



Consejos Esencial de Proveer Cuidado[©]



Hecho posible gracias a una subvención de la Fundación Archstone



TEMAS DE MANUAL

| | | |
|--|--|-------|
| | MANEJO DEL CUIDADO EN CASA | 03-07 |
| | CUIDADO EN EL HOSPITAL Y EN LA CLÍNICA | 08-12 |
| | HABLAR CON LOS NIÑOS SOBRE ENFERMEDADES GRAVES | 13-15 |
| | PAGO DE LA ATENCIÓN MÉDICA | 16-18 |
| | PLANIFICAR POR ANTICIPADO | 19-21 |
| | CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA | 22-25 |
| | CUIDAR DE SÍ MISMO | 26-28 |
| | RECURSOS | 29-32 |



MANEJO DEL CUIDADO EN CASA

En esta sección se incluyen ideas sobre cómo planificar la labor del cuidador y consejos para mantener un registro de la información de salud.



PLANIFICACIÓN DE LA LABOR DEL CUIDADOR

Haga una lista de las tareas de rutina y de cuidado del paciente que necesita realizar. Hable con su ser querido para que participe del proceso.

Tareas de rutina

Comidas

- Planificar, cocinar y servir las comidas.
- Comprar alimentos.
- Limpiar.

Transporte

- Trasladarse hacia/desde las citas.
- Hacer mandados.
- Obtener un permiso de estacionamiento para discapacitados del Departamento de Vehículos Motorizados (DMV).

Tareas del hogar

- Lavar la ropa.
- Sacar la basura.
- Hacer tareas domésticas y trabajos de jardinería.

Facturas y cronogramas

- Solicitar programas o servicios
- Gestionar seguros.
- Programar citas.
- Encargarse de asuntos financieros y legales.

Otras tareas

- Cuidar a los niños o a otros miembros de la familia.
- Cuidar a las mascotas.
- Encargarse de las tareas que su ser querido solía hacer.
- Administrar al personal de ayuda (con paga o voluntarios).

Tareas de cuidado del paciente

Cuidado personal

- Baño y aseo.
- Cepillado de dientes.
- Cuidado de la piel.

Atención médica

- Recoger medicamentos.
- Administrar medicamentos.
- Ayudar con el traslado hacia/desde la cama o la silla.

Cuidado emocional

- Hacerle compañía a su ser querido.
- Crear un hogar seguro y cómodo.
- Planificar descansos y salidas en familia.





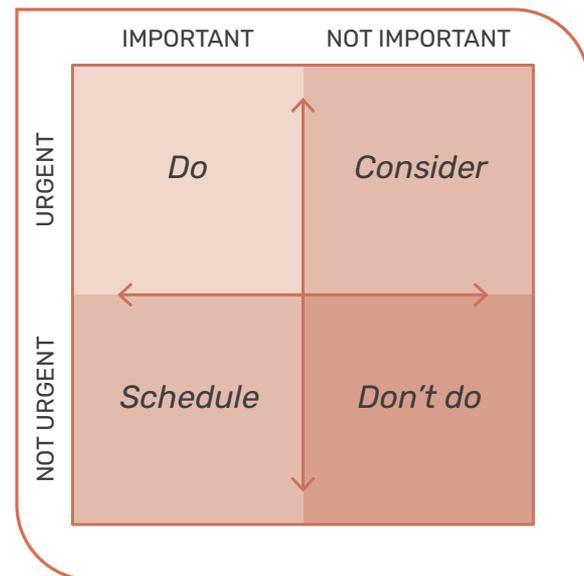
DECIDA CÓMO COMPLETARÁ LAS TAREAS

Options can include

- 1) caring for your loved one yourself,
- 2) building a team of volunteer caregivers to help you, or
- 3) hiring outside help. You can combine these methods and change your approach over time.

1 Cuidar usted mismo a su ser querido

- **Decida qué tareas se deben hacer.** Use el gráfico a la derecha como ayuda para decidir. Si una tarea es:
Urgente e importante = Hágala.
Urgente y no importante = Considérela.
No urgente e importante = Prográmela. Ni urgente ni importante = No la haga.
- **Averigüe qué beneficios ofrece su empleador.** Hable con el Departamento de Recursos Humanos. Si el ingreso de su ser querido es bajo, puede recibir ayuda económica para su cuidado.
- **Aprenda las tareas que hace un cuidador.** Busque información en Internet, pregunte a un trabajador social o contacte a su agencia local de asistencia social para solicitar recursos.



