

El acompañamiento del paciente

Una guía de bolsillo para entender
su atención médica



Introducción/Objetivos

La atención médica puede ser confusa. Pruebas, tratamientos, diagnósticos, seguro. Son muchas cosas. Y no ayuda en absoluto que, a pesar de sus mejores intenciones, los pacientes y el personal de la atención médica a menudo parezcan hablar distintos idiomas, y a veces realmente lo hacen.

Considere este manual como la piedra Rosetta de la atención médica: una herramienta para ayudar a los pacientes a comunicar sus deseos y necesidades de una forma que su equipo de salud pueda entender.

El acompañamiento del paciente abarca temas de atención médica como qué hacer si le dicen que tiene una enfermedad crónica (de larga duración, a menudo incurable) o cuándo y cómo pedir una segunda opinión. (Consejo: no pasa nada si quiere consultarle a otra persona).

Nuestra esperanza, junto con la de muchos equipos de pacientes y trabajadores de la salud que nos han ayudado a escribirlo, es que, si todos podemos comunicarnos mejor, la propia atención médica también funcionará mejor.

Índice

Introducción/Objetivos	2
Promesas	4
Conozca a su equipo de salud	6
Impulsores sociales de salud	10
Diagnóstico	12
Enfermedades crónicas.....	14
Sepsis	16
Historias clínicas	18
Temores comunes	20
Segundas opiniones	22
Directivas anticipadas	24
Conclusión/Agradecimientos.....	26



Nuestra promesa a los pacientes

Promesas que le hacemos como miembros de su equipo médico

- Prometemos recordar que usted está enfermo y puede estar asustado.
- Prometemos escucharle y hacer que se sienta escuchado.
- Prometemos responder a todas sus preguntas.
- Prometemos no utilizar “lenguaje médico” siempre que podamos.
- Prometemos recordar que usted es el experto sobre su cuerpo y la persona que más información tiene sobre usted.



Mi promesa al equipo de salud

Promesas que los pacientes hacemos al resto del equipo de atención médica

- Prometo hacer preguntas si no entiendo algo.
- Prometo ser sincero y confiar en que no me juzgarán.
- Prometo decir lo que pienso si no estoy de acuerdo con algo que han dicho.
- Prometo seguir sus consejos y ser sincero si creo que no puedo o no podré.
- Prometo recordar que ustedes también son personas.

Conozca a su equipo de salud

Usted (el paciente) y sus seres queridos son el centro de su equipo de atención médica. Estas son algunas de las otras personas que puede conocer en el hospital.



ANESTESIA

El personal de enfermería *anestesiista* le administra anestesia (fármacos que adormecen el dolor) y gestionan sus cuidados durante la cirugía, bajo la supervisión de *un médico anestesiista*.



EQUIPO DE GESTIÓN DE CASOS

Los *trabajadores sociales y gestores de casos* trabajan con su compañía de seguros y ayudan a su equipo de salud a planificar los servicios que necesitará después de salir del hospital, como atención domiciliaria y rehabilitación.



TÉCNICOS CLÍNICOS

Estos asistentes pueden manejar equipos médicos, recolectar muestras, realizar pruebas y ayudar a los cuidadores de otras maneras.



SERVICIOS MEDIOAMBIENTALES

El *personal de atención medioambiental* limpia y desinfecta su habitación.



HOSPITALISTAS Y ESPECIALISTAS

Los *hospitalistas* son médicos que manejan su atención hospitalaria. También puede ver a un *especialista* o consultor que ayude a su hospitalista con parte de su atención.



INTENSIVISTAS

Estos médicos se ocupan de su atención si se encuentra en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Trabajan con especialistas, cirujanos y su médico de atención primaria.



TÉCNICOS EN DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES

Cuando su médico necesita mirar dentro de usted con un escáner (piense en radiografías, resonancias magnéticas o tomografías computarizadas), estos profesionales le colocan en la posición adecuada para obtener las mejores imágenes.



