



Office of Developmental Primary Care

Mejorando la salud de personas con discapacidades del desarrollo

Cómo apoyar a Personas con Discapacidades en Entornos de Atención Médica

Comunicación

"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."

- Las personas con discapacidades expresan frustración cuando los proveedores médicos dirigen preguntas y comentarios sobre su salud a los cuidadores o familiares. Apoya su comunicación al:
 - Presumir competencia.
 - Siempre dirigirte a la persona con discapacidad.
 - Explorar diferentes opciones de comunicación, como ayudas visuales, hacer que la conversación sea más lenta y utilizar un lenguaje sencillo.

Discapacitados y más allá de eso: Una intersección de identidades

"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."

- Cuando consideres el impacto de un posible tratamiento, reconoce y respeta a las personas con discapacidades como personas completas.
- Reconoce que, para muchos, la discapacidad es una identidad cultural.

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!"

- Las personas con discapacidades quieren que los médicos eviten basar las opciones de tratamiento en suposiciones sobre su calidad de vida. Pregunta a los pacientes qué es lo que les da valor a sus vidas.
- Los mensajes negativos con respecto a la discapacidad se pueden encontrar en todas partes, incluso en la literatura médica. Remite a los pacientes a grupos liderados por personas en su misma situación y/o sitios web que promuevan un enfoque positivo en cuanto a la discapacidad como parte de la identidad de una persona.
- No confundas el estado de salud de un paciente en el entorno del hospital con su condición de referencia usual. Pídeles a los pacientes (o a sus cuidadores) que describan su condición de referencia usual.
- Respeta la privacidad y los límites personales, independientemente de las habilidades cognitivas o de comunicación. Informa a los pacientes lo que pueden esperar que suceda antes de comenzar un examen o procedimiento.

Toma de decisiones

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

- En la toma de decisiones médicas, los pacientes discapacitados necesitan la mayor autonomía posible sobre sus cuerpos.
- Los pacientes discapacitados deben poder elegir personas de confianza para ayudarles a tomar decisiones médicas.
- En lugar de suponer que las personas con discapacidad no pueden tomar decisiones, considera qué apoyos o adaptaciones pueden optimizar la capacidad del paciente para participar en la toma de decisiones.

Humildad Cultural y el Respeto por las Experiencias del Paciente

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

- Reconoce a las personas con discapacidades y a sus cuidadores como expertos en su cuidado y habilidades.
- Confía en la información y el historial que proporcionan y corrige los errores que puedan existir en el historial médico.
- Todos tienen sesgos inconscientes: mira a tu paciente como una persona y no hagas suposiciones basadas en la apariencia o el diagnóstico.

Cómo adaptarse al cambio en la función

"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."

- Todas las personas tienen la capacidad de adaptarse a las circunstancias cambiantes y que evolucionan - las personas con discapacidades y sus familias están acostumbradas a adaptarse a las nuevas circunstancias. Confía en ellas cuando te digan que saben lo que pueden manejar.
- El envejecimiento con una discapacidad significativa del desarrollo puede estar lleno de incógnitas. Los médicos pueden ayudar a los pacientes educándolos sobre cualquier progresión específica de la discapacidad basada en la literatura y la experiencia clínica.

Visitas a la sala de emergencias

"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."

- Las visitas de emergencia plantean desafíos únicos para los pacientes discapacitados:
 - Los médicos y el personal médico pueden no estar familiarizados con la discapacidad, el historial médico, condición de referencia usual del paciente o el estilo de comunicación de un paciente.
 - La sobrecarga sensorial debida a luces brillantes y ruidos fuertes puede afectar la capacidad de comunicación de una persona discapacitada.
 - Algunas personas con discapacidad son sobrevivientes de traumas médicos.
- Adaptaciones a tener en cuenta:
 - Reducir el tiempo de espera.
 - Mejor coordinación entre departamentos.
 - Agilizar el proceso para darles de alta.

Planificación avanzada de cuidados

"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."

- Los padres y cuidadores quieren saber que sus opciones se basan en un consejo médico neutral.
- Los pacientes quieren saber que sus vidas son valoradas. Conoce lo que tus pacientes valoran, lo que es importante en sus vidas y cómo apoyar sus objetivos en el contexto de su entorno.
- Las personas discapacitadas necesitan oportunidades para tomar decisiones sobre lo que les sucede durante una emergencia médica y al final de sus vidas.

Final de la vida

Una madre dijo: "Realmente aprecio lo duro que intentaron salvarla. Le dieron valor a su vida."

- Todas las vidas tienen valor y todas las muertes afligirán, independientemente del nivel de funcionamiento en el momento de la muerte.
- A las personas con discapacidad les preocupa que sus deseos no se cumplan al final de sus vidas. Los médicos pueden hablar sobre estos temores con los pacientes e identificarse como sus defensores para garantizar que se cumplan sus deseos.
- Junto con el estado de discapacidad, muchos factores afectan la relación de los pacientes con el proceso de muerte y morir, por ejemplo, la religión, estructura familiar e historial de acceso a la atención médica.