Adaptado de *First Things First*, (1994) Covey, Merrill & Merrill

2 Armar un equipo de cuidadores voluntarios que le ayuden

- **Solicite ayuda a familiares y amigos.** Si bien puede resultar difícil aceptar ayuda, usted no puede ni debe hacer todo solo.
- **La mayoría de los integrantes de la familia y los amigos seguramente querrán ayudar.** Pregunte a su ser querido qué personas desea que participen. Mientras le ayudan, hable con las personas para garantizar que no se cansen demasiado.
- **Arme un equipo de cuidado que les brinde apoyo a usted y a su ser querido.**



Consejos para conseguir y administrar ayuda para el cuidado.

Arme un equipo

Teniendo en cuenta la opinión de su ser querido, busque personas adecuadas para brindar ayuda.

- Piense en las habilidades, fortalezas y debilidades de cada persona.
- Contacte a personas de la lista de contactos de su ser querido o de sus grupos sociales, religiosos o de trabajo. Pregúnteles a quién más sugieren.
- Busque agencias profesionales que ofrecen cuidado en el hogar. Un trabajador social puede brindarle ayuda, o puede buscar en Internet o en los periódicos locales.

Gestione las tareas de los ayudantes

Una vez que tenga un equipo de ayudantes, gestione sus tareas para que puedan tener un desempeño eficaz.

- Usted o un integrante de la familia pueden llamar e invitar a la persona para que brinde ayuda.
- Organice una reunión de 1 hora para hablar con todos los ayudantes de lo siguiente:
 - La enfermedad y las necesidades actuales de su ser querido.
 - Roles o tareas que cada ayudante puede desempeñar.
 - Horarios de los ayudantes.
- Haga una lista con la información de contacto de los ayudantes.
- Elija a un “encargado” para hacer llamadas telefónicas en caso de emergencia, cuando haya un cambio de planes o si se deben modificar los cronogramas.
- Lleve un control de los horarios de los ayudantes en un calendario principal. Puede ser un calendario impreso que guarda en el hogar o un calendario en línea al que todos tienen acceso.
- Publique o comparta una lista de detalles importantes, como por ejemplo:
 - Direcciones de farmacias y de tiendas de alimentos.
 - Información de contacto del proveedor.



Recursos: Calendarios y foros de mensajes en línea gratuitos que le ayudan a organizar y gestionar su equipo de ayudantes.

- CaringBridge caringbridge.org
- Lotsa Helping Hands lotsahelpinghands.com

3

Contratar ayuda externa

- Tal vez quiera contratar a alguien que le ayude con las tareas del hogar o con el cuidado del paciente. Muchas agencias ofrecen servicios de personal de enfermería certificado, acompañantes o personal de limpieza. Puede optar por publicar un anuncio, entrevistar y contratar ayuda por su cuenta o a través de una agencia.



Consejos para contratar un servicio de ayuda pago

Contratar por su cuenta

Si opta por contratar ayuda para el cuidado del paciente por su cuenta, por lo general, puede negociar el precio. El Departamento de Desarrollo del Empleo (EDD) del estado le ayudará a preparar la documentación que necesita.

Tenga en cuenta estos riesgos:

- No hay sustitutos si el ayudante se enferma o no se presenta a trabajar.
- Debe tomarse el tiempo para hacer las entrevistas y verificar los antecedentes.

Contratar por medio de una agencia

Si recurre a una agencia, es posible que deba pagar más por hora, pero la agencia se encargará de los detalles del empleo. También se encargará de enviar a un sustituto y de garantizar que los ayudantes estén calificados y avalados.

Para encontrar una agencia:

- Pida una recomendación a su proveedor o al trabajador social.
- Busque agencias locales en línea o en la guía telefónica.
- Pida sugerencias a personas que conoce.



Recursos: National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales)
nhpco.org



SEA ORGANIZADO

A la hora de brindar cuidados, cuanto más organizado sea, mejores resultados obtendrá. Podrá tomar mejores decisiones y evitar errores.