PERSONAL DE ENFERMERÍA Y ASISTENTES MÉDICOS

Estos profesionales médicos colaboran estrechamente con el médico que le atiende para gestionar su atención en el hospital las 24 horas al día, los 7 días de la semana.

Más miembros de su equipo de atención



ASISTENTE DE ENFERMERÍA

Estos profesionales médicos le ayudan con las actividades básicas de la vida diaria, como comer y bañarse, y otras necesidades de atención.



TERAPEUTAS OCUPACIONALES Y FISIOTERAPEUTAS

Un *terapeuta ocupacional* o *fisioterapeuta* puede ayudarle a volver a aprender a hacer cosas por sí mismo mediante ejercicios especiales y entretenimiento.



NUTRICIÓN

Los *nutricionistas* utilizan los alimentos para tratar enfermedades o la desnutrición. *El plantel de nutrición* le entrega los alimentos a la hora de comer.



FARMACÉUTICOS

Los farmacéuticos aconsejan sobre las recetas médicas, se aseguran de que estén llenadas correctamente y le ayudan a usar su medicamento de forma segura.



MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Su médico de atención primaria (médico de familia) es a quien consulta para las revisiones o cuando está enfermo.



TERAPEUTA RESPIRATORIO

Este especialista le ayuda a respirar mejor.



PROFESIONALES DE ENFERMERÍA REGISTRADOS

Estos profesionales de enfermería lo atienden en el hospital y dirige los cuidados que le prestan otros miembros del equipo de enfermería.



PATÓLOGOS DEL HABLA-LENGUAJE

Si tiene problemas para tragar al comer o beber, este terapeuta le puede ayudar a fortalecer los músculos de la garganta.

Aquí tiene algunas cosas que debe saber de mí.

Mi nombre: _____

Mi(s) idioma(s) preferido(s): _____

Mi orientación sexual: _____

Mi identidad de género: _____

Mi raza/etnia: _____

Mi religión: _____

Mis familiares: _____

Los “impulsores sociales de salud” son cosas que pueden afectar su salud pero que no tienen nada que ver con sus antecedentes médicos, como si tiene acceso a una computadora o le cuesta ir o volver del médico.

Puede que se sienta incómodo compartiendo ciertas cosas con su equipo de salud, pero recuerde lo siguiente: están aquí para ayudarlo. Y cuanta más información tengan, más fácil les resultará hacerlo.

Por ejemplo: Quizás siente vergüenza porque no tiene acceso a una computadora. Pero si su equipo de salud sabe eso, puede imprimir la información que necesite.

Estas son algunas cosas que es muy importante que su equipo de salud sepa.

- **Inseguridad alimentaria:** “No siempre sé dónde conseguiré mi próxima comida”.
- **Inseguridad de vivienda:** “No siempre tengo un lugar para dormir todas las noches o me desplazo a menudo de un lugar a otro”.
- **Seguridad interpersonal:** “No siempre me siento seguro/a en casa o cerca de la gente que conozco”.
- **Transporte:** “No siempre tengo un transporte fiable para ir a mi cita con el médico”.
- **Acceso a una computadora:** “No siempre tengo acceso a una computadora o a Internet”.
- **Acceso a un teléfono:** “No siempre tengo acceso a un teléfono”.
- **Acceso a una farmacia:** “No tengo una farmacia cerca del lugar donde vivo”.
- **Médico de atención primaria designado:** “Cuando necesito un médico, incluso si simplemente no me siento bien, no suelo ver a la misma persona”.

Si le ocurre alguna de estas cosas, hable de ello con su equipo de salud. Solo pueden ayudar a solucionar los problemas que conocen.

¿Cómo puedo ayudar a mi equipo de salud a hacer el diagnóstico correcto?

