

Comportarse como un adulto saludable:

Cómo defender su salud y atención médica



THE BOGGS CENTER ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES

New Jersey's University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service

New Jersey's Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities Program

Comportarse como un adulto saludable: Cómo defender su salud y atención médica

Roberson, K. (2010). *Comportarse como un adulto saludable: Cómo defender su salud y atención médica*. New Brunswick, NJ: The Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities.

El presente documento se elaboró con el aval de una subvención (núm. 90DD0620) de la Administración sobre Discapacidades del Desarrollo, Administración de Asuntos de los Niños y la Familia, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.

RUTGERS

Robert Wood Johnson
Medical School

The Boggs Center on Developmental Disabilities
Department of Pediatrics
Rutgers, The State University of New Jersey
Liberty Plaza, 335 George Street
New Brunswick, NJ 08901

boggscenter.rwjms.rutgers.edu
p. 732-235-9300
f. 732-235-9330

¿Qué significa la palabra “salud?”

“Salud” tiene que ver con ocuparse del bienestar físico, mental y emocional. Las personas con discapacidades tienen las mismas necesidades de salud básicas que las demás personas de la misma edad, pero también tienen otras necesidades médicas a causa de su discapacidad. Todas las personas, incluso aquellas que tienen necesidades de salud a causa de su discapacidad, pueden hacer algo para mejorar su salud y bienestar.

¿Qué significa “atención médica?”

En general, “atención médica” se refiere a los servicios que nos ayudan a sentirnos mejor cuando estamos enfermos o nos lastimamos, o que nos ayudan a seguir sintiéndonos bien. La atención médica incluye aspectos como visitas a médicos, dentistas y hospitales. También incluye pruebas de diagnóstico, como radiografías y análisis de sangre, que ayudan a los proveedores de atención médica a determinar cuál es la mejor manera de tratar los problemas de salud.

Además, la atención médica incluye asumir la responsabilidad de nuestro propio bienestar y tomar buenas decisiones sobre temas tales como los alimentos que consumimos y la cantidad de actividad física que realizamos.

La salud nos afecta de diversas formas, y las decisiones que tomamos sobre cuestiones como tratamientos médicos y el estilo de vida pueden causar un gran impacto en nuestra felicidad general y la capacidad de alcanzar nuestras metas en la vida.

Tener una discapacidad, ¿afecta mi salud?

Depende. Algunas personas piensan que el hecho de tener una discapacidad implica automáticamente que no es una persona saludable, pero esto no es verdad. Tener una discapacidad no es lo mismo que estar enfermo. Si bien algunas discapacidades suponen dificultades para la salud que superan las necesidades de salud que todos compartimos, para muchas otras no es así. Parte de lo que aprenderá en este cuaderno de actividades es averiguar qué problemas de atención médica pueden relacionarse con su discapacidad específica, si es que existe alguno.

Sin embargo, es cierto que algunos adultos jóvenes han estado lidiando con sus problemas de salud durante varios años y, para ellos, este período de transición puede ser incluso más complicado. Pueden sentir que están cansados de lidiar con problemas de salud y preferirían simplemente pensar en otras cosas, como salir con amigos o encontrar un trabajo de verano. Puede inquietarlos el hecho de dejar de consultar a los médicos con los que están familiarizados y conocer a otros.

A veces, a las personas con discapacidades les cuesta mucho encontrar atención médica adecuada. Pueden vivir en una zona donde no haya médicos que puedan tratar sus necesidades de salud, o pueden tener dificultades para conseguir un seguro médico o para costearlo. Este cuaderno de actividades se escribió para ayudar a los jóvenes adultos a autodefenderse mejor y que puedan encontrar el apoyo que necesitan para su salud y atención médica, cualesquiera que sean las dificultades.

¿Qué es la “transición?”

Transición es cuando pasamos de una cosa a otra. La transición sobre la que hablaremos en este cuaderno de actividades tiene que ver con dejar de ser un niño para convertirse en un adulto. Si bien los 18 ó 21 años suelen ser las edades a las cuales las personas se convierten oficialmente en “adultas”, el crecimiento no se produce en un solo cumpleaños. Es un proceso que se da con el tiempo. Desde que era un niño pequeño ha estado aprendiendo destrezas que le ayudarán a convertirse en un adulto exitoso. Pero continuará aprendiendo y creciendo, y cambiará de muchas maneras diferentes durante toda la vida.