Administración de medicamentos

Por lo general, vivir con una enfermedad grave implica tener que tomar muchos medicamentos. La mejor manera de evitar errores es llevar un registro del esquema de medicamentos de su ser querido.

Seguimiento de los tratamientos y de los efectos secundarios

Es común que algunos tratamientos causen nuevos síntomas o efectos secundarios. Lleve un registro de lo siguiente:

- Qué tratamientos se administraron.
- Qué síntomas o efectos secundarios se presentaron.
- A qué hora se presentaron.

Consulte su registro cuando informe problemas al equipo de atención. Algunos se pueden resolver hablando por teléfono con un enfermero, mientras que para otros puede ser necesario consultar al proveedor.



Recursos: Escala del dolor

Si su ser querido siente dolor, pídale que califique el nivel del dolor en una escala de 0-10, donde 0 significa sin dolor y 10, el peor dolor que se puede sentir.

Administración de medicamentos

- Verifique que los frascos de medicamentos recetados incluyan lo siguiente:** el nombre de su ser querido, las cápsulas correctas y las dosis correctas.
- Verifique que se puedan leer claramente el nombre del medicamento y la dosis.** Si no se pueden leer, pida al proveedor o a la farmacia que lo impriman en letra clara.
- Conozca bien cada medicamento.** Sepa para qué es, cuál es el efecto y qué hacer si hay efectos secundarios.
- Lleve un registro de todos los medicamentos recetados y de venta libre que su ser querido está tomando.** Incluya suplementos y productos herbarios. Comparta la lista con el proveedor de su ser querido.



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.



ATENCIÓN EN LA CLÍNICA Y EN EL HOSPITAL

En esta sección se explica qué pasa en el hospital y en la clínica y se ofrecen consejos útiles para cuidar a un ser querido en esos lugares.



QUÉ ESPERAR DURANTE UNA HOSPITALIZACIÓN

El equipo que atiende a su ser querido en el hospital puede estar integrado por las siguientes personas:

- **Médico tratante** – el médico principal a cargo de la atención de su ser querido. Este médico puede ser un “especialista en medicina hospitalaria”, quien encabeza el equipo médico en el hospital.
- **Especialistas o médicos asesores** – médicos que tienen conocimientos especializados sobre ciertas enfermedades o partes del cuerpo (por ejemplo, expertos en problemas pulmonares, renales o enfermedades infecciosas). Los especialistas pueden colaborar con el médico principal que atiende a su ser querido en el hospital.
- **Enfermeros** – los integrantes del equipo de atención médica que suelen interactuar más con su ser querido en el hospital. Los enfermeros dan medicamentos, evalúan los síntomas y se comunican con los médicos.
- **Trabajadores sociales, administradores del caso o de la atención** – personas que ayudan a planificar para cuando su ser querido deje el hospital.

Los proveedores ven a los pacientes cada día en un horario programado.

- Los horarios de los enfermeros varían. La mayoría trabaja por turnos de 8 a 12 horas.
- Los médicos ven a los pacientes (o “pasan visita”) durante el día. Pregúntele al médico de su ser querido con un día de anticipación cuándo anticipa que pasará visita. Esté en el hospital entre 1 y 2 horas antes de esa hora para estar presente cuando pase visita.





QUÉ ESPERAR DURANTE LAS VISITAS CLÍNICAS

Un consultorio médico y una clínica son similares en muchos sentidos. Ambos ofrecen muchos de los mismos servicios. Una clínica es una versión más grande, dentro de un sistema de salud, de un consultorio médico. El consultorio o la clínica que visite puede depender de dónde atiende su médico o qué ofrece su plan de salud.