¿Preguntas para mi equipo de salud:

- ¿Cuál es mi diagnóstico? ¿Qué otra cosa podría ser?
- ¿Por qué creen que este es mi diagnóstico? ¿A partir de los resultados de los estudios? ¿A partir del examen físico?
- ¿Cómo puedo tener un problema de salud si no me siento enfermo/a?
- ¿Cómo/dónde puedo obtener más información sobre mi diagnóstico?
- ¿Hay alguna prueba que pueda confirmar el diagnóstico o descartar otro diagnóstico probable?
- ¿Cuáles son los riesgos de la prueba que quiere que me haga? ¿Qué sucede si no hago nada?
- ¿Es urgente la prueba?
- ¿Cómo o cuándo sabríamos si este podría no ser el diagnóstico correcto?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi equipo de salud a saber si es el diagnóstico correcto?
- ¿Cuándo tengo que volver a consultarle?



No me siento bien.
¿Qué cree que tengo?

Pueden ser varias cosas.
Hagamos algunas pruebas para averiguar cuál podría ser.



Lo que hay que saber: el diagnóstico es un proceso

A veces puede ser difícil saber de inmediato lo que está mal. Piense en intentar saber si tiene un resfriado, gripe o alergia.

Su equipo de salud hace todo lo posible para encontrar la respuesta lo antes posible. A veces eso significa hacer pruebas para descartar otras posibilidades (“proceso de eliminación”).

Cuanta más información les dé, más fácil les resultará averiguar qué puede estar enfermándolo.

A veces su equipo médico utiliza “lenguaje médico” sin darse cuenta de que es posible que usted no entienda lo que dicen. Pídale que le expliquen las palabras que no entienda.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

Su ser querido acaba de recibir un diagnóstico de un problema de salud y quiere asegurarse de que es correcto. ¿Cómo lo puede ayudar? ¿Qué puede hacer?

Anime al paciente a llevar un diario, o lleve uno por él. Si sus síntomas no mejoran o si cambian, comuníquese al equipo de salud.

Asegúrese de que su ser querido se somete a todas las pruebas o exploraciones que le sugiera el equipo de salud. Esas pruebas dan pistas sobre lo que puede estar mal.

Me acaban de decir que tengo una enfermedad crónica.

¿Y ahora qué?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- ¿Qué síntomas podría tener ahora mismo?
- ¿Cómo afectará esta enfermedad a mi salud en el futuro? Ejemplos: ¿Podré tener hijos? ¿Desarrollaré nuevas alergias? ¿Facilitará que me enferme de otra cosa?
- ¿A qué miembros de mi equipo de salud necesito ahora? ¿A qué miembros de mi equipo de salud podré necesitar en el futuro?
- ¿Qué medicamentos puedo necesitar? ¿Qué efectos secundarios podrían tener? ¿Alguien puede actualizar mi lista de medicamentos?
- Si advierto un síntoma nuevo, ¿debo llamar a mi médico inmediatamente?
- ¿Qué va a hacer para ayudarme (mi tratamiento)? ¿Cómo será mi tratamiento?
- ¿Es muy grave? ¿Afectará esto mi esperanza de vida?
- ¿Cómo puedo ponerme en contacto con mi equipo de salud? ¿Y cuándo?



Tenemos los resultados de su prueba, y parece que tiene presión arterial alta.

Está bien... Tengo algunas preguntas.
En realidad, muchas preguntas.



Lo que hay que saber: enfermedades crónicas

“Enfermedades crónicas” es un término general para las afecciones o enfermedades que duran al menos un año y necesitan atención médica continua o afectan su vida diaria.

Algunas enfermedades crónicas son la presión arterial alta (“hipertensión”), la diabetes (a veces llamada “mala sangre” o “nivel alto de azúcar en la sangre”), las enfermedades cardíacas o los niveles bajos de hierro en la sangre (“anemia”).

Aunque padezca una enfermedad crónica, siempre debe acudir al médico si tiene alguno de estos síntomas: tos con sangre, dificultad para respirar, dolores torácicos o signos de ictus (entumecimiento o debilidad repentinos en una parte del cuerpo, confusión, dificultad para comunicarse, problemas en la vista, mareos, problemas para caminar).

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

A su ser querido le acaban de decir que tiene una enfermedad crónica, ¿y ahora qué?