La transición a la adultez implica muchas partes distintas de su vida, incluso: pasar de la escuela secundaria al trabajo, a la universidad o a otro tipo de escuela; decidir dónde vivirá; hacer nuevas amistades; y encontrar formas de mantenerse en contacto con sus viejos amigos. En este cuaderno de actividades, nos centraremos en su salud y en cómo pasar de la atención médica que recibía cuando era niño a la atención médica que necesitará como adulto.

Tener una discapacidad, ¿afecta la transición a la adultez?

De muchas maneras no lo hace. Dejar la escuela y crear una vida adulta supone nuevas oportunidades y dificultades para todos, y la forma en que las personas responden a estas oportunidades y dificultades depende de muchos factores. Las fortalezas y necesidades, lo que le gusta y le disgusta, las expectativas de la familia respecto de lo que debería ser la vida adulta y dónde vive son todos factores que contribuirán a determinar sus elecciones. Tener una discapacidad es sólo un factor entre tantos otros que puede influir en la transición de una persona a la adultez.

Sin embargo, tener una discapacidad puede crear dificultades únicas cuando alguien está atravesando el proceso de transición a la adultez. Por ejemplo, según los detalles específicos de la discapacidad, algunos adultos jóvenes han tenido poca experiencia en manejarse solos. O como han necesitado apoyo especializado durante muchos años, se preguntan si eso significa que nunca llegarán a ser adultos realmente.

Algo que debe tenerse siempre en cuenta es que nadie es totalmente “independiente”. ¡La idea de que la adultez supone que las personas pueden hacer todo por sí solas es un mito! Todas las personas, ya sea que tengan o no una discapacidad, necesitan ayuda para alcanzar sus metas. Si pregunta a las personas que conoce y admira, le dirán que no habrían podido lograrlo sin ayuda. (¿Alguna vez miró la entrega de los premios Oscar? ¿O vio a deportistas en la entrega de importantes premios al deporte? Casi siempre le dedican tiempo a agradecer a las personas que les ayudaron a llegar a ese lugar).

Actividad:

- **¿A quiénes conoce que hayan alcanzado metas importantes para ellos? ¿Qué tipo de ayuda recibieron? Si no lo sabe, ¡no lo dude y pregunte!**
- **¿Quién lo ha ayudado a alcanzar una meta?**
- **¿A quién ayudó usted a alcanzar una meta?**

¿Qué es la “autodefensa?”

Una persona que ejerce una autodefensa eficaz es aquella que es buena para hacerles saber a los demás qué está pensando, sintiendo o necesitando. A veces, esta autodefensa supone hacer muchas preguntas (¡y seguir haciéndolas hasta que realmente comprenda las respuestas!) En ocasiones, significa ayudar a otras personas a comprender lo que es importante para usted, y otras veces implica pedir ayuda cuando realmente la necesita. La autodefensa no quiere decir que siempre obtendrá lo que quiere de la manera que lo quiere, pero tener las destrezas y la confianza necesarias para comunicar lo que quiere y necesita es un primer paso importante para alcanzar sus metas.

Actividad:

- **Piense en alguien que conozca y que tenga una buena actitud de autodefensa (¡puede ser usted!). ¿Por qué piensa eso?**
- **¿Cuáles son las cosas que podrían dificultarle su autodefensa?**

Actividad:

Rachel tiene 17 años. Nació con parálisis cerebral, por lo que le resulta difícil usar las piernas y su brazo derecho no es muy fuerte. Para moverse utiliza una silla de ruedas.

El otro día, cuando Rachel se estaba haciendo el control anual en el médico, su madre le preguntó al médico por un nuevo medicamento que Rachel necesitaba. El médico le comentó que uno de los posibles efectos secundarios de ese medicamento era el aumento de peso.

Rachel se siente orgullosa de su apariencia. Y, además, le da miedo que si sube de peso, le resulte más difícil subirse y bajarse de la silla de ruedas. Se preguntaba si habría alguna dieta especial que pudiera hacer para estar saludable y evitar subir de peso.

