

¿QUIÉN DEFINE MI CALIDAD DE VIDA?:

Perspectivas de Defensores Discapacitados y Cuidadores

Autores:

Melissa Crisp-Cooper, escritora y defensora con discapacidad

Katie Savin, MSW, escritora y defensora con discapacidad

Patricia Mejía, Gerente de Programa / Especialista de Apoyo para Cuidadores, ODPC

Jo Cummins, Coordinadora de Programa / Especialista de Apoyo para Cuidadores, ODPC

Publicado por:



Office of Developmental Primary Care
Department of Family and Community Medicine
University of California, San Francisco
500 Parnassus Avenue, MU-3E
San Francisco, CA 94143-0900
Tel: 415-476-4641 Fax: 415-476-6051
Correo electrónico: odpc@fcm.ucsf.edu
Web: <http://odpc.ucsf.edu/>

© 2019 Regents of the University of California

Este proyecto fue posible gracias al generoso apoyo de la
Stupski Foundation y WITH Foundation.

Antecedente

La Office of Developmental Primary Care organizó dos grupos de conversación para aprender más sobre las experiencias de las personas con discapacidades y sus familias sobre el acceso al sistema de atención médica. Los temas de conversación incluyeron comunicación, valores de la vida personal, cambios o pérdida de la función, toma de decisiones médicas y conversaciones sobre el cuidado en el final de la vida. Nuestro objetivo fue descubrir cómo estas interacciones afectan la atención al paciente, incluidos los objetivos de atención y las conversaciones sobre el cuidado en el final de la vida.

Se tomaron varios pasos en ambos grupos para crear entornos seguros, acogedores y cómodos, y para garantizar que cada participante se sintiera respetado y escuchado. El objetivo fue fomentar un ambiente de confianza donde los temas potencialmente sensibles y delicados pudieran tocarse abiertamente. Se les dijo a los participantes que toda la información personal compartida durante la sesión se mantendría anónima. También acordaron mantener confidencial la información compartida por otros. A los participantes se les dio la opción de no responder a preguntas emocionalmente difíciles y que podrían abandonar la sala si necesitaban tiempo y espacio fuera del grupo.

El primer grupo se reunió en una ubicación accesible para personas con movilidad reducida en el centro de Oakland. Este grupo estaba formado por siete defensores de derechos adultos con discapacidades que representan una variedad de géneros, etnias, discapacidades del desarrollo y otras afecciones de salud. El grupo fue moderado por dos autodefensores con discapacidades.

Al comienzo de la sesión, cada participante compartió su nombre, pronombre de género preferido y cualquier necesidad de acceso anticipada. Dos asistentes calificados estuvieron disponibles para ayudar a satisfacer cualquier necesidad física y de comunicación durante la sesión de dos horas y media. Se sirvió almuerzo y se brindó asistencia para comer según lo solicitado. Varios de los participantes tienen discapacidades de comunicación. Los asistentes y otros miembros del grupo ayudaron a los participantes sus respuestas cuando fue necesario. Este es un proceso en que un asistente reafirma y aclara lo que la persona ha dicho para asegurarse de que se ha entendido lo que esa persona ha querido expresar.

El segundo grupo se reunió para cenar en una sala de conferencias dentro del Family and Community Medicine de la University of California, San Francisco. Este grupo de cuidadores estaba formado por cuatro madres de adultos con discapacidades complejas. Dos de las madres tenían experiencia directa con el cuidado médico al final de la vida. Sus hijas habían fallecido en los últimos cinco años.

Ambas presentadoras fueron madres de niños con discapacidades. Una tenía experiencia directa con el cuidado médico al final de la vida de su hija. Los grupos combinados incluyeron una pareja de madre-hija (con una discapacidad). Sus testimonios de situaciones e interacciones específicas tuvieron gran cantidad de cosas en común. Una madre y un padre que no pudieron asistir al grupo de cuidadores fueron entrevistados por teléfono en una fecha posterior. Sus comentarios fueron incorporados en este informe.

Temas clave y recomendaciones

Los participantes ofrecieron una serie de recomendaciones para apoyar mejor a los pacientes con discapacidades y a sus cuidadores. Estas recomendaciones, así como las declaraciones de ambos grupos que describen sus experiencias, se incluyen en cada sección a continuación.

1. Comunicación y toma de decisiones

Del grupo defensor

"Cuando he traído a otros, especialmente a mis padres, los proveedores tienden a dirigir sus preguntas a ellos, y no a mí. Los toman más en serio. Es frustrante"

"Ahora voy con alguien que me ayude. Dejo en claro que el ayudante está allí para ayudarme a mí, no al proveedor".

Del grupo de cuidadores:

"Traje su dispositivo de comunicación y se sorprendieron de que ella pudiera hacer algo así. Habían asumido que ella era un pequeño bulto".

"Él [mi hijo] generalmente es, actualmente, la persona que toma la decisión cuándo es momento de ir a la sala de emergencias".

"Debido a que discriminan a las personas que tienen discapacidades intelectuales, y si tienes una discapacidad del habla, te tratan como si tuvieras una discapacidad intelectual, realmente no se toman muy en serio lo que la persona dice".

Los participantes en el grupo defensor hablaron de su frustración cuando los proveedores médicos dirigieron preguntas y comentarios sobre su salud a los cuidadores o familiares. Muchos de estos participantes fueron a citas médicas sin apoyo para obligar a los médicos a hablar directamente con ellos. Los participantes en el grupo de cuidadores también sintieron frustración cuando los clínicos no reconocieron la autonomía de sus seres queridos.

