

# Analizar las opciones de atención médica

**Debido a que vive con fibrosis quística (FQ), es posible que se sienta inseguro, abrumado o asustado por algunas decisiones que usted o su familia deberán tomar acerca de sus tratamientos médicos, ya sea ahora o en el futuro.**

Es posible que sus médicos sugieran cambiar sus tratamientos con el paso del tiempo. Los adultos tienen derecho a decidir si aceptan o se niegan a recibir algún tratamiento ofrecido por un médico u otro profesional de atención médica. Si bien los padres o tutores toman esta decisión por sus hijos, la mayoría de las veces los adolescentes participan en la planificación de su atención.

Para tomar decisiones acerca de un tratamiento, debe contar con información. Las buenas decisiones únicamente se pueden tomar si usted comprende el tratamiento recomendado, cómo puede ayudarlo, cuáles son los posibles riesgos y qué otros tratamientos puede haber disponibles. Esto se aplica a todo, desde el cuidado diario de la FQ que lo mantiene saludable, hasta los tratamientos que se ofrecen con la esperanza de prolongar su vida cuando está muy enfermo, como los respiradores en caso de insuficiencia respiratoria grave. Se le podrán ofrecer algunos tratamientos para ayudarlo a mantenerse saludable o recuperarse, y otros tratamientos destinados a reducir los síntomas u otros problemas relacionados con la FQ para que pueda tener una mejor calidad de vida.

## ¿Qué debo hacer?

Primero, hable con su equipo de atención de FQ y su familia u otros seres queridos para que puedan trabajar juntos con el fin de crear un plan de tratamiento que se adapte mejor a sus necesidades. Asegúrese de informarles sobre los síntomas o problemas que tenga y que le molesten o le impidan hacer cosas importantes para usted. Es importante informarles si tiene dificultades para tolerar el cuidado diario, y sobre los obstáculos que enfrenta y que pueden dificultar la realización de un nuevo tratamiento. Asegúrese de que sepan si existen tratamientos o efectos secundarios en particular que le preocupen especialmente o que espera evitar. Estas conversaciones deben ser parte del cuidado de rutina

para controlar la FQ, y se vuelven aún más importantes si presenta síntomas graves o una enfermedad avanzada.

Hágale a su equipo de FQ las preguntas que tenga sobre la enfermedad, los resultados de las pruebas y los tratamientos recomendados, por ejemplo:

- *¿Qué cree que está causando este síntoma?*
- *¿Qué posibilidades hay de que mejore por sí solo sin un nuevo tratamiento? ¿Es probable que empeore?*
- *¿Hay medidas que pueda tomar por mi cuenta para ayudar a controlar el problema?*
- *¿Cómo podría ayudar un nuevo tratamiento y con qué frecuencia funciona para las personas en mi situación?*
- *¿Cuáles son los posibles riesgos, efectos secundarios o complicaciones del tratamiento?*
- *¿Cuánto tiempo tomará el tratamiento y durante cuánto tiempo deberé continuarlo?*
- *¿Habrá costos que el seguro no cubra?*
- *¿Existen otras opciones de tratamiento que pueda probar?*

## ¿Qué deben hacer mi familia y mis cuidadores?

Los padres, tutores y equipos de FQ que atienden a niños con FQ deben ayudarlos a aprender sobre esta enfermedad e involucrarlos cada vez más en las decisiones a medida que maduran. Preguntarles a los niños cómo se sienten física y emocionalmente, y hablar sobre su FQ y sus tratamientos de una manera que sea apropiada para su desarrollo. A medida que los niños pasan a la adolescencia, comenzarán a reunirse solos con miembros de su equipo de FQ con más frecuencia, y desarrollarán las habilidades que necesitarán para colaborar en la planificación de su atención como adultos con FQ.

Muchos adultos involucran a sus familiares u otras personas significativas cuando se necesita tomar una decisión importante. **Si este es su caso, asegúrese de que las personas más importantes estén disponibles cuando consulte a su equipo de FQ.** Si esto no es posible, solicite programar otra cita o llamada telefónica para que se les expliquen las cosas nuevamente a usted y su familia juntos.

Algunas personas desean que familiares específicos tomen las decisiones por ellos. Le puede pedir al médico que hable con la persona que usted desea que tome las decisiones acerca de su atención médica. **Es posible que su médico no quiera hablar con ninguna otra persona hasta que usted especifique que es eso lo que desea.**

Es importante que planifique esto, ya que existe la posibilidad de que las personas puedan perder la capacidad de comunicar de manera directa sus deseos, incluso temporalmente. Esto se denomina **planificación de la atención por anticipado**. La mayoría de las personas elijen a un familiar u otros seres queridos y cuidadores para que tomen las decisiones en caso de que algo suceda y no puedan hablar por ellas mismas. Esta persona se denomina su **agente** y usted lo elije por medio de un formulario denominado **poder de representación para la atención médica**.

- Su agente debe ser una persona que conozca sus valores y preferencias de atención médica. Lo mejor es elegir a un agente mientras usted se encuentre relativamente sano, en vez de esperar a que suceda una crisis para elegirlo, ya que en esos momentos las personas deben lidiar con muchas emociones.
- Analice con su agente cuáles son sus deseos con respecto a la atención médica. ¿Qué tipo de atención desearía? ¿Dónde desea estar y con quién? Piense acerca de sus objetivos y lo que es importante para usted. Es útil incluir a otros familiares en este análisis o abordar los puntos claves con ellos en otro momento. Esto puede ayudar a evitar un conflicto familiar más adelante. **Es importante actualizar sus deseos en caso de que la situación cambie con el tiempo.**

## ¿Existen leyes que afecten la toma de decisiones acerca de la atención médica?

Existen leyes que los profesionales de atención médica deben cumplir y que afectan la toma de decisiones acerca de su atención médica. Estas leyes son un poco diferentes en los distintos estados. En general, si usted elije a un agente, los médicos deben hacer lo que diga el agente. Si usted no elige a un agente y en un determinado momento ya no puede tomar sus propias decisiones, la ley establece que los médicos les pidan a familiares específicos que tomen las decisiones por usted. **Uno de los motivos por el que la planificación de la atención por anticipado es una buena medida es que garantiza que se cumplan sus deseos sin importar lo que establezca la ley.**

Después de que haya leído este folleto, debería consultar el folleto complementario sobre *Directivas anticipadas*, en esta serie, en el que se proporcionará información más detallada acerca de cómo hacer para que se conozcan sus deseos.