A Rachel le daba vergüenza hablar de su peso frente a su madre y al médico, por lo que no dijo nada. Se fue del consultorio sin que respondieran a sus preguntas.

- **¿Qué otra cosa podría haber hecho Rachel en el médico?**
- **¿Qué otra cosa podrían haber hecho el médico y la madre para facilitarle las cosas a Rachel?**
- **¿Hay algo más que podría haber hecho Rachel después de la cita con el médico para obtener la información que necesitaba?**

A veces, me resulta difícil entender a las personas cuando hablan sobre mi salud.

Una de las cosas que puede resultar útil es conocer cuál es su estilo de aprendizaje o de qué formas puede comprender mejor la información nueva. Aplicar una buena autodefensa supone poder hacer preguntas y pedir que le den respuestas de una forma que le resulte útil. Por ejemplo, algunas personas aprenden mejor escuchando la información, mientras que para otras es mejor tener la información escrita. Es importante que les haga saber a los proveedores de atención médica qué es lo mejor para usted, para que pueda entender la información que le den.

Actividad:

- **¿De qué manera cree que aprende mejor? (Marque todas las respuestas que tengan sentido para usted.)**
 - **Al escuchar la información _____**
 - **Al ver la información _____**
 - **Al hacer las cosas usted mismo _____**

- **¿De qué manera se expresa mejor? (Marque todas las respuestas que tengan sentido para usted.)**
 - **Al hablar _____**
 - **Al escribir _____**
 - **Con señas _____**
 - **Con un dispositivo de comunicación _____**

Consulta al mismo médico desde que era bebé. Él me conoce muy bien. ¿No puedo seguir viéndolo?

Depende. Algunos médicos son “médicos de familia” y están capacitados para atender a personas de todas las edades. Si ha estado consultando a un médico de familia, puede que no haya ningún inconveniente en que siga con ese médico. Sin embargo, los “pediatras” son médicos que están capacitados específicamente para atender a niños y adolescentes. A medida que uno crece, las necesidades de salud cambian, y es importante que consulte a un médico que comprenda las necesidades de salud que tiene como adulto. Esto significa que si ha estado consultando a un pediatra, tendrá que conseguir otro médico. Si bien el cambio de médicos puede ser atemorizante, no olvide que cuanto antes conozca al nuevo médico y cuanto antes este médico lo conozca a usted, más cómodos se sentirán los dos cuando usted tenga alguna pregunta o inquietud relacionada con la salud.

Los médicos de atención primaria son médicos que atienden sus necesidades de salud básicas generales. Los especialistas son médicos que tratan tipos específicos de necesidades de salud. Por ejemplo, el cardiólogo se ocupa del corazón, el neurólogo del cerebro (por ejemplo, crisis convulsivas) y el ginecólogo de la salud reproductora de las mujeres. Muchas personas consultan tanto a médicos de atención primaria como a especialistas.

Actividad:

- **Enumere las distintas clases de médicos a los que consulta en la actualidad. ¿Un pediatra? ¿Un médico de familia? ¿Algún especialista? Si consulta a un especialista, ¿sabe por qué lo consulta?**
- **Si no está seguro de cómo responder a estas preguntas, pregúntele a alguien que conozca la atención médica que recibe, incluso los médicos y enfermeros con los que se sienta más cómodo.**

Una vez que sea adulto, ¿qué decisiones relacionadas con la salud puedo tomar por mí mismo?

A los 18 años, la mayoría de las personas tienen el derecho legal de tomar sus propias decisiones respecto de la atención médica que puedan recibir. No obstante, si bien asumir la responsabilidad de la propia salud forma parte del crecimiento, tener 18 años (o, a ese respecto, ser un adulto de cualquier edad) no significa que de pronto vaya a entender todo lo que necesita saber. Ni tampoco se espera que tome decisiones importantes por sí solo. Sin importar cuántos años tenga, es importante que solicite ayuda cuando necesite entender alguna información y meditar sobre algo.

Muchos adultos jóvenes eligen a sus padres o a otro adulto en el que confían para que, por los menos, los orienten cuando deben tomar decisiones médicas, sobre todo si estas decisiones son complicadas. Algunas personas cuentan con un tutor que tiene la responsabilidad legal de tomar ciertas decisiones por ellas.