En la mayoría de los casos, las personas con discapacidades son competentes para tomar decisiones médicas con el apoyo adecuado. Los pacientes con discapacidades pueden tener formas únicas de entender y comunicar información, tomar decisiones médicas y expresar deseos y necesidades específicos. Al igual que con todos los pacientes, suponer que los pacientes tienen perspectivas únicas e individuales, y que pueden aprender y comunicarse, es respetuoso. Ayuda a reducir las barreras a la participación que pueden surgir cuando se subestiman sus habilidades. Preguntar y respaldar métodos de comunicación efectivos es constructivo para la comunicación entre proveedor y paciente.

Para los lectores visuales, usa ayudas visuales o listas de puntos clave. Algunos pacientes con visión limitada pueden necesitar información en Braille y descripciones de imágenes u otros gráficos. Otro intercambio de comunicación modificado puede incluir que la conversación sea más lenta y así dar a los pacientes tiempo adicional para compartir información o hacer preguntas. Algunas personas con discapacidades del desarrollo tienen buenas habilidades de lenguaje receptivo. Entienden el lenguaje en un formato preferido, pero tienen mayores problemas con el lenguaje expresivo. Puede ser útil presentar la información en un formato de lenguaje sencillo, respetuoso y fácil de leer. Esto no significa diluir la información. En lugar de ello, el lenguaje simple se refiere al uso de una comunicación clara y directa que garantiza que el lenguaje sea accesible y que el oyente pueda entenderlo fácilmente.

Dejar a los pacientes fuera de las conversaciones sobre su atención médica les niega el control personal sobre lo que les sucede a sus propios cuerpos. Muchas personas con discapacidades tienen una larga

historia de que no se les deja participar y dar su opinión sobre su propia atención médica. Otras personas han tomado decisiones sobre sus cuerpos. Algunas de estas decisiones han tenido consecuencias negativas que alteran sus vidas. En situaciones médicas, los pacientes con discapacidades necesitan la mayor autonomía posible sobre sus cuerpos.

Este sentido de control es especialmente importante cuando se toman decisiones al final de la vida. Cuando sea apropiado, se debe alentar a los pacientes a pedir ayuda a una persona de confianza (un cuidador, miembro de la familia, cónyuge o amigo) para sopesar sus opciones, pero si es posible, sigue y respeta las decisiones tomadas por la persona que tiene la discapacidad.

2. Intersección de varias identidades

Del grupo defensor:

"Estar discapacitado no nos descalifica como seres multifacéticos que experimentan los efectos de la raza, sexualidad, estatus socioeconómico, género, etc."

"Mi enfermera especialista principal me ve como una persona completa, incluida mi discapacidad, sexualidad, vida social y otras necesidades médicas no relacionadas con mi discapacidad".

Del grupo de proveedores de atención:

"Nuestras experiencias difíciles siempre han sido con personas que no se han tomado el tiempo de conocerlo. Entonces, en el hospital, si no lo atiende el equipo que ya lo conoce, todo se vuelve más difícil".

"Teníamos fotos en toda la habitación para mostrar cómo era ella cuando no estaba en la cama calva, ¿sabes? Cómo es su otra vida. Y así, eso ayudó".

Las personas con discapacidad son personas completas con toda una vida llena de varias identidades, objetivos personales y temores iguales a los de sus compañeros no discapacitados. Tanto los miembros del grupo defensor, así como los cuidadores, pidieron a los médicos que los reconocieran y los respetaran como personas completas al considerar el impacto de un posible tratamiento. Para algunas personas, la discapacidad es una experiencia cultural. Esta identidad cultural les da una historia compartida y un sentido de orgullo, propósito y pertenencia. Sin embargo, incluso las vidas de los miembros de esta poderosa comunidad no solo giran en torno a sus discapacidades o necesidades de atención médica. Tienen relaciones, otras identidades culturales, responsabilidades profesionales y una variedad de orientaciones sexuales y de género.

Una mujer en una silla de ruedas eléctrica habló de cómo sus médicos no lograron transmitir que un tratamiento específico afectaría su capacidad para concebir. Como resultado, ella procedió con el tratamiento ofrecido y ahora no puede tener hijos biológicos. Ella piensa que los clínicos no compartieron esta información debido a la suposición común de que una mujer con discapacidad no querría tener o no podría tener hijos. Otros miembros del grupo describieron cómo intentaron que los médicos los vieran como personas completas.

3. Evitar suposiciones

Del grupo defensor:

"Deja de usar elogios como: '¡Qué bien que te va para estar como estás!' o '¡Yo nunca podría vivir con una discapacidad!' Es como si pensarán que me "hacen sentir bien" diciendo estas cosas. Esto demuestra que tienen una muy baja impresión de mi calidad de vida. Tengo que presumir sólo para recibir atención médica básica. Merezco la mejor atención médica".

"Cuando voy [a una cita médica] y hablo por mí mismo, pienso en cómo tengo que encarar sus suposiciones".

"Me gustaría que los estudiantes de medicina tuvieran que trabajar en la comunidad para que puedan ver por sí mismos lo que pueden ser nuestras vidas. Me gustaría que vieran 'vida'. Que no es todo médico - ¡nos divertimos!".

Del grupo de cuidadores:

"¿Sabes qué?, si traigo a mi hijo [no discapacitado] aquí con el mismo problema, no estaría teniendo esta conversación".

