualizada de las Instrucciones anticipadas.

- **Instrucciones anticipadas sobre la salud**

Estos documentos establecen quién representa al paciente si éste no puede actuar por sí mismo. En ellos se indica qué tipo de atención el paciente desea recibir si está muy enfermo o agonizante. (También se los puede llamar testamento vital, poder para cuestiones relativas a la salud, etc.) Estos documentos solo se pueden completar cuando el paciente es competente (es decir, no está demente). Muchos consultorios u hospitales disponen de los formularios correspondientes.

- **Derecho a contar con un intérprete**

En Estados Unidos se hablan más de 200 idiomas y aproximadamente 25 millones de personas hablan inglés con un nivel inferior a "muy bueno". Sabemos que es difícil comprender información médica compleja aun cuando uno hable bien en inglés. Para aquellos cuya lengua principal no es el inglés, y el médico no habla su idioma, la comprensión no solo resulta difícil sino imposible, y la falta de comprensión pone en riesgo la vida. Afortunadamente, de conformidad con la Ley de Derechos Civiles de 1964, el paciente tiene derecho a contar con los servicios de un intérprete, incluso en idioma de señas, en situaciones de atención médica.

Si bien existen programas nacionales de certificación que garantizan la idoneidad del intérprete para traducir terminología médica/de atención médica, la disponibilidad de intérpretes varía en gran medida entre los distintos estados. Algunas familias recurren simplemente a un pariente para que oficie de intérprete, pero a menos que esté familiarizado con la terminología médica, no sería la mejor opción en los casos en que la información sea compleja y se deben tomar decisiones respecto del tratamiento. Asegúrese de solicitar los servicios de un intérprete si fuera necesario.

## **Recomendaciones adicionales para maximizar la comunicación con los**

## profesionales de atención médica

- A muchos cuidadores les resulta útil llevar un registro de datos médicos (sea en papel o electrónico) de la persona a su cuidado. En él deben constar fechas, actividades, síntomas, tratamientos, visitas al médico, visitas a la sala de emergencias, futuras citas con el médico, medicamentos y cualquier otra información que ayude al médico a hacer un seguimiento de la salud del paciente. También incluye información tomada de la web y preguntas para la próxima visita o conversaciones con el médico.
- Respecto de la información médica en Internet: recuerde que no toda la información es igual. Algunos sitios venden productos; algunos autores no cuentan con credenciales legítimas, algunos sitios o grupos solo se refieren a los malos resultados o complicaciones o se valen de pruebas de "curas" no comprobables. Obtenga información de sitios gubernamentales importantes (por ejemplo, National Institutes of Health, National Institute on Aging, MedLine), organizaciones sin fines de lucro sobre enfermedades específicas; facultades de medicina o centros de atención médica de renombre (p. ej., Mayo Clinic, Johns Hopkins, Kaiser Permanente) u otras fuentes reconocidas de información médica de calidad.
- Los errores en la medicación son una causa común de reingreso en el hospital, y a veces estos errores son producto de una comunicación ineficiente. Muchos medicamentos funcionan distinto en los ancianos que en los jóvenes. Es importante contar con una explicación completa de por qué, cómo, cuánto y cuándo se deben tomar los medicamentos e informar al médico de cualquier efecto secundario o reacción. Si su ser querido sufre de demencia, mantenga todos los medicamentos bajo llave en un lugar seguro. Los farmacéuticos son una buena fuente de información sobre la interacción medicamentosa y efectos secundarios. Los dispensadores de pastillas y pastilleros diarios pueden ayudar a los cuidadores, agotados por todas las tareas que deben realizar, a mantenerse organizados.
- Si no está conforme con la atención, sea porque no responden a sus llamadas, porque la persona de informes tiene malos modales, no se da respuesta a sus preocupaciones o recibe instrucciones de tratamiento poco claras, exprese sus necesidades de forma directa. Si bien los profesionales de atención médica son objeto mucha presión, si su ser querido no recibe la atención que necesita, usted tiene todo el derecho de quejarse. Si está preocupado por la atención recibida en un centro de rehabilitación o de convalecencia, comuníquese con

el representante del ciudadano:  
[theconsumervoice.org/get\\_help](http://theconsumervoice.org/get_help).

- Usted tiene un objetivo común con la mayoría de los profesionales de atención médica y del personal de las distintas instituciones: recibir tratamientos y atención de excelencia. Cuanto mejor sea la comunicación, mayor será la posibilidad de recibir atención de calidad y de obtener la respuesta que está buscando.

## Recursos

### **Southern Caregiver Resource Center**

3675 Ruffin Road, Suite 230  
San Diego, CA 92123  
(858) 268-4432 | (800) 827-1008  
Fax: (858) 268-7816  
[scrc@caregivercenter.org](mailto:scrc@caregivercenter.org)  
[www.caregivercenter.org](http://www.caregivercenter.org)

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

### **Family Caregiver Alliance**

(La Alianza para Cuidadores de Familia)  
235 Montgomery Street, Suite 950  
San Francisco, CA 94104  
(415) 434-3388 | (800) 445-8106  
[info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)  
[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

### **Medicare**

1-800-MEDICARE (1-800-633-4227)  
[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)

### **MedlinePlus**

1-888-FIND-NLM (1-888-346-3656)  
[www.medlineplus.gov](http://www.medlineplus.gov)

Este sitio web de la National Library of Medicine cuenta con información sobre una variedad de enfermedades y dolencias, así como también descripciones de estudios médicos.

### **National Institutes of Health (NIH)**

1-301-496-4000  
[www.nih.gov](http://www.nih.gov)

NIH, el organismo nacional de investigaciones médicas realiza y apoya investigaciones sobre las causas, tratamientos y cura de enfermedades comunes y raras.

### **NIHSeniorHealth.gov**

[www.nih seniorhealth.gov](http://www.nih seniorhealth.gov)

Este sitio web de NIA y de la National Library of Medicine, ambas pertenecientes a National Institutes of Health, ha sido especialmente diseñado para adultos mayores. Ofrece también



videos cortos y un botón para agrandar el tamaño de la letra.

**NIA Information Center**

1-800-222-2225

[www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)

NIA ofrece información sin cargo tanto en inglés como en español, en línea e impresa.

**National Institute on Aging (NIA, perteneciente a National Institutes of Health)**

1-800-222-2225 (llamada gratuita)

[www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)

**Next Step in Care**

HIPAA: Questions and Answers for Family Caregivers

[www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)

*Elaborado por Family Caregiver Alliance, revisado por Jean Coleman, Jean Coleman, R.N., M.S., N.P. (retirado) con fondos del Departamento de adultos y servicios para la ancianidad (DAAS, por sus siglas en inglés) de San Francisco. ©2015 Family Caregiver Alliance Reservados todos los derechos.*

*Rev. 3/2018*