No obstante, siempre debe recordar que sin importar quién sea la persona que participe en la toma de decisiones sobre su salud, lo más importante es que se trata de **su** salud, **su** cuerpo, **sus** necesidades y **sus** metas.

¿Qué puedo decirles a los médicos sobre mi salud que ellos no sepan?

Es cierto que los médicos tienen mucha educación y experiencia en medicina. No obstante, cada paciente es distinto, y conocer muy bien a cada uno — cómo se siente, qué cosas le preocupan, qué es lo que quiere hacer en la vida— hace que para los médicos (y cualquier otro proveedor de atención médica) sea más fácil cumplir satisfactoriamente las necesidades personales de cada uno. La participación activa en su propia atención médica los ayuda a ser mejores proveedores de atención médica. Piense en usted mismo como parte de un equipo, donde cada miembro del equipo puede hacer alguna contribución importante... y lo que usted puede aportar es que ¡se conoce a **usted** mismo mejor que nadie!

A veces, cuando estoy en el consultorio del médico, es difícil pensar en qué quiero decir o qué preguntas hacer.

Esto es cierto para muchas personas. Una de las cosas que puede ser útil es escribir (o si le resulta más fácil, grabar) sus preguntas e inquietudes con antelación. A veces, pueden pasar muchos meses entre una visita al médico y otra, y puede ser fácil que se olvide de lo que quería decir. Puede ser útil tener un cuaderno de notas para escribir los temas importantes sobre los que quiere conversar con el médico. También puede ser útil sentarse a hablar con un familiar o amigo para que le ayude a pensar en lo que le quiere preguntar o decir al médico. Recuerde que es posible que no tenga todo el tiempo que desearía para hablar sobre todo en una sola visita, por lo que **primero** debe preguntar o conversar sobre lo que **más** le preocupa. Y no olvide que si algo no le queda claro, la solución es pedirle al médico que se lo vuelva a explicar con términos que usted comprenda.

Muchas personas van al médico acompañados por una persona. Esta persona puede ayudar a hacer las preguntas, a escuchar las respuestas y, una vez que termina la visita al médico, ayudar a recordar lo que el médico dijo. La decisión de ir acompañado depende de usted. En caso de que quiera ir acompañado, debe decidir si quiere que la persona se quede con usted durante todo el examen o solamente cuando hable con el médico. También puede pedirle a su acompañante que lo espere en la sala de espera y sólo avisarle que puede ingresar con usted si considera que su presencia sería útil. Es importante que se haga la siguiente pregunta: “¿Qué **me** haría sentir más cómodo?”

También es importante que la persona que lo acompañe, sea quien sea, comprenda que **usted** es el paciente. No querrá que lo acompañe alguien que se ponga a hablar con el médico como si usted no estuviera allí, que ignore lo que usted quiere o que tome decisiones sin consultarlo.

Si vuelve a su casa y sigue sin entender algo de lo que dijo el médico, vea si alguna otra persona que conozca puede explicarle la información. Si nadie puede hacerlo, es posible que deba volver a comunicarse con el consultorio del médico. Tenga en cuenta que, a veces, los enfermeros son las personas que más pueden ayudarlo cuando usted necesita que le expliquen algo. Además, algunos médicos no tienen ningún inconveniente en comunicarse por correo electrónico, y si usted se siente cómodo con esta forma de contactar, puede ser una manera útil para obtener las respuestas que busca.

Actividad:

- **Piense en alguien a quien le gustaría entrevistar (la entrevista puede ser sobre su salud o atención médica, pero no es obligatorio que así sea).**
- **Escriba o grabe (con ayuda si la necesita) entre 5 y 10 preguntas que le gustaría hacerle a esa persona.**
- **Escriba o grabe (nuevamente, con ayuda si la necesita) las respuestas.**
- **Después repase las respuestas. ¿Respondió la persona a las preguntas que le hizo? ¿Entendió usted las respuestas? Si no las entendió, ¿quién podría ayudarlo a comprenderlas?**
- **¿Piense si habría alguna otra forma de reformular las preguntas que hubiese sido más útil?**

Sé que tengo una discapacidad, pero nunca estuve muy seguro de los detalles.