"Es como si pensarán que este es el status quo, y así es como se ve siempre. A diferencia de suponer que tienen una vida realmente rica y plena en la comunidad, haciendo todo tipo de cosas interesantes. No siempre están tan enfermos. No siempre son incapaces de comunicarse a su manera. Entonces esto pone la carga sobre nosotros y la persona que no se siente muy bien para presentar esa imagen de alguna manera".

"Su misión es curar a las personas y no pueden curar la discapacidad. Así que ellos se lavan las manos sobre ese tema. Y a su vez, se lavan las manos con respecto a ella".

Las personas con discapacidades quieren que los médicos eviten basar las opciones de tratamiento en suposiciones sobre su calidad de vida. Los médicos a veces asumen que las personas con discapacidades significativas y sus cuidadores tienen una calidad de vida muy baja. Estos juicios personales pueden tener efectos secundarios peligrosos, incluyendo un retiro prematuro del tratamiento que están recibiendo y que podría salvar sus vidas. Las suposiciones falsas sobre el pronóstico de un paciente pueden llevar a profecías que se pueden volver realidad. En promedio, las personas en ambos grupos están generalmente satisfechas con sus vidas. La vida con una discapacidad puede parecer diferente, pero que una persona tenga una discapacidad no significa que no tenga conexiones profundas con amigos, familiares y sus comunidades. En los casos en que los pacientes o los cuidadores se sientan estresados o aislados, tómate el tiempo para evaluar sus necesidades de servicio y apoyo.

Los mensajes negativos sobre la calidad de vida percibida de las personas con discapacidades se pueden encontrar en abundancia en la literatura popular, los medios de comunicación y la comunidad médica. Cuando las noticias usan frases como "confinado a una silla de ruedas" o "sufre una discapacidad", el público no discapacitado escucha el mensaje de que tener una discapacidad o una afección de salud debe ser horrible. Incluso, en algunos casos, la sociedad envía el fuerte mensaje de que la muerte es una mejor opción que vivir con una discapacidad.

Este sesgo también se encuentra en algunas formas escritas de literatura médica. Ciertos materiales de información muestran grandes prejuicios contra la vida con la asistencia de dispositivos médicos y, a su vez, pueden devaluar la vida con una discapacidad significativa. Algunas expresiones en el lenguaje que se usa en entornos de atención médica transmiten juicios de valor sobre ciertas condiciones. Las palabras como carga, sufrimiento, desesperanza, dependiente (en soporte físico o dispositivos médicos) pueden enviar mensajes negativos acerca de vivir con una discapacidad. Una madre del grupo de cuidadores ofreció a los médicos dos consejos al hablar con adultos jóvenes con discapacidades. Ella aconsejó a los clínicos que usen un lenguaje apropiado para su edad y que comuniquen la información "de manera honesta, pero sin tener que asustarnos".

Los miembros de ambos grupos advirtieron a los clínicos que no confundan el estado de salud de un paciente en el entorno de un hospital con su condición de referencia usual (*baseline*, en inglés). Una madre compartió su frustración al hacer que los médicos preguntaran: "¿Entonces, esta es su condición de referencia usual?" mientras su hija estaba en la UCI. Ella respondió: "No. Ella está en una unidad de cuidados intensivos. No vivimos en una unidad de cuidados intensivos". Señaló que preguntar por la condición de referencia usual de un paciente no era problemático, sino que era la forma en que se hacía la pregunta. En lugar de decir: "¿Es esta su condición de referencia usual?", ella recomendó preguntar, "¿Cuál es su condición de referencia usual?" Otra madre recomendó a los médicos hacer preguntas o encontrar otras formas de determinar cómo funciona un paciente en el mundo exterior. A modo de ejemplo, ella describió a un fisioterapeuta que observó una entrevista grabada de su hija para comprender sus patrones típicos del habla.

Los pacientes con discapacidades tienen la misma necesidad de privacidad y respeto por sus límites personales que los pacientes sin discapacidades. La existencia de una discapacidad no es un permiso automático para actuar sin el pleno consentimiento de una persona. Una madre contó la historia de su hija pequeña que había golpeado a un médico impaciente cuando el médico le bajó los pantalones sin su consentimiento para examinarla. Pedir el consentimiento y explicar cuidadosamente qué esperar durante un procedimiento ayudará mucho en la formación de una relación de confianza entre el paciente y el proveedor.

4. Metas de la atención médica

Del grupo defensor:

"Me dieron demasiadas medicinas. Estaba vomitando mucho porque estaba muy drogada. ¡Estaba tan deprimida!

Del grupo de cuidadores:

"La enfermera que da de alta dijo:" Bueno, ella realmente no necesita rehabilitación ya que de todos modos, no puede caminar".

"La expectativa de que una familia o una persona pueden hacer la cantidad de terapia física y terapia ocupacional diariamente en un programa en el hogar y tener una vida [es falsa]. Quiero decir que no son realistas acerca de lo que creen que los niños y las familias pueden hacer".

Los médicos pueden ofrecer demasiado o no suficiente tratamiento basados en nociones preconcebidas con respecto a los pacientes con discapacidades. Esto tiene el potencial de afectar en gran medida los

resultados de salud, y posiblemente el proceso de recuperación. Incluso los pacientes con afecciones similares pueden tener historias, objetivos de salud y niveles de tolerancia muy diferentes. No hay dos personas o discapacidades que sean exactamente iguales. Como lo describió un defensor de personas con discapacidades en el grupo: "No hay un caso de discapacidad que aplique a todos por igual".