Temas a tratar con el médico de su ser querido

Acerca de la enfermedad

- Cómo se llama
- Cuál es la causa

Tratamientos

- Opciones
- Cronología
- Resultados

Pruebas y procedimientos

- Opciones
- Cronología

Calidad de vida

- Impacto en la vida
- Impacto en el trabajo

Información de contacto del equipo de atención médica

- Nombre
- Teléfono y correo electrónico
- Horario de la clínica

Qué hacer en caso de emergencia

- A quién llamar
- A dónde ir





Consejos de comunicación para el hospital y la clínica

- **Haga una lista de sus preguntas.** Salga de la habitación para anotar las respuestas.
- **Sepa que todas sus preguntas son importantes.** Nadie debe ignorar sus preguntas o inquietudes.
- **Pida a los proveedores que le expliquen las cosas usando términos sencillos.** Los términos médicos son difíciles de entender para la mayoría de las personas.
- **Pregúntese a sí mismo cuánta información quiere saber.** Comparta la respuesta con el equipo de atención médica. Los pacientes y familiares a menudo tienen necesidades diferentes.
- **Elija a un integrante de la familia para que sea el contacto principal para el equipo de atención médica.** Esa persona puede recopilar las preguntas de todos en la familia y compartir las respuestas que reciba.
- **Hable de los temas que son difíciles.** Algunos médicos hablan de cuestiones graves, mientras que otros esperan a que usted saque el tema.
- **Pregunte cómo puede informarse más.** Si se le acaba el tiempo y todavía tiene preguntas, pídale al proveedor que le sugiera sitios web o artículos útiles, o pida otra consulta.
- **Use el tiempo que tenga con el proveedor para hablar de cuestiones médicas.** Haga las preguntas sobre reclamaciones del seguro o facturación al personal de la recepción o de facturación de la clínica, o al trabajador social del hospital.
- **Comparta la información de contacto de otros integrantes del equipo de atención médica con el personal de la clínica.** Esto incluye contactos de médicos tratantes o remitentes locales.



CONSIDERACIONES ESPECIALES EN LA ATENCIÓN DE SU SER QUERIDO

Preguntas para hacer si la cirugía es una opción de tratamiento

Si la cirugía es una opción de tratamiento, haga preguntas antes de la cirugía para saber qué esperar. Las respuestas le ayudarán a prepararse y pueden ayudar a reducir el estrés.

- ***¿Cuánto durará la cirugía?***
- ***¿Qué necesito saber sobre lo que pasará después de la cirugía?***
 - ¿Mi ser querido estará en la unidad de terapia intensiva (UTI)?
 - ¿Cuánto tiempo deberá quedarse en el hospital?
- ***Cómo programo una reunión con un trabajador social o administrador del caso para informarme sobre recursos?***
- ***¿Recibiré un informe sobre los resultados (informe anatomopatológico)? De ser así, ¿cuánto tiempo tardaré en recibirlo?***
- ***¿Cómo se sentirá mi ser querido cuando vuelva a casa?***
 - ¿Cuál será su nivel de dolor?
 - ¿Podrá comer y beber?
 - ¿Podrá moverse?
- ***¿A qué síntomas o cuestiones tenemos que prestar atención cuando volvamos a casa?***
- ***¿Con qué proveedor de atención médica debo comunicarme si hay algún problema después de que mi ser querido vuelva a casa?***

Preguntas que debe hacerle a su ser querido para ayudarle a tomar decisiones

Al tratar una enfermedad grave, algunas cuestiones son inciertas. Las respuestas de su ser querido a estas preguntas podrían ayudar con la toma de decisiones.

- ¿Qué hace que valga la pena vivir?

.....
.....
.....

- ¿Cuál esperas o anticipas que será el resultado de los tratamientos?

.....
.....
.....

- Si tu salud empeorara, ¿qué sería lo más importante para ti?

.....
.....
.....

- ¿Cuáles son las capacidades sin las cuales no te imaginas vivir?

.....
.....
.....



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.



CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS SOBRE UNA ENFERMEDAD GRAVE

En esta sección se incluyen consejos sobre qué información compartir y formas de hablar con los niños según su edad y su nivel de comprensión.



TEMAS PARA TRATAR CON LOS NIÑOS

Decirles qué tan grave es una enfermedad les permite a los niños saber que pueden hacer preguntas. Los niños se percatan de la muerte a una edad muy temprana. Pueden ver morir insectos, animales o mascotas. El tema de la muerte suele aparecer en libros, películas y programas de televisión. Los siguientes temas son adecuados para tratarlos con los niños:



La enfermedad es difícil para la familia.

La enfermedad es difícil de entender y no todas las enfermedades tienen cura. Decirles esto ayuda a explicar por qué otros integrantes de la familia están tristes o lloran.