Comprender su discapacidad es un paso importante para crecer y asumir su responsabilidad, a fin de poder alcanzar las metas que le importan. Cuanto mejor se conozca a usted mismo — sus fortalezas e intereses, lo que le gusta y lo que no, los sueños que tenga para el futuro, su discapacidad y cualquier problema de salud que padezca — más fácil será superar con éxito las nuevas dificultades que se presenten. Si no entiende lo que necesita, será mucho más difícil para los demás comprenderlo y brindarle el apoyo y las adaptaciones que serían más útiles para usted. ¡Una buena autodefensa implica, en primer lugar, conocerse a usted mismo!

A continuación, se incluyen algunas sugerencias sobre cómo puede obtener información sobre su discapacidad en particular. Recuerde que sus padres, sus médicos u otros adultos en los que confíe pueden ser importantes recursos.

Actividad:

- **Escriba las preguntas que tenga sobre su discapacidad. Por ejemplo, ¿cómo se llama la discapacidad que tengo? ¿Qué significa tener esta discapacidad? ¿Cómo podría afectar mi vida como adulto?**
- **A su proveedor de atención médica puede preguntarle: ¿Cuáles han sido preocupaciones importantes sobre mi salud anteriormente? ¿Cuáles son las principales preocupaciones sobre mi salud actualmente? ¿Cuáles son las futuras preocupaciones sobre mi salud acerca de las que tendría que estar atento? ¿Cambiará mi discapacidad con el tiempo?**

Hablar con otra persona que tenga la misma discapacidad también puede ser útil.

Actividad:

- **Los *Centers for Independent Living* [Centros para la Vida Independiente (CIL); también conocidos como *Independent Living Centers* (Centros de Vida Independiente)] están dirigidos por y para personas que tienen discapacidades. Estos centros pueden ponerlo en contacto con otras personas que tienen discapacidades similares con las que puede hablar sobre lo que implica ser adulto y convivir con la discapacidad que tiene. Para encontrar un CIL local, llame al 713.520.0232, ext. 130 (voz/TTY) o visite <http://www.bcm.edu/ilru/html/publications/directory/index.html>**

Hay muchas organizaciones nacionales y estatales que se dedican mayoritariamente a una sola discapacidad, por lo que también pueden ser recursos muy útiles.

Actividad:

- **Trata de encontrar una organización que brinde información sobre su discapacidad.**
- **Un recurso útil para comenzar es buscar en el directorio que publica (en copia impresa y por Internet) la División de Servicios para Discapacitados de Nueva Jersey (DDS, por sus siglas en inglés). La DDS también cuenta con información y especialistas a los que se accede por remisión, que están disponibles para conectar a las personas con discapacidades y a sus familias con una amplia gama de servicios que necesitan. Puede comunicarse con la DDS llamando al 1-888-285-3036 o visitando www.state.nj.us/humanservices/dds.**
- **La revista Exceptional Parent tiene una guía de recursos específica para cada discapacidad. Puede solicitar una copia sin cargo llamando al 1-800-E-PARENT.**

¿En qué otros sitios puedo obtener información?

Hay muchas personas y lugares a los que puede acudir para obtener información. No obstante, en función de lo que busque —si está tratando de obtener datos sobre su discapacidad o afección de salud, hablar sobre sus sentimientos o aprender sobre el apoyo con el que puede contar—, algunos recursos pueden ser más útiles que otros. Además, debe tener en cuenta que algunos recursos cuentan con información más precisa que otros.