Puede ser difícil encontrar un equilibrio entre el tratamiento de los síntomas de una condición de salud grave y el manejo de los efectos de una discapacidad. Encontrar el equilibrio adecuado requiere tener una conversación honesta con los pacientes y sus familias sobre las metas que tienen al recibir su atención médica y cómo han estado haciendo las cosas antes del inicio de su condición actual.

Si se espera que el paciente se recupere o viva con esta nueva afección, necesitará una forma de funcionar en su entorno cotidiano. Parte de su capacidad para funcionar puede depender de la cantidad y el tipo de tratamiento que recibe. Por ejemplo, si antes vivía solo, es posible que deba considerar nuevas adaptaciones de vivienda. Esto podría implicar que viva con miembros de la familia, amigos y/o con la participación de un cuidador privado o financiado con fondos públicos, en el hogar. Los arreglos de vivienda también pueden implicar la consideración de estructuras físicas como escaleras, el ancho de las puertas y otras características arquitectónicas, especialmente si se requieren nuevos dispositivos de movilidad. Si un paciente estuvo involucrado anteriormente en un trabajo o escuela fuera de su hogar, es beneficioso conversar acerca de si esto todavía es factible y, de ser así, qué ajustes podrían ser necesarios para volver a un estilo de vida activo. Los médicos deben analizar estos factores con los pacientes de manera neutral, evaluando los objetivos del paciente y luego conversando acerca de las opciones para lograrlos. También es importante determinar la cantidad realista de terapia dadas las prioridades y el estilo de vida de un paciente y su sistema de apoyo.

5. Humildad cultural / Respetar las experiencias del paciente

Del grupo defensor:

"[Aprecio] cuando el médico te reconoce y te cree y quiere hacer algo para ayudarte".

"Créeme. Puede que yo no tenga estudios en medicina, pero sé mucho sobre mi discapacidad. No te des por vencido conmigo. Busca más entrenamiento".

Del grupo de cuidadores:

"Eso es realmente importante: cuando nos ven como expertos y no como entrometidos".

"Creo que la comunicación más exitosa que he tenido es cuando el personal médico ha estado abierto a establecer relaciones conmigo y confiar en lo que tengo que decir (sobre mi hijo)".

"No asumas, no juzgues. Escucha y aprecia que tanto el paciente como los miembros de su familia saben más sobre su condición que tú".

Las personas con discapacidad y sus cuidadores piden que los profesionales médicos los reconozcan como expertos en su cuidado y habilidades. Algunas personas con discapacidades han tenido toda una vida de aprendizaje sobre sus condiciones específicas. Junto con sus cuidadores, pueden proporcionar a los médicos información que puede ser crucial al decidir entre varias opciones de tratamiento. Las personas con discapacidad no siempre han sido escuchadas y respetadas dentro de la comunidad

médica. La creación de un entorno seguro y sin prejuicios ayudará a facultar a estas personas y sus cuidadores, y contribuirá en gran medida a desarrollar un sentido de confianza en cada relación entre el paciente y el proveedor.

Varios miembros de los grupos solicitaron que los médicos confíen en la información y el historial que proporcionan sobre la información contenida en el historial médico. Si bien los registros médicos electrónicos (EMR, por sus siglas en inglés) son herramientas útiles y efectivas para la continuidad de la atención, no pueden reemplazar la información que da el paciente. Una madre describió una interacción con un médico que estaba cuidando a su hija. Ella dijo: "El historial médico fue más importante para el médico. No le importaba lo que yo dijera".

El sesgo inconsciente puede afectar la atención que recibe un paciente. Los supuestos registrados en un historial médico una vez, pueden predisponer para siempre a los clínicos posteriores a una narrativa potencialmente falsa sobre el carácter o la capacidad de ese paciente. Esto se conoce a veces como "chartomas" en la comunidad de personas con discapacidad, en referencia a un error persistente o una caracterización problemática en el historial médico de una persona. Entender el contexto es importante. Por ejemplo, un paciente que sufre un dolor extremo o que tiene un historial de negligencia o abuso puede presentarse como ansioso o agitado. Este paciente puede ser descrito en el registro médico como "resistente" o "agresivo". Estos descriptores pueden influir en la forma en que los médicos atienden al paciente en el futuro y crear un circuito de comentarios negativos. Esto puede evitarse al asegurarse de que los historiales médicos se realicen con el contexto adecuado, describiendo las observaciones sin usar prejuicios, así como al corregir la información errónea cuando se encuentre.

6. Cómo adaptarse al cambio en la función

Del grupo defensor:

"Hace unos 10 años, me lastimé la médula espinal. Eso es común para alguien con parálisis cerebral, pero nadie me habló al respecto. Tuve que volver a aprender las cosas. Fue muy difícil".

"Una gran cantidad de investigación y atención médica sobre la parálisis cerebral se centra en pediatría y curación. Me uní a un grupo de Facebook y descubrí que las diferencias en mi cuerpo, movimiento y [respuesta a la] temperatura se deteriorarán más rápido. Estoy aprendiendo de los demás. Nadie me había dado esta información anteriormente, así que no sabía qué esperar".

Del grupo de cuidadores:

"Este médico no lo conocía, no nos conocía, no confiaba en nuestra situación en lugar de escucharnos como familia y confiar en que sabemos lo que podemos manejar en casa".