La enfermedad no es contagiosa.

Explique que, por ejemplo, su ser querido no les contagiará cáncer. Los niños pequeños piensan que todas las enfermedades se contraen como los resfriados. Asegúreles que nadie en la familia se enfermará si pasa tiempo con el ser querido enfermo.



La enfermedad no es culpa de ellos.

Los niños pequeños pueden pensar que ellos (o alguien más) tal vez hicieron algo que causó la enfermedad. Si surge esta idea, acláreles que nadie causó la enfermedad. Si sus niños no mencionan esta idea, evite hablar de la culpa. Podría llevar a que los niños se pregunten si tuvieron un rol en la enfermedad.



La enfermedad y los tratamientos pueden cambiar la apariencia de su ser querido.

Dígales a los niños que los tratamientos pueden tener efectos secundarios, como la caída del cabello y la pérdida de peso, para que sepan qué esperar. Estos cambios pueden asustar a los niños. Explíqueles que los tratamientos son útiles incluso si cambian la apariencia de alguien.

Use términos sencillos para hablar de la enfermedad

Ejemplo: “El abuelo tiene una enfermedad que se llama cáncer. La enfermedad le quita la energía para hacer cosas. Hace que cada día esté más débil.”



CÓMO PIENSAN EN LA ENFERMEDAD LOS NIÑOS Y JÓVENES

La tabla a continuación puede ayudarle a decidir cómo hablar con los niños según su edad y etapa de desarrollo.

| Edad | Nivel de habilidad | Nivel de comprensión | Consejos para hablar sobre la enfermedad |
|-------|---|--|---|
| 2-3 | <ul style="list-style-type: none"> Tiene habilidades lingüísticas limitadas. Puede notar que algo no anda bien. | <ul style="list-style-type: none"> No tiene concepto de la muerte. | <ul style="list-style-type: none"> Use palabras sencillas. Use libros ilustrados. |
| 4-6 | <ul style="list-style-type: none"> Es más seguro de sí mismo. Juega bien con los demás. Desafía las reglas. | <ul style="list-style-type: none"> Cree que la muerte es temporal (como dormir) y que puede revertirse. Cree que los pensamientos pueden causar la muerte. | <ul style="list-style-type: none"> Elija libros con historias de familias como la suya para ayudar a que su hijo se sienta identificado. Participe en juegos simbólicos con su hijo. |
| 7-12 | <ul style="list-style-type: none"> Tiene habilidades de pensamiento concreto. | <ul style="list-style-type: none"> Desarrolla conceptos adultos de la muerte. Entiende que la muerte puede ser personal. Siente curiosidad por los detalles de la muerte. | <ul style="list-style-type: none"> Lea libros y cree historias con su hijo. Vea películas con historias que reflejan la experiencia de su familia. Permita que los niños participen en la toma de decisiones. |
| 13-18 | <ul style="list-style-type: none"> Tiene una mejor comprensión de la lógica y la relación causa/efecto. Está menos centrado en sí mismo y puede entender los sentimientos de los demás. Puede sentir empatía. Se concentra en ser aceptado por sus pares. Durante la pubertad, la imagen corporal y la autoestima son lo más importante. | <ul style="list-style-type: none"> Explora las razones de la muerte que van más allá de lo físico. Tiene un concepto adulto de la muerte. | <ul style="list-style-type: none"> Hable con sus hijos, no a ellos. Escuche con atención los pensamientos y aportes de su hijo. Dígale los hechos sobre lo que probablemente pasará. Hable sobre el diagnóstico, los tratamientos y los posibles resultados. Pregunte a menudo cómo está y ofrézcale hablar de sus inquietudes. Anímelo a que hable con sus pares. |



RECURSOS PARA AYUDARLE A HABLAR CON LOS NIÑOS Y JÓVENES

Un trabajador social del equipo de cuidados paliativos o del equipo médico de su ser querido puede sugerir libros y otros recursos para ayudarle a usted o a su ser querido a hablar con los niños. También puede preguntar si el hospital o la clínica donde se atiende a su ser querido tiene un especialista en vida infantil. Este servicio útil está diseñado para brindar ayuda a los niños.