Actividad:

Enumere las ventajas y desventajas de cada una de las siguientes fuentes de información:

- **Internet: por ejemplo,**
 - ✓ **Ventajas = mucha información. Puedo buscar la información cuando me resulte cómodo**
 - ✓ **Desventajas = demasiada información puede ser abrumadora. Es difícil saber qué es preciso y qué no.**
- **Familia: por ejemplo,**
 - ✓ **Ventajas = son personas que me conocen y quieren. Mis padres pueden saber más que yo sobre determinados temas**
 - ✓ **Desventajas = tal vez sean personas con las que no me sienta cómodo para hablar, sobre todo respecto de temas "adultos". Pueden no tener respuestas para algunas de mis preguntas**
- **Amigos: por ejemplo,**
 - ✓ **Ventajas = son personas en las que confío para hablar y que me comprenden**
 - ✓ **Desventajas = tal vez no tengan información precisa o sepan lo mismo que yo**
- **Médicos: por ejemplo,**
 - ✓ **Ventajas = tienen información precisa sobre mi discapacidad y afecciones de salud**
 - ✓ **Desventajas = quizás no sea fácil hablar con ellos. Tal vez no entiendan mi vida fuera de su consultorio**

¿Qué significa llevar un “estilo de vida saludable?”

En general, cuando las personas hablan sobre el estilo de vida saludable, se refieren a tomar las decisiones adecuadas para el cuerpo y la mente. A continuación, se incluyen algunas opciones que le ayudarán a estar saludable:

1. Aplicar medidas de higiene adecuadas evitará que se enferme o contraiga una infección. También puede hacerlo sentir bien con usted mismo.
 - Lávese las manos antes de comer.
 - Lávese las manos antes de preparar los alimentos para cocinarlos y comerlos.
 - Lávese las manos después de ir al baño.
 - Dese un baño o una ducha todos los días.
 - Cámbiese la ropa interior y exterior.
 - Cepíllese los dientes por la mañana y antes de irse a la cama.
2. ¡No fume!
3. Haga ejercicio con regularidad.
4. Siga una dieta saludable.
5. Use el cinturón de seguridad cada vez que viaje en automóvil.
6. No beba alcohol cuando tenga que conducir.
7. No beba alcohol y tome medicamentos al mismo tiempo.
8. No consuma drogas.
9. Practique “sexo seguro” para evitar contraer enfermedades de transmisión sexual o quedar embarazada.
10. Haga que su casa sea un lugar seguro para que no sufra ningún accidente.
11. Compre una alarma detectora de humo y colóquela en su casa.
12. Asegúrese de que en su casa o apartamento haya un extinguidor.
13. Utilice protector solar cuando esté al sol.
14. Si es mujer, hágase un autoexamen de mamas periódicamente. Si es hombre, hágase exámenes testiculares periódicamente. El médico o enfermero podrán enseñarle a hacerse el examen.
15. Hágase controles periódicos con el médico y siga sus consejos respecto de los exámenes de detección.
16. Haga amistades que puedan actuar como “sistema de apoyo” para usted.

(Adaptado de “Let’s Talk About Health: What Every Woman Should Know,” Arc of New Jersey, 1996)

Actividad:

- **A veces, puede ser difícil tomar decisiones saludables. ¿Qué cosas pueden dificultar este proceso? ¿Qué cosas pueden facilitar este proceso?**

Me resulta difícil hacer cosas como llegar a las citas con el médico o comprender las indicaciones para tomar los medicamentos. ¿A quién puedo acudir para recibir ayuda?

Depende. Hay muchos tipos de apoyo, por lo que su elección dependerá exactamente de con qué necesita ayuda. Aquí incluimos una forma de pensar en los tipos de apoyo que podrían resultarle útiles.

- La familia y los amigos son el apoyo “natural”.
- El apoyo de la “comunidad” son los recursos disponibles para todos, con discapacidades o sin ellas, como las bibliotecas, la YMCA (sigla en inglés de la Asociación Cristiana de Jóvenes) y el transporte público.
- El apoyo “específico para cada discapacidad” son los recursos como Medicaid, el Seguro Social y el paratransito.
- La tecnología asistida incluye elementos tales como sillas de ruedas, lectores de pantalla para la computadora y grabadoras.

Una vez más, según cuáles sean sus necesidades, puede emplear alguno de estos tipos de apoyo o una combinación de ellos.

Una buena estrategia para pensar en el tipo de ayuda que necesita es escribir todo lo que debe hacer para solucionar un problema. Algunas de las anotaciones de la lista las podrá hacer solo, pero para otras necesitará ayuda.

Actividad:

- Aquí le ofrecemos un ejemplo de alguien que emplea la estrategia de escribir lo que necesita. Juan tiene que ir al médico. Generalmente, su madre lo lleva a la cita en el auto, pero esta vez no podrá hacerlo. Juan se pregunta si podrá ir al médico en autobús.