- Recuerde, uno de los momentos más difíciles para una persona es que le digan que tiene una enfermedad grave, posiblemente para toda la vida.
- Tome nota. Cuando está con el médico o en casa con su ser querido, una de las cosas más útiles que puede hacer es anotar toda información importante o preguntas que quiera hacerle más tarde.
- Lleve un diario de los síntomas o aliéntelo a su ser querido a hacerlo para que pueda compartir la información nueva con su médico:
 - ¿Qué es el síntoma? ¿Cómo se siente?
 - ¿Cuándo comenzó?
 - ¿Con qué frecuencia aparece?
 - ¿Nota algún patrón antes de que empiece? ¿Sucede siempre a la misma hora? ¿Después de comer algún alimento?

¿Qué es la sepsis?

¿Cómo puedo prevenirla?
¿Y si creo que puedo tenerla?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- ¿Qué es la sepsis? (Vea el recuadro en la página siguiente).
- ¿Cómo puedo saber si la tengo? ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Cómo puedo prevenir la sepsis?
- ¿Qué puedo hacer si creo que puedo tener sepsis?
- ¿Qué debo hacer si mis síntomas empeoran o cambian, o si no respondo al tratamiento?

Recuerde: Puede contraer sepsis por cualquier infección, como la gripe o incluso por algo que parece inofensivo, como un arañazo de gato o una astilla. Siempre es importante informar a su equipo de salud si le ha ocurrido algo fuera de lo normal para ayudarles a averiguar si tiene sepsis.



No lo he dicho antes, pero mi gato me arañó ayer.

¿Podría ser por eso que no me siento bien?

Sí, podría ser eso. Si el arañazo está infectado, podría significar que tiene sepsis.

Déjeme hacer algunas pruebas.



Lo que hay que saber: ¿qué es la sepsis?

La sepsis (a veces llamada “envenenamiento de la sangre”) se produce cuando el organismo se descontrola al intentar combatir una infección. Esta respuesta extrema puede poner en peligro la vida, pero cuanto antes la detecte el equipo de salud, más fácil será tratarla.

La sepsis puede ser difícil de diagnosticar debido a que muchos de sus síntomas son “inespecíficos”, es decir, similares a los de otras enfermedades. (Piense en lo difícil que puede ser diferenciar entre un resfriado, una gripe o una alergia).

Sin embargo, estos son los más frecuentes, así que informe a su médico si tiene alguno de ellos: fiebre, sensación de cansancio excesivo (“fatiga”), náuseas o ritmo cardíaco acelerado.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

¿Cómo puede evitar que un ser querido contraiga sepsis o asegurarse de que se trate lo antes posible?

Animelo a comunicar cualquier síntoma nuevo, aunque no esté seguro de cuál es la causa.

Las infecciones urinarias (ITU) son frecuentes en los ancianos. Sin embargo, a menudo son difíciles de diagnosticar. Los familiares suelen ser los primeros en notar los síntomas. Si su ser querido dice cosas sin sentido o parece confuso, busque atención médica de inmediato o, si está en el hospital, informe a su equipo de salud de inmediato.

¿Qué contiene mi historia clínica?

¿Por qué es importante que todo esté correcto?

¿Cómo puedo corregir un error si lo encuentro?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- Quiero asegurarme de que la información de mi historia clínica (“historial médico”) es correcta. ¿Cómo puedo obtener una copia?
- ¿Qué medicamentos dice mi historial médico que estoy tomando y en qué cantidad (“en qué dosis”)?
- ¿Qué alergias (a alimentos, medicamentos o al medioambiente) figuran en mi historial médico?
- ¿Qué dice mi historial médico sobre mis antecedentes médicos? Ejemplos: enfermedad pasada (“diagnóstico”), cirugía, embarazo.
- Hay un error en mi historia clínica. Dice “. . .”, que es incorrecto. ¿Cómo puedo asegurarme de que la información sea corregida?
- ¿Cómo puedo acceder a mi historial médico? ¿Cómo puedo dar acceso a alguien? ¿Cómo puedo impedir el acceso a alguien?
- ¿Dispone de un portal del paciente y cómo puedo acceder a él??