Reconoce la capacidad humana para adaptarse al cambio y según vayan cambiando sus circunstancias. Las personas con discapacidades existentes y sus familias pueden estar acostumbradas a adaptarse a nuevos entornos y circunstancias relacionadas con la salud. Los participantes de ambos grupos hablaron sobre el saber exactamente lo que podían manejar fuera del ámbito del hospital. Sin embargo, muchas veces tuvieron que convencer a los médicos de este conocimiento interno.

Muchos miembros del grupo defensor hablaron de cómo el envejecimiento con una discapacidad del desarrollo significativa puede estar lleno de incógnitas. La comunidad médica tradicionalmente no considera las discapacidades del desarrollo, como por ejemplo la parálisis cerebral, como trastornos progresivos y degenerativos. Las personas que pasan por esto pueden notar los cambios en sus cuerpos y capacidades en general. Los participantes en el grupo defensor de derechos hicieron varios comentarios sobre no saber qué esperar a medida que envejecían. Compartieron experiencias e ideas entre ellos durante la sesión grupal. Los mentores en la misma condición y los grupos de apoyo ofrecen una gran cantidad de conocimientos, empatía y recursos. Los clínicos y otros aliados pueden informarse sobre este proceso de envejecimiento y convertirse en aliados de los pacientes y sus familiares y cuidadores en esta jornada.

7. Cómo identificar servicios y apoyos

Del grupo defensor:

“Hace dos años me lastimé el cuello. Mi médico preguntó: “¿Cómo te sentirías con una sonda de alimentación?” Pienso que fue una pregunta maravillosa. El cirujano quería saber lo que yo quería. Fue positivo. Creo que siempre es bueno saber que nivel de intervención quieres”.

“Los médicos a veces hacen suposiciones sobre mis necesidades con respecto a mi silla de ruedas. No consideran mi estilo de vida o mi nivel de actividad. El equipo médico duradero no tiene la misma connotación para los profesionales médicos que para aquellos de nosotros en la comunidad con discapacidades”.

“Con un equipo médico duradero, el médico me dejó ver las opciones. Las revisamos juntos. Eso no había ocurrido nunca antes. Fue agradable poder ser parte de esa decisión”.

Del grupo de cuidadores:

“Esta no es solo una silla de ruedas que cualquiera puede usar. Esta es su silla. Es parte de ella”.

Cuando alguien tiene una nueva condición o pierde capacidades funcionales, la capacidad de aceptación y adaptación llevará tiempo y puede ser una experiencia frustrante. Sin embargo, las discapacidades significativas no deben considerarse sentencias de muerte automáticas. Los médicos pueden aprender sobre los valores de sus pacientes, lo que es importante en sus vidas y cómo pueden mantener la mayor capacidad de función durante el mayor tiempo posible. Al ofrecer una gama completa de intervenciones médicas, apoyos y servicios sociales, los médicos pueden ayudar a los pacientes y a sus cuidadores a tener una vida mejor.

Algunos de estos apoyos y servicios personalizados pueden incluir: acceso a medicamentos, tecnología para la movilidad y la comunicación, terapia, apoyo en el hogar, modificaciones arquitectónicas, transporte, medicina paliativa, conexiones sociales, apoyo psicológico y atención paliativa de calidad en el hogar. Las personas con discapacidades también pueden beneficiarse de la experiencia y el apoyo de mentores con condiciones similares. Cuando los clínicos transmiten el mensaje de que las personas con problemas neuromotores o anatómicos que afectan la respiración y la alimentación pueden utilizar dispositivos médicos, como ventiladores portátiles y tubos de alimentación, para llevar una vida plena, los mensajes negativos de la comunidad médica comenzarán a desaparecer. Permiten que los pacientes discapacitados y las personas que cuidan de ellos tomen un papel activo en la elección de los

dispositivos médicos y de movilidad que mejor satisfagan sus necesidades y estilos de vida actuales. Puede ser que requieran diferentes dispositivos a medida que estas necesidades cambien.

8. Adaptaciones

Del grupo defensor:

"Cuando estaba en el pabellón de cáncer, noté que no había suficientes enfermeras como para satisfacer mis necesidades reales de atención médica" (como para ayudarme a acostarme, darme la vuelta, etc.)"

Del grupo de cuidadores

"No hay realmente una adaptación para eso ni una manera de proporcionar suministros pediátricos [en un entorno para adultos]. Y no eran seguros. Si no hubiera traído mi tubo gástrico pediátrico, si no hubiera traído mi propio tubo de extensión del tubo gástrico, no habría podido conseguir uno".

"La atención centrada en la familia no significa que la familia realice toda la atención".

"Es como si ellos/as [madres y padres] se acostumbraran a estar estresados todo el tiempo. Es a veces 'estar cansado de tanto batallar'. Muchos/as madres y padres tienen trastorno por estrés postraumático. Y parte de eso la incertidumbre de no saber lo que se viene en cualquier momento".

"A menos que él realmente necesite verla [a su médico de cabecera], ella preferiría simplemente hablar conmigo por teléfono o con *MyChart*. Su neurólogo ahora ofrece telemedicina, especialmente cuando se va a casa por primera vez [después de una larga hospitalización]. Y, bueno, ya imaginas, no tener que traerlo hasta allá y todo eso. Y creo que eso es genial".

Las personas con discapacidad utilizan una gran variedad de servicios de salud. En algunos casos, las condiciones específicas relacionadas con la discapacidad requieren monitoreo e intervención constante. Otras veces, las personas reciben tratamiento para las mismas enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer y las enfermedades del corazón, al igual que la población no discapacitada. Independientemente de la razón de una estadía en el hospital, una unidad de cuidados intensivos o una visita a la sala de emergencias, los pacientes discapacitados deben recibir adaptaciones para que su atención médica sea lo más segura, cómoda y eficaz posible. Es cierto que estas adaptaciones pueden tomar un poco de tiempo extra y pensamiento creativo.