Hoja de apoyo			
Problema que se debe resolver: cómo tomar el autobús para ir al médico			
Cosas que hay que hacer	Cosas que puedo hacer solo	Cosas para las que necesito ayuda	Quién o qué podrá ayudarme a hacerlo
Averiguar el día y hora de la cita	X		Mirar la tarjeta que me dieron la última vez que estuve en el consultorio del médico
Estar seguro de que sé adónde tengo que ir y adónde tengo que volver	X		La dirección está en la tarjeta que me dieron en el consultorio del médico y ya conozco mi dirección particular
Buscar el número de teléfono de la empresa de autobuses	X	X	En Internet (tal vez pueda hacerlo solo o quizás necesite la ayuda de alguien. Mi amigo Josh es bueno con la computadora)
Escribir las preguntas que debo hacerle a la empresa de autobuses	X	X	Puedo pensar en preguntas, pero necesito que alguien me ayude a escribirlas (tal vez mi madre)
Llamar a la empresa de autobuses	X	X	Puedo hacerlo si tengo todo escrito, pero sería buena idea que Josh o mi madre estén conmigo por si necesito ayuda

Observe que Juan hace lo que puede para ayudarse a sí mismo, pero pide ayuda cuando la necesita. También usa distintos tipos de ayuda, incluso Internet, y la ayuda de un familiar y un amigo.

Actividad:

- **A continuación, se incluyen algunos ejemplos de problemas relacionados con la atención médica que podría llegar a tener que resolver.**
- **Si hay otras cosas que cree que debería hacer para solucionar el problema, escríbalas.**
- **Marque las cosas que puede hacer por sí solo de la lista.**
- **Marque las cosas para las que necesitará ayuda.**
- **Escriba quién o qué podría serle útil.**

Hoja de apoyo

Problema que se debe resolver: tengo que llamar al médico

Cosas que hay que hacer	Cosas que puedo hacer solo	Cosas para las que necesito ayuda	Quién o qué podrá ayudarme a hacerlo
Conseguir el número de teléfono del médico			
Escribir las preguntas antes de llamar			
Llamar al médico			
Escribir las respuestas a mis preguntas			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			

Hoja de apoyo

Problema que se debe resolver: debo renovar una receta

Cosas que hay que hacer	Cosas que puedo hacer solo	Cosas para las que necesito ayuda	Quién o qué podrá ayudarme a hacerlo
Conseguir el número de la farmacia			
Obtener el número de receta			
Llamar a la farmacia para renovar la receta			
Recoger el pedido			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			
Otras cosas que hay que hacer:			

A continuación, incluimos una hoja de apoyo que puede utilizar para que le ayude a pensar en cómo solucionar los problemas que pueda tener. ¡Haga todas las copias que necesite!

Hoja de apoyo			
Problema que se debe resolver:			
Cosas que hay que hacer	Cosas que puedo hacer solo	Cosas para las que necesito ayuda	Quién o qué podrá ayudarme a hacerlo

Mis necesidades de atención médica son bastante complicadas. ¡Es difícil recordar todo!

Es importante que todos guarden un archivo (o más de uno) con la información relacionada con su salud (por ejemplo, los informes del médico, las fechas de las operaciones, la lista de medicamentos que toma). Algunas personas usan una libreta de salud para anotar toda la información en un solo lugar, y llevan esta libreta cuando van a las citas médicas.

Sin embargo, los archivos o las libretas que contienen información sobre sus antecedentes médicos pueden llegar a adquirir un gran tamaño. Es importante que, en caso de emergencia, tenga una hoja o ficha en la que figure la información **más** importante, por ejemplo, sus alergias, los medicamentos que toma, el nombre y número de teléfono de su médico de atención primaria, y el nombre y número de teléfono de una persona a quien contactar en caso de emergencia. Tal vez le convenga tener una copia de la hoja o ficha en el refrigerador, para que pueda encontrar la información fácilmente cuando la necesite.

¿Y el seguro médico?