En la tabla a continuación se incluyen algunos recursos para hablar con niños de distintas edades.

| Edad | Recursos |
|-------|---|
| 2-6 | <p><i>Someone I Love is Sick: Helping Very Young Children Cope with Cancer in the Family</i>, by Kathleen McCue</p> <p><i>How to Care for a Very Sick Bear</i>, by Vanessa Bayer</p> <p><i>The Invisible String</i>, by Patrice Karst</p> <p><i>When Pete's Dad Got Sick: A Book about Chronic Illness</i>, by Kathleen Bostrom</p> |
| 7-12 | <p><i>When Someone Has a Very Serious Illness</i>, by Marge Heegaard</p> <p>Little Parachutes tiene libros ilustrados para niños acerca de enfermedades como la demencia, el cáncer, etc. littleparachutes.com</p> |
| 13-18 | <p>El Dougy Center tiene recursos útiles en línea para hablar sobre enfermedades graves con niños de todas las edades, incluidos muchos para adolescentes. dougy.org</p> |



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.





CÓMO PAGAR POR LA ATENCIÓN MÉDICA Y OTRAS NECESIDADES BÁSICAS

En esta sección se incluyen consejos para tratar con las compañías de seguro y recursos para gestionar los costos de la atención médica.



SEGURO MÉDICO

El sistema de salud y el seguro médico pueden ser confusos. Saber de antemano qué está cubierto y qué no puede evitar sorpresas y estrés en el futuro.



Conozca qué cubre su plan

Pregunte acerca de lo siguiente:

- **Derivaciones** a otros médicos y proveedores.
- **Tipos de servicios cubiertos**, como citas de seguimiento, resonancias magnéticas, ensayos clínicos, atención domiciliar o reembolso de tratamientos de medicina alternativa.



Sepa qué debe pagar

Pregunte acerca de lo siguiente:

- **Copagos:** un monto fijo (por ejemplo, \$15) que usted paga por un servicio médico cubierto, por lo general cuando recibe el servicio. El monto puede variar según el tipo de servicio médico cubierto.
- **Coseguro:** su parte de los costos de un servicio médico cubierto, calculado como porcentaje (por ejemplo, 20 %). Usted paga el coseguro y todo deducible que le corresponda pagar.
- **Deducibles:** monto que usted podría deber durante un período de cobertura (por lo general un año) por servicios médicos cubiertos antes de que su plan comience a pagar.
- **Límite de costos de bolsillo:** El monto máximo que usted podría pagar durante un período de cobertura (por lo general un año) por su parte de los costos de los servicios cubiertos. Después de llegar a ese límite, el plan debe cubrir los costos adicionales.
- **Preautorización:** su seguro médico o su plan médico pueden exigir que usted obtenga una preautorización, o aprobación previa, para ciertos servicios antes de recibirlos.

Glosario de seguros en lenguaje sencillo: healthcare.gov/sbc-glossary

Tal vez escuche el término **“necesario desde el punto de vista médico”**, que hace referencia a servicios o insumos médicos que son parte de la atención médica habitual y se necesitan para diagnosticar o tratar una enfermedad o sus síntomas. Ejemplos de servicios necesarios desde el punto de vista médico que el médico puede pedir:

Terapias

- Terapia del habla
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia

Tratamientos

- Radiación
- Quimioterapia
- Medicamentos

Atención en un centro de salud

- Rehabilitation hospital
- Skilled nursing facility (SNF)

