

Mis derechos con respecto a la asistencia sanitaria

Una guía para las personas con trastornos cognitivos



Las personas con trastornos cognitivos tienen derecho a sentirse seguras y a ser respaldadas cuando reciben atención médica, según lo describe el Estatuto australiano sobre los derechos con respecto a la asistencia sanitaria (Australian Charter of Healthcare Rights).

El Estatuto australiano sobre los derechos con respecto a la asistencia sanitaria (**Australian Charter of Healthcare Rights**) explica los derechos que tienen todas las personas en todos los entornos de la asistencia sanitaria.

El Estatuto describe lo que usted o la persona que usted cuida puede esperar con respecto a la atención médica.

Esta guía está destinada a las personas con trastornos cognitivos, a los cuidadores, a los familiares y a las personas de apoyo. El objetivo de esta hoja informativa es proporcionar más información sobre cómo lograr que usted se sienta seguro y respaldado cuando está en el hospital y en otros entornos de asistencia sanitaria.

¿Qué es un trastorno cognitivo?

Las personas de cualquier edad pueden vivir con un trastorno cognitivo debido a enfermedades, tales como demencia, delirio, lesiones cerebrales adquiridas, accidente cerebrovascular o discapacidad intelectual.

El trastorno cognitivo puede ser permanente, como en el caso de la demencia o una situación temporaria como el delirio.

Las personas con trastornos cognitivos pueden tener dificultades con la memoria, las emociones, el pensamiento o la comunicación. Hay diferentes tipos de trastornos cognitivos, y cada persona lo vive de manera diferente.

Es más probable que una persona que vive con un trastorno cognitivo existente, que incluye la demencia, tenga delirio durante su estadía en el hospital.



¿Qué debo saber?

Se exige que los entornos de asistencia sanitaria brinden una atención médica de alta calidad para que las personas con trastornos cognitivos se sientan seguras.

Hay ocho Normas Nacionales de Servicio de Salud de Calidad y Seguridad (National Safety and Quality Health Service Standards) para proteger a las personas que sufran daños y para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. Estas Normas establecen el nivel de atención de los pacientes, y deben estar implementadas en entornos de asistencia sanitaria.

Hay diferentes grupos de personas que trabajan en conjunto para que las personas con trastornos cognitivos se sientan seguras y respaldadas en entornos de asistencia sanitaria. Esto incluye a las personas con trastornos cognitivos, a los cuidadores, a los miembros de la familia y al personal de asistencia sanitaria.



Usted tiene el derecho a acceder a los **servicios de interpretación y traducción**. Es muy importante que el personal de asistencia sanitaria sepa **si usted necesita estos servicios**.

Los servicios de interpretación y traducción están disponibles las 24 horas, los 7 días de la semana: Teléfono 131 450.



¿Qué puedo hacer?

Para las personas con trastornos cognitivos que incluye delirio

Usted tiene derecho a informarle a los médicos, al personal de enfermería y a otros trabajadores de asistencia sanitaria:

- si no se siente bien en algún momento;
- qué ayuda necesita;
- qué es importante para usted;
- qué tratamiento prefiere;
- cuál es la planificación anticipada de su cuidado;
- cualquier medicación que usted esté tomando.

Usted tiene el derecho de recibir información clara sobre su enfermedad, los posibles riesgos y beneficios de los diferentes estudios y tratamientos para que pueda dar su consentimiento informado.

Tiene derecho a participar en la toma de decisiones y a ser respaldado al hacerlo. Si usted no puede dar su consentimiento para el tratamiento, el personal debe obtener el consentimiento de la persona que toma las decisiones en su nombre, ya sea un representante legal o un reemplazante, excepto en casos de urgencias.

Tiene derecho a pedir que su cuidador, miembro de la familia o persona de apoyo se involucre, si esto es lo que usted desea.

Usted tiene derecho a ser tratado en un entorno seguro, calmo y respetuoso.

Usted tiene derecho a que se le diga si algo salió mal durante su atención.

Para los miembros de la familia y cuidadores

Como miembro de la familia o cuidador, usted puede contribuir a lograr una atención segura y de alta calidad, y ayudar a garantizar que la persona que usted cuida sea respaldada y se sienta segura mientras se encuentra en un entorno de asistencia sanitaria. Su participación siempre debe reflejar las necesidades y preferencias de la persona que usted cuida.

Usted tiene la responsabilidad de:

- Al momento de la internación o en cualquier momento durante la estadía en el hospital, avisarle al personal de asistencia sanitaria si la persona que usted cuida no está en sus cabales.
- Explicarle a la persona de asistencia sanitaria la rutina de la persona, qué asistencia podría ser útil y cómo la pueden reconfortar en su ausencia.
- Brindarle al hospital una lista actualizada de todos los medicamentos, con y sin receta, y las dosis respectivas que toma el paciente, y llevarle todos los medicamentos al hospital.



¿Qué pueden hacer la familia y los cuidadores para ayudar?



HABLAR con el personal de asistencia sanitaria si la persona que usted cuida no está en sus cabales.



RECORDARLE a su ser querido la fecha, el día y la situación.



TENER A MANO los anteojos, audífonos, accesorios para la movilidad y dentaduras postizas.



LLEVAR todas las medicaciones actualizadas.



HABLAR sobre la familia, amigos y sobre temas familiares.



Dar apoyo a las personas con trastornos cognitivos con respecto a toma de decisiones es un tema clave cuando reciben asistencia sanitaria.