El seguro médico es una forma de pagar por la atención médica. Hay seguros médicos dirigidos por el gobierno, como Medicaid y Medicare, y compañías de seguros privadas, como Blue Cross/Blue Shield. Los distintos planes de los seguros médicos pagan por diferentes servicios (por ejemplo, medicamentos con receta) y tienen distintas normas (por ejemplo, algunos planes establecen que consulte sólo a determinados médicos). Puede ser difícil entender su seguro médico, por lo que no debe tener miedo de hacer preguntas. Al menos, asegúrese de tener la tarjeta del seguro médico en la que figure el nombre y la información de contacto del proveedor, y su número de póliza.

El programa *Mainstreaming Medical Care* (Integración de la atención médica) de Arc of New Jersey puede ayudarle a obtener las respuestas a algunas de sus preguntas sobre los seguros médicos. Puede comunicarse con ellos llamando al 732-246-2525.

Actividad:

- **Utilice las siguientes hojas para confeccionar una lista de la información médica importante (adjunte más información si es necesario).**
- **Asegúrese de darles una copia a otras personas en las que confíe, como a familiares y personal que le brinde apoyo.**
- **Tal vez le convenga tener una copia de la lista en el refrigerador, para que pueda encontrar la información fácilmente cuando la necesite.**

MI LISTA MÉDICA

LISTA DE MEDICAMENTOS (nombre de los medicamentos, cuántas veces por día debe tomarlos y a qué hora, y la cantidad que debe tomar)

ALERGIAS (incluya todo a lo que sea alérgico, incluso medicamentos)

¿Qué debo hacer si tengo una emergencia relacionada con la salud?

Llamar al 911 suele ser la mejor alternativa ante una emergencia (por ejemplo, en caso de hemorragia que no puede controlarse, dificultad para respirar o pérdida del conocimiento por otros motivos que no sean la actividad convulsiva predecible). Pueden programarse los teléfonos para que se marque el número que necesita con tan sólo apretar un botón.

Y lo que es más importante, debe contar con algún plan sobre lo que debe hacerse en caso de emergencia, y todos los que se ocupen de su cuidado también deben conocer este plan.

Tampoco debe olvidarse de llevar siempre consigo la ficha o el papel donde tenga anotada la información médica importante.

¿Puedo simplemente ir a la sala de emergencias si tengo algún problema?

Las salas de emergencias son para urgencias tales como las descritas anteriormente.

NO son adecuadas para recibir su atención médica habitual, ya que no habrá nadie que pueda encargarse de la atención de seguimiento después de la emergencia ni que pueda hacer el seguimiento de sus afecciones a lo largo del tiempo para evaluar si se ha producido algún cambio. En general, las salas de emergencia suelen ser lugares muy concurridos, con largas esperas, y no se utilizan para que hable con los médicos sobre sus problemas de salud salvo por aquel que lo haya traído a la sala de emergencias. ¡Y también son muy costosas!

Si tiene algún problema de salud que no sea una emergencia, llame a su médico para averiguar qué debe hacer.

Algunos planes de seguros aplican normas específicas sobre el uso de las salas de emergencias. Le conviene verificar esta información con su compañía de seguros.

¿Podría resumir, una vez más, lo que debo hacer para ejercer una buena autodefensa con respecto a mi salud y atención médica?

A continuación, detallamos los aspectos más importantes que debe recordar para defender su salud y atención médica:

- **Comuníquese de la mejor manera posible lo que siente, piensa o necesita.**
- **Pregunte... y si es necesario, ¡vuelva a preguntar!**
- **Haga todo lo que pueda por sí solo, pero no tenga miedo de pedir ayuda cuando la necesite.**
- **Trate de elegir un estilo de vida saludable.**

Recuerde que ocuparse de su salud y atención médica le ayudará a alcanzar las metas que más le importan y ¡a llevar la vida más adecuada para **usted!**

THE BOGGS CENTER ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES

New Jersey's University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service

New Jersey's Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities Program



RUTGERS

Robert Wood Johnson
Medical School

The Boggs Center on Developmental Disabilities
Department of Pediatrics
Rutgers, The State University of New Jersey
Liberty Plaza, 335 George Street
New Brunswick, NJ 08901

boggscenter.rwjms.rutgers.edu
p. 732-235-9300
f. 732-235-9330