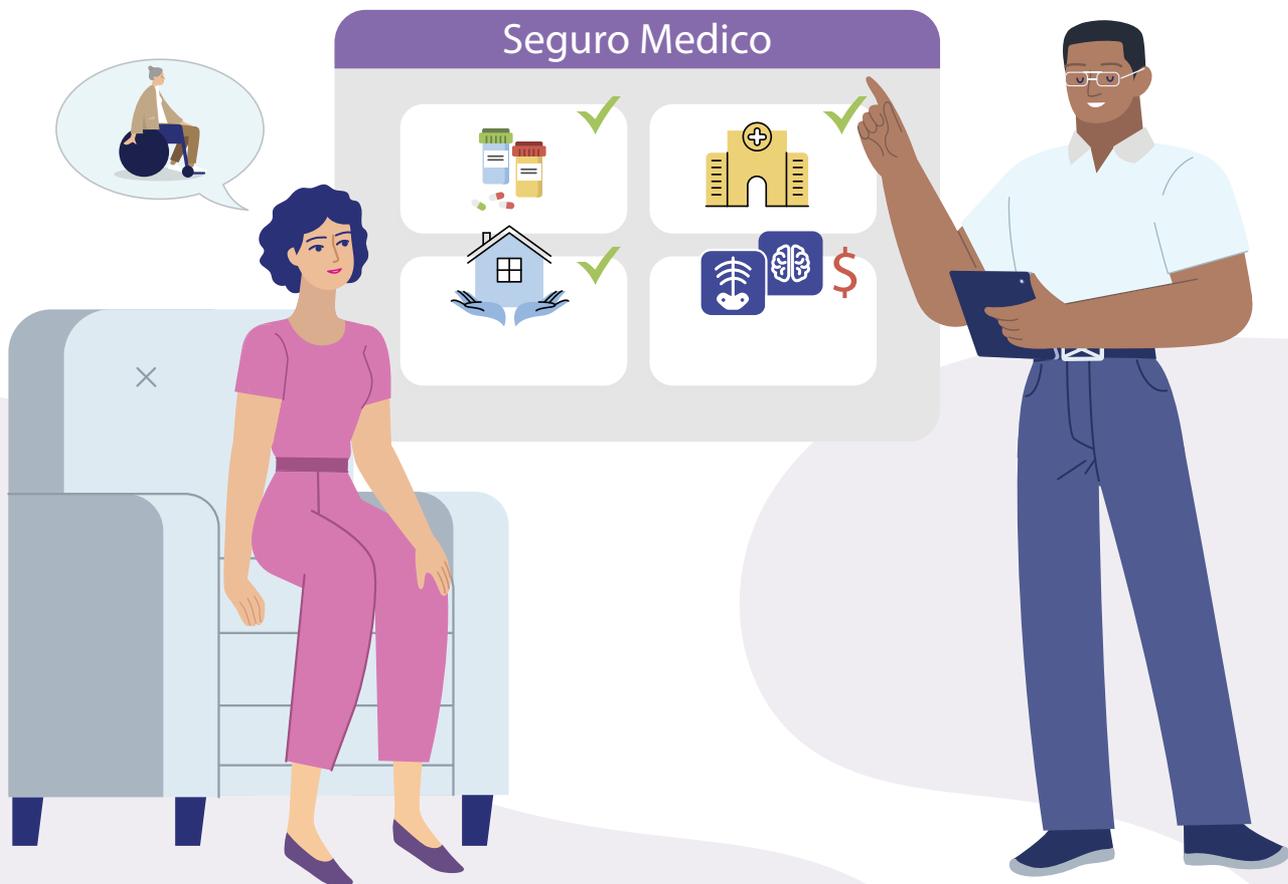
Estudios por imágenes

- Tomografía computarizada (TAC)
- Ecografía
- Resonancia magnética (RM)

Servicios de atención domiciliaria

- Enfermería especializada
- Trabajo social
- Atención nutricional
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia del habla

Cada uno de estos servicios necesitan cumplir con ciertos criterios para que el seguro los cubra. Pídale ayuda a su equipo de atención para averiguar si el seguro cubrirá los servicios recomendados para su ser querido.





Consejos para tratar con las compañías de seguro

- Haga preguntas a la compañía de seguro y al equipo de atención de su ser querido.
- Anote las respuestas y guarde las notas. Para cada llamada telefónica, anote:
 - La fecha y el nombre de la persona con quien habló.
 - Qué se dijo.
- Pregunte si necesita preautorización antes de hacer una cita.
- Llene todos los formularios y guarde una copia como constancia.
- No espere mucho tiempo a que le devuelvan una llamada. Llame seguido. Sea amable e insistente.
- Lea los materiales donde se explica su cobertura y sus derechos.