¿Dice en su historial médico que está tomando benazepril para la presión arterial alta?

No. Tampoco me han diagnosticado nunca presión arterial alta. **¿Cómo podemos corregir la información en mi historia clínica?**



Lo que hay que saber: ¿qué es una historia clínica?

A “medical record” is also called a patient chart. It keeps track of all the information about your health. This includes your medical history, medications you take, what languages you speak, and other things your care team needs to know about you.



Es muy importante que todo lo que figure en su historial médico sea correcto. Pida una copia al equipo de enfermería o médico y avíseles si encuentra algún error.

Muchos sistemas de salud tienen una historia clínica electrónica a la que puede acceder desde un teléfono o computadora. Es lo que se suele llamar “portal del paciente”.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

¿Cómo puede ayudar a asegurarse de que la historia clínica de su ser querido es correcta?

- Anote siempre cualquier información importante y llévela a la cita.
- Si usted o su ser querido encuentra un error, anote cuál es y quién es responsable de corregirlo. La próxima vez que su ser querido esté con ese equipo de salud, asegúrese de que se haya corregido el error.

Quiero ver a mi médico, pero tengo miedo.

¿Qué puedo hacer?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- Me dan miedo las agujas, pero quiero mi medicamento. ¿Hay alguna otra opción?
- ¿Cómo puede afectar mi afección o diagnóstico a mi familia? No quiero ser una carga para ellos.
- ¿De qué servicios de salud dispongo después de salir del hospital? Tengo miedo de quedarme solo.
- Tengo una pregunta sobre algo que es importante, pero no es exactamente lo mismo que mi enfermedad (“impulsores sociales de la salud”, consulte la página 8). ¿Con quién puedo hablar sobre eso?
- ¿De qué tipo de asistencia económica dispongo?



Vivo solo/a. Tengo miedo de lo que pueda pasar cuando vuelva a casa.

Hay algunos servicios de salud a domicilio que pueden ayudar.

Lo pondremos en contacto con un gestor de casos.



Lo que hay que saber: es normal estar nervioso

Muchas personas se ponen nerviosas al ir al médico por muchas razones: miedo a las agujas, miedo a no poder pagar la factura, miedo a escuchar malas noticias.

Hable con su médico si se siente ansioso. No debe dejar que el miedo le impida recibir la atención que necesita.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

A su ser querido le pone nervioso ir al médico. Eso es perfectamente normal. Sin embargo, no deje que evite ir al médico por miedo a lo que pueda oír.

No todas las noticias van a ser buenas. Pero las malas noticias de hoy podrían ser peores el mes que viene.

Me gustaría tener una segunda opinión.

¿Está bien?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- Me gustaría tener una segunda opinión. ¿Cómo puedo hacerlo?
- ¿Un médico de otra especialidad (área de la medicina) me ofrecería una opinión diferente?
- ¿Cubrirá mi seguro el costo de ver a otro médico?

Recuerde: Puede que le ponga nervioso pedir una segunda opinión, pero es muy común en medicina. Sobre todo, después de un diagnóstico importante, como cáncer o si su médico sugiere una operación importante.



Me gustaría tener una segunda opinión.

Está bien. Es una decisión importante y conviene conocer todas las opciones y elegir la mejor.



Lo que hay que saber: está bien buscar una segunda opinión

Una operación o diagnóstico importante son acontecimientos importantes en la vida. Así que está bien buscar una segunda opinión.

¿Compraría un automóvil sin pensar en todas las opciones? Analizaría su situación y se aseguraría de elegir lo mejor para usted.

Que dos médicos no estén de acuerdo no significa que uno tenga razón y el otro no. A veces, solo tiene que tomar una decisión basándose en cosas como cuánto tardará en recuperarse (“tiempo de recuperación”), qué tipo de cuidados continuos puede necesitar o cuánto cuesta.