- Una persona con capacidad para tomar decisiones tiene derecho a tomar decisiones **independientes** sobre su propia vida.
- Si una persona no puede tomar decisiones por sus propios medios, ella tiene derecho a ser respaldada y ayudada para que una persona de apoyo de su elección, tal como el cuidador de la familia o un(a) amigo(a) tome la decisión por ella: a esto se lo llama **toma de decisión apoyada**.
- Si, y cuando, una persona no tiene capacidad para tomar decisiones, otra persona puede ser nombrada de antemano por dicha persona o por un tribunal, o designada según la legislación estatal y territorial en caso de que nadie haya sido designado: a esto se lo llama **toma de decisión sustituida**.

Cuando sea posible, usted debe obtener consentimiento de la persona que cuida para participar en las conversaciones sobre el tratamiento y en las decisiones sobre el cuidado permanente. Haga participar a la persona en la conversación tanto como sea posible.

¿Qué puedo esperar?

Del personal de asistencia sanitaria

A todo el personal de asistencia sanitaria se le exige que brinde una atención segura, respetuosa y de alta calidad a las personas con trastornos cognitivos, que incluye acceso al servicio de interpretación o traducción, cuando sea necesario.

A todas las organizaciones de asistencia sanitaria se les exige que reconozcan cuando un paciente tiene trastornos cognitivos y que trabajen con la persona, los cuidadores y la familia en un entorno seguro, calmo y respetuoso.

Como parte de las Normas Nacionales de Servicio de Salud de Calidad y Seguridad, se les exige a todas las organizaciones de asistencia sanitaria que verifiquen trastornos cognitivos, y que respondan a los cambios en el aspecto cognitivo del paciente. Como requisito de la Norma 5, Norma de atención integral, el personal de asistencia sanitaria debe identificar a las personas que están en riesgo de sufrir un delirio y tomar medidas para minimizar el daño.





¿Qué sucede si las cosas no ocurren según lo planeado?

Opiniones y procesos para presentar quejas

Las organizaciones de asistencia sanitaria, incluso los hospitales, valoran su opinión. Esto ayuda a la organización a comprender qué es lo que está haciendo bien y qué debería mejorar. Si usted tiene una queja con respecto a su atención o a la persona que usted cuida, trate de resolverla directamente con la organización de asistencia sanitaria. Si la organización no responde, o usted no está satisfecho con la respuesta que recibe, es posible que desee ponerse en contacto con la autoridad de su estado que recibe quejas con respecto al sistema de salud.

Si las cosas no ocurren según lo planeado, existe un proceso formal llamado **Divulgación abierta**. La Divulgación abierta consiste en una conversación entre la organización de asistencia sanitaria y la persona, su familia, cuidadores y otras personas de apoyo acerca de incidentes que ocurrieron durante la atención y que le provocaron un daño al paciente. Para saber más acerca de la Divulgación abierta, busque más información en la página siguiente.

¿Dónde puedo obtener más información?

Sitios web útiles

- Estatuto australiano sobre los derechos con respecto a la asistencia sanitaria (Australian Charter of Healthcare Rights): [safetyandquality.gov.au/australian-charter-healthcare-rights](https://www.safetyandquality.gov.au/australian-charter-healthcare-rights)
- Información para consumidores sobre divulgación abierta: [safetyandquality.gov.au/our-work/clinical-governance/open-disclosure/implementing-open-disclosure-framework/open-disclosure-resources-consumers](https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/clinical-governance/open-disclosure/implementing-open-disclosure-framework/open-disclosure-resources-consumers)
- Consejos principales para la atención médica segura: [safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/top-tips-safe-health-care](https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/top-tips-safe-health-care)
- Brindar cuidados para las personas con trastornos cognitivos: [cognitivecare.gov.au](https://www.cognitivecare.gov.au)
- Demencia Australia (Dementia Australia): Línea de ayuda, de lunes a viernes de 8.00 a 20.00 h, horario del este, 1800 100 500: [dementia.org.au](https://www.dementia.org.au)
- Planificación anticipada de su cuidado, Australia (Advance Care Planning Australia): [advancecareplanning.org.au/#/](https://www.advancecareplanning.org.au/#/)
- Centro de asociación de disminución cognitiva (Cognitive Decline Partnership Centre): [cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk](https://www.cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk)
- Asociación Australiana del Delirio (Australian Delirium Association): [delirium.org.au](https://www.delirium.org.au)
- Lesiones cerebrales de Australia (Brain Injury Australia): 1800 272 461: [braininjuryaustralia.org.au](https://www.braininjuryaustralia.org.au)

Fuentes:

1. Sinclair C, Field S, Williams K, Blake M, Bucks RS, Auret K, Clayton J, Kurrle S. Dar apoyo en la toma de decisiones: Una guía para las personas que viven con demencia, miembros de la familia y cuidadores; Sídney: CDPC; 2018.

2. Adaptado de: Dementia Australia.

Agradecimiento

Esta hoja informativa fue elaborada en colaboración con Dementia Australia, con las personas que viven con demencia y con sus cuidadores.

Definiciones útiles:

Los **entornos de asistencia sanitaria** incluyen hospitales públicos y privados, centros de cirugía ambulatoria, servicios de consultorios externos, hospitales de rehabilitación y dentales, y el traslado hacia o desde dichos entornos.

Demencia es un conjunto de síntomas provocados por trastornos que afectan el cerebro. No es una enfermedad específica. La demencia puede afectar el pensamiento, la conducta o la capacidad de realizar las tareas diarias. La función cerebral está lo suficientemente afectada como para interferir con la vida social, emocional o laboral normal de la persona.

Delirio es una enfermedad temporaria. Una persona puede sentirse confusa, desorientada y con imposibilidad de prestar atención. El delirio puede tener consecuencias graves si no se lo trata, pero se puede revertir si se encuentran y se tratan las causas. El delirio puede estar provocado por medicaciones, infección, deshidratación o estreñimiento.