Los participantes del grupo de conversación relataron una serie de situaciones en las que no recibieron adaptaciones adecuadas ni para ellos ni para sus seres queridos. Un participante en el grupo defensor mencionó repetidamente cómo el personal de enfermería no podía satisfacer sus necesidades de atención. Esto condujo a problemas de salud adicionales y extendió drásticamente su estadía en el hospital.

Durante una estadía en el hospital, una madre dijo que su hija "simplemente se puede decir que pasó desapercibida y no recibió la atención que debía". Además de los problemas con la dotación de personal, los problemas se presentaron en forma de suministros y equipos médicos que no funcionaron con su cuerpo, que es tan único. Esta mamá continuó diciendo que el sistema del hospital había hecho algunas

mejoras desde que su hija era más joven, pero en esta situación de alto riesgo, no estaban equipados para satisfacer todas sus necesidades.

A menudo se esperaba que los miembros de la familia brindaran asistencia total en todas las actividades de la vida diaria y en la gestión de ciertas tareas de atención médica. En estos casos, los proveedores no reconocieron a madres y padres como partes integrales de una unidad familiar con responsabilidades hacia otros niños y obligaciones financieras. No tuvieron en cuenta el estrés psicológico de los cuidadores cuando hablaron sobre los objetivos de la atención. Las madres y padres en el grupo de conversación querían que los clínicos reconocieran su necesidad de apoyo durante las hospitalizaciones de sus hijos adultos jóvenes.

No es sorprendente que los miembros de ambos grupos apreciaran que los médicos ofrecieran atención creativa y flexible. Un defensor de derechos alentó a los proveedores a "Probar soluciones múltiples, no solo una opción". Otros participantes valoraron las alternativas de atención médica en el hogar, como la telemedicina, especialmente después de hospitalizaciones o visitas a la sala de emergencias.

9. Cómo coordinar la atención de salud

Del grupo defensor:

"Hubiera sido bueno para mi oncólogo trabajar con mi médico de atención primaria que sabe sobre la discapacidad. Si supieran sobre la discapacidad, [mi atención] habría sido más comprensiva".

Del grupo de cuidadores:

(Refiriéndose a que la piel de su hija se volvió púrpura, lo cual se desarrolló mientras estaba en el hospital). "¿Ya vio esto un doctor?" y la enfermera me dijo: "Oh, ¿quieres que venga un médico?" Así que dije: "¡Sí!" Y una hora después, el residente de guardia entró, la miró y ni siquiera la tocó. Dijo: "¡Oh! ¡Vaya! Hay que llamar a un dermatólogo, pues ellos se especializan en temas de la piel". Pasó otra hora, vino la especialista en cuidado de la piel, y ella dijo: "Oh, es mejor que busquemos a una ginecóloga para que vea esto". Para entonces yo estaba gritando y gritando, diciendo: "¡llámenlos ya!... ¡de una vez!"

Dado que una gran cantidad de diferentes especialistas, terapeutas y otros miembros vitales de un equipo de atención tienen una serie de papeles que desempeñar para facilitar el tratamiento de un solo paciente, la coordinación de esta atención es muy importante. Es necesario aplicar los niveles más altos de comunicación y coordinación, que suelen ser necesarios cuando las condiciones relacionadas con una discapacidad pueden complicar los planes de tratamiento. Un padre y un defensor de derechos describieron situaciones en las que la falta de coordinación tuvo consecuencias peligrosas e involuntarias. La coordinación cuidadosa de la atención puede llevar a más servicios por adelantado que, como señaló uno de los padres, daría lugar a una menor necesidad de servicios posteriores.

Otro padre recomendó el desarrollo de un servicio de tipo conserje. En su situación ideal, un coordinador de atención con un conocimiento claro del historial médico y las necesidades de un paciente podría ayudarlo a programar sus citas y ayudarlo con la comunicación en persona y remota entre los proveedores, el paciente y los cuidadores. Por ejemplo, dependiendo de las necesidades del paciente, el conserje puede solicitar un tiempo adicional para una cita o podría solicitar una cita en un momento del

día en que se reduciría el tiempo de espera. Este servicio podría simplificar la atención médica, especialmente para pacientes que tienen dificultades con las citas tradicionales o salas de espera que están demasiado llenas.

10. Visitas a la sala de emergencias

Del grupo defensor:

"Básicamente, yo dejé de ir a la sala de emergencias porque no me toman en serio o no quieren tratarme porque tengo problemas de salud complicados y tienen miedo de empeorar las cosas".

"Con la gente que me atiende usualmente y ya me conoce, normalmente no hay problema. El problema es la sala de emergencias o las personas que trabajan en el hospital. Ellos no saben quiénes somos. Solo nos ven por nuestros problemas y ese es un problema real. No tienen una imagen de nuestra vida cotidiana".

Del grupo de cuidadores:

"La responsabilidad recae en el paciente y la familia para dar este tipo de información. Para alguien [como mi hijo] que está aquí todo el tiempo, esta información debería estar fácilmente disponible".