Aunque dos médicos le den el mismo consejo, al menos sabrá que probablemente sea la decisión correcta.

Recuerde decirle a su médico si ha consultado a otro médico sobre el mismo tema.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

¿Su ser querido está pensando en buscar una segunda opinión?
¿Cómo lo puede ayudar?

Recuérdle que está bien buscar una segunda opinión.

Lleve sus notas a la siguiente cita para dar al nuevo equipo de salud la mayor cantidad de información posible.

¿Qué son las directivas anticipadas y por qué las necesito?

? Preguntas para mi equipo de salud:

- ¿Qué es una directiva anticipada y por qué la necesito?
- ¿Cómo hago una directiva anticipada?
- ¿Qué sucede si no tengo una?
- Mi ser querido vive en otro estado. ¿Las leyes son las mismas para los dos?



¿Un testamento en vida?
¿Realmente necesito uno?

Sí. Las voluntades anticipadas garantizan que su equipo de salud sepa lo que usted quiere, incluso cuando no pueda decírselo.



Lo que hay que saber: existen varios tipos de directivas anticipadas

Testamento en vida: Un testamento en vida es un documento en vida en el que se describen los tipos de cuidados que usted desearía recibir si está inconsciente o padece una enfermedad terminal.

Poder notarial duradero para atención médica (DPA): un DPA nombra a alguien para que tome decisiones médicas por usted si está inconsciente o es incapaz de tomarlas por sí mismo.

Órdenes médicas de tratamiento para prolongar la vida (POLST): si le diagnostican una enfermedad terminal, su médico podrá completar una POLST para asegurarse de que recibe los cuidados que desea.

Orden de no reanimar (ONR): su equipo de salud siempre intentará ayudarlo si su corazón se detiene o deja de respirar. Dígale a su médico si prefiere que no lo intenten.

Otras directivas anticipadas incluyen la ventilación (respiración mecánica), la alimentación por sonda, los cuidados paliativos (comodidad) y la donación de órganos. Usted tiene derecho a decidir cuáles de estas cosas desea, si es que desea alguna.

El acompañamiento del compañero: consejos para ayudar a un ser querido

Las directivas anticipadas son importantes porque ayudan a garantizar que se cumplan los deseos de una persona, aunque no pueda hablar por sí misma.

Pregunte a su ser querido si tiene directivas anticipadas y anímelo a que las haga si no las tiene.

Recuerde: Usted tiene voz. Úsela.

Comunicarse bien es una de las cosas más difíciles de hacer en cualquier circunstancia. Esto es especialmente cierto en la atención médica. Esperamos que esta guía le ayude a sentir que hablar con su equipo de salud es un poco más fácil y que su equipo de salud puede entenderlo un poco mejor.

Equipo de producción

Dwight McKay, BLic. en Derecho
*Representante de pacientes, Comité de Seguridad de Pacientes,
Lancaster Rehabilitation Hospital*

Cheryl Richardson, Máster en Salud Pública,
Enfermera licenciada
Penn State Milton S. Hershey Medical Center

Brenna Simcoe, Doctora en Farmacia
WellSpan Health

Ron Wyatt, Doctor en Medicina, Máster en
Administración de Salud
MCIC Vermont

Caitlyn Allen, Máster en Salud Pública
*Directora de Asuntos Externos, Autoridad para la
Seguridad del Paciente*

Lic. Eugene Myers
Editora Asociada, Autoridad para la Seguridad del Paciente

Lic. Jackie Peck
*Especialista en Comunicaciones, Autoridad para la
Seguridad del Paciente*

Lic. Krista Soverino
*Especialista en Comunicaciones, Autoridad para la
Seguridad del Paciente*

Heather Stone, Lic. en Trabajo Social
*Asistente en People Partner & Strategic, Autoridad para la
Seguridad del Paciente*



333 Market Street - Vestíbulo
Harrisburg, PA 17101
patientsafety.pa.gov
717.346.0469