Pocas personas disfrutan tener que ir a la sala de emergencias. Las largas esperas en nuevos entornos pueden ser difíciles de manejar cuando no te sientes bien. Muchas personas con discapacidades consideran que estas visitas son particularmente difíciles. Las personas con discapacidades sensoriales pueden tener problemas en el entorno de una sala de emergencias que se caracteriza por luces brillantes, a veces intermitentes y ruidos fuertes. Esta sobrecarga sensorial podría afectar su capacidad para comunicarse con los médicos. Muchas personas se encuentran con nuevos médicos y personal médico que puede no estar familiarizado con su discapacidad, historial médico, condición de referencia usual o estilo de comunicación. Los médicos que trabajan con pacientes discapacitados por primera vez generalmente no tienen un buen contexto para comprender cómo funcionan los pacientes en el mundo fuera de la sala de emergencias. Esta falta de familiaridad y contexto puede ser aún más frustrante durante una crisis de salud significativa.

Algunas personas discapacitadas son sobrevivientes de traumas médicos y pueden reaccionar mal en la sala de emergencias o en cualquier hospital. Es posible que hayan pasado por largos períodos de aislamiento, falta de comunicación, restricciones físicas u otras situaciones extremas en el contexto de una crisis médica. Por lo tanto, un paciente puede presentar ansiedad extrema, irritabilidad, inquietud, hipervigilancia u otros síntomas del trastorno de estrés postraumático, incluso cuando estos síntomas no están relacionados con su problema actual o su discapacidad en general. Los médicos deben estar conscientes de esta posibilidad, preguntar a los pacientes si hay alguna adaptación que necesiten para apoyo mientras reciben atención y asegurarse de comunicar sus planes a los pacientes. Esto es muy importante para la salud de los pacientes discapacitados. Algunos miembros del grupo de conversación informaron que las visitas y experiencias negativas anteriores les llevaron a no buscar atención de emergencia en el futuro.

Los participantes hicieron varias sugerencias concretas para mejorar las visitas a la sala de emergencias, incluyendo disminuir los tiempos de espera y la simplificación de la atención. Una madre

cuyo hijo hace visitas frecuentes a la sala de emergencias se preguntó por qué el protocolo para las visitas a la sala de emergencias no estaba marcado y resaltado en su registro médico electrónico. Ella sugirió que un mayor nivel de coordinación entre los departamentos, especialmente los departamentos familiarizados con sus necesidades, beneficiaría tanto a su hijo como a sus proveedores. Otra madre sugirió que sería más fácil recoger los medicamentos de la sala de emergencias en lugar de transportar a una persona enferma y discapacitada por toda la ciudad en busca de una farmacia que les pueda atender en cualquier momento (más allá de las horas normales de atención). Las farmacias que ofrecen servicios de entrega fuera del horario común también pueden ayudar a mejorar el acceso a la atención que sea necesaria.

11. Planificación anticipada de cuidados de salud

Del grupo defensor:

"Cuando me diagnosticaron cáncer, al principio las cosas estaban bien. Nos juntamos y decidí que mi madre tomaría las decisiones cuando yo no pudiera tomar decisiones por mí misma."

"Después, seguían hablando de eso, cuando yo estaba bien. Una trabajadora social vino a mi casa y su primera pregunta fue: "¿Quieres una orden de 'No resucitar'?" Esto es cuando estaba bien. Todo lo que quería hacer era alejarme de esa conversación."

Del grupo de cuidadores:

"Mi hija [de dieciséis años] estaba sentada allí y él dijo: "Bueno, no esperabas que viviera para siempre, ¿verdad?" Estaba estupefacta. Y dije: "No, no espero que ella viva para siempre, pero sí espero que tenga todas las oportunidades mientras ella esté aquí."

"Ya sabes, ¡las conversaciones de 'No resucitar' surgieron todo el tiempo, todo el tiempo, todo el tiempo!"

"Después de su experiencia de fusión espinal, cuando volvió a la cirugía dos años después, descargó una directiva avanzada de la internet y la completó."

La planificación avanzada del cuidado implica una serie de decisiones altamente personales y complejas que toman las personas con discapacidades, sus familias y sus cuidadores. Se debe establecer un grado profundo de confianza antes de que los médicos se involucren en este proceso. Los pacientes y los cuidadores desean saber que sus opciones se basan en consejos médicos y no en suposiciones sobre la calidad de vida percibida. Los pacientes quieren saber que sus vidas son valoradas.

Es posible que algunas personas con discapacidades del desarrollo no hayan tenido mucha exposición a la muerte u otras experiencias del final de la vida. Sus familiares y cuidadores pueden haber tratado de protegerlos emocionalmente de experimentar la muerte de un amigo o ser querido. Otros están más familiarizados con la muerte. Es posible que hayan sufrido la muerte de mascotas queridas, amigos con discapacidades o familiares.

Independientemente de sus conexiones y experiencias anteriores con este tema, las personas discapacitadas necesitan oportunidades para tomar decisiones sobre lo que les sucede durante una emergencia médica y al final de sus vidas. Al igual que todos los pacientes, se debe alentar a los pacientes discapacitados a que identifiquen personas de confianza. Estos ayudantes (que pueden ser

familiares y/o cuidadores) pueden ayudarlos a evaluar decisiones importantes sobre el final de la vida o actuar en su nombre cuando no pueden tomar decisiones por sí mismos. Aquellos identificados como las personas sustitutas que se encargan de tomar decisiones pueden no ser siempre el pariente más cercano o el ser querido de alguien, sino que deberían ser personas que puedan priorizar lo que el paciente quiere, incluso si está en conflicto con lo que el sustituto en la toma de decisiones considera que es lo mejor para ellos.

Los pacientes con discapacidades pueden necesitar asistencia para crear un registro de sus preferencias con respecto al tratamiento de soporte artificial de la vida, cuidados paliativos, opciones de cuidados paliativos, arreglos funerarios y cómo desean que se distribuyan sus pertenencias. La organización *Coalition for Compassionate Care of California*, ha creado una guía de recursos en lenguaje sencillo titulada "Mis Planes" (https://coalitionccc.org/wp-content/uploads/2014/01/SP_Thinking-Ahead_Web.pdf) para ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo en la planificación para el final de la vida. Los videos que ayudan a explicar el recurso también están disponibles en: <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities/>

12. Final de la vida

Del grupo de cuidadores:

"Fue muy, muy profesional y muy bien manejado. Y las dos personas que no eran profesionales no eran médicos ni enfermeras. Pero el equipo de la PICU (Unidad de cuidados intensivos pediátricos) fue realmente increíble".

"Bueno, puedes tomarte tu tiempo y haremos esta segunda parte más adelante". Y entendí que de ellos dependería que me dijeran cuándo sucedería la siguiente etapa y cuál sería esa etapa. Y no me di cuenta hasta más tarde que me lo estaban dejando a mí".

"A las seis semanas recibes esta tarjeta, y a las 12 semanas recibes esta otra tarjeta. Eso fue horrible para mí. Porque no era personal y porque era más como decir: 'Bueno, ahora deben necesitar esto y ahora deben necesitar esto otro. Oh, casilla A, y en dos semanas, recibirán la tarjeta B.' Y está firmada por todas las personas en Cuidados Paliativos que yo ni conozco".

La muerte es un hecho de la vida para todos. Al final de la vida, a todos nos gustaría sentir que nuestras vidas tienen valor y son respetadas. Esto es válido para las personas con discapacidad y sus cuidadores. Quieren ser tratados como individuos completos con variedad de identidades entrecruzadas. Junto con una identidad potencialmente fuerte como persona discapacitada, otras identidades étnicas, religiosas y culturales específicas pueden jugar factores en el tipo y la cantidad de intervención médica que estos pacientes pueden desear durante un evento que pone en peligro su vida. Estas identidades también pueden entrar en juego cuando se toman decisiones sobre cuidados paliativos y de hospicio. Cuando sea posible, se deben respetar y cumplir los deseos del paciente.

Dos madres del grupo de cuidadores tenían experiencia directa con el cuidado al final de la vida en un hospital. Sus hijas discapacitadas habían fallecido inesperadamente en los últimos cinco años. Cada una de ellas habló de cómo realmente apreciaban la sensibilidad y la profesionalidad demostrada por el equipo de atención. Una madre dijo: "Realmente aprecio lo duro que intentaron salvarla. Le dieron valor a su vida". Las familias en esta situación extremadamente difícil y dolorosa tendrán diferentes necesidades. Una madre dijo que apreciaba que el médico utilizara un enfoque directo cuando

presentaba información a su familia. Ella comentó: "Aprecio que ella tuviera ese enfoque tan franco. [Parecía] tan dura y tan directa, pero estuve muy agradecida porque quería asegurarme de que mi esposo supiera lo que estaba pasando y no quería ser la que se lo tuviera que decir". Otras familias pueden necesitar más tiempo para procesar la información y, si es posible, pueden beneficiarse de tener algún control sobre el tiempo de los eventos.

Independientemente de las discapacidades de un ser querido, su muerte es un evento emocionalmente difícil. La pena es universal. Si bien la mayoría de las personas lamentarán esta pérdida, no habrá dos personas que sufran de la misma manera. Al final de las reuniones del grupo de cuidadores, una madre dijo que había recibido una serie de tarjetas de duelo del hospital. Estaba incómoda con la forma en que las tarjetas parecían dictar el momento del proceso de duelo de su familia. Esta madre luego dijo que una tarjeta personal del equipo de atención de su hija habría sido una mejor manera de honrar su vida y reconocer su pérdida.

Conclusión

La calidad de la atención médica al final de la vida de las personas con discapacidades del desarrollo es una extensión de toda una vida de buenas prácticas de atención médica centradas en el paciente. Dado que todas las relaciones exitosas entre el paciente y el clínico se basan en la confianza, escuchar a los pacientes sin hacer suposiciones o juicios sobre su calidad de vida percibida conducirá a un mayor nivel de comunicación abierta y honesta. Cada paciente discapacitado es una suma de todas sus identidades. Al comprender todas estas identidades diferentes, los médicos formarán una imagen más precisa de la vida de sus pacientes.

Los pacientes y sus cuidadores quieren ser escuchados. Los pacientes discapacitados piden que los médicos reconozcan y respeten su autonomía. Quieren jugar un papel activo en el proceso de toma de decisiones. Honra los deseos de los pacientes en la mayor medida posible, incluso cuando se necesite apoyo adicional para tomar decisiones médicas cruciales.

Reconozca a los pacientes discapacitados y a las personas en sus sistemas de apoyo como los expertos en cómo funcionan sus cuerpos. Es posible que no tengan conocimientos médicos especializados, pero sí tienen un conocimiento muy íntimo del estado de su condición de referencia usual de salud y su capacidad para adaptarse según vayan cambiando sus circunstancias. El acceso a equipos médicos duraderos, medicamentos, servicios sociales y atención médica coordinada ayudará a los pacientes a mantenerse en su entorno elegido y tener la mejor vida posible.