RECURSOS ÚTILES

Si debe dejar su trabajo para cuidar a su ser querido, y pierde los beneficios médicos, tal vez pueda recibir beneficios a través de programas locales, estatales, federales o de otro tipo. **Un administrador del caso o trabajador social en el hospital o en la clínica puede ayudarle a encontrar y solicitar servicios.**

Recursos del gobierno

- Departamento de Servicios Sociales:
 - Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI)
 - Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI)
 - Medicaid (Medi-Cal)
 - Servicios de apoyo en el hogar (IHSS)
- Departamento para la Tercera Edad - Departamento de la Vivienda y Desarrollo Comunitario.
- Programas de Asistencia Farmacéutica del estado.

Recursos comunitarios y de otro tipo

- Clínicas o proveedores de atención médica con escalas de precios variables.
- Programas de medicamentos recetados con descuentos.
- Subsidios de las empresas de servicios públicos, con base en el respaldo médico o la situación financiera.
- Bancos de alimentos.
- Meals on Wheels.
- Ejército de Salvación.
- Grupos religiosos locales.
- Llame al "2-1-1" o visite 211.org



Consejos para organizar la información financiera

Puede ser útil crear una carpeta que contenga toda la información financiera y del seguro importante de su ser querido. Incluya copias de su tarjeta del seguro y de la póliza, formularios de reclamación y facturas médicas.



¿Alguna pregunta? Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.



PLANIFICACIÓN

En esta sección se explican algunas de las formas en que usted y su ser querido pueden hacer planes con anticipación para tomar decisiones sobre la atención médica y los asuntos financieros.



PONER LOS ASUNTOS EN ORDEN

Aunque puede ser difícil pensar en el futuro, es muy importante que usted y su ser querido hablen con anticipación sobre sus creencias, valores y deseos relacionados con la atención médica. Si esperan a que su salud empeore, es posible que sea más difícil hablar sobre estas cosas. Asegúrese de que su ser querido tenga suficiente tiempo para hacerle pedidos, tomar decisiones y firmar documentos importantes.

Voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas son formularios legales que sirven como guía para la atención médica que su ser querido recibirá si él, o usted, no puede tomar decisiones en el futuro. Las voluntades anticipadas garantizarán que se respeten los deseos de su ser querido.

Las voluntades anticipadas incluyen lo siguiente:

- Voluntades anticipadas de atención médica.
- Testamento.
- Poder notarial duradero para la atención médica.

Instrucciones generales:

- Complete los formularios en su totalidad.
- Verifique si los formularios deben ser notariados. Este paso puede ser necesario para que los formularios sean legales y vinculantes.
- Guarde una copia en su casa y entregue una copia al proveedor. Deberá agregarse al expediente médico.



¿Dónde puedo conseguir un formulario de voluntades anticipadas?

Los formularios de voluntades anticipadas pueden ser diferentes según el estado donde vive su ser querido. Puede pedirle la versión que se usa en su estado a su:

- Médico
- Abogado
- Agencia para la tercera edad en su localidad



Recursos:

Información para ayudar a preparar voluntades anticipadas de atención médica:

The Conversation Project theconversationproject.org

Prepare su cuidado médico prepareforyourcare.org

Para planificación patrimonial sencilla y hacer un testamento: herramienta en línea de AARP aarp.org

Asuntos financieros

La mayoría de las personas tienen asuntos financieros que deberán estar a cargo de una persona de confianza. Es muy importante designar a alguien para que se haga cargo de los asuntos financieros. Hacerlo antes de que su ser querido esté demasiado enfermo puede evitar años de batallas legales y cargas financieras.

Poder notarial duradero para asuntos financieros

- Use un poder notarial duradero para asuntos financieros para designar a alguien que se haga cargo de gestionar las cuestiones financieras.
- Este documento es un formulario distinto de las voluntades anticipadas.
- Su ser querido puede elegir a la misma persona que designe en las voluntades anticipadas, o a otra persona. No tiene que ser la misma persona para ambos documentos.



Consejo para planificar

Algunas instituciones financieras podrían dar acceso solo al titular de la cuenta. Agregar a otra persona en la cuenta es más fácil cuando se hace antes de que esa otra persona necesite el acceso. Esto también se aplica a otros activos y documentos legales, como por ejemplo:

- Inversiones
- Propiedades
- Títulos de vehículos



Recurso:

Fichas informativas sobre asuntos legales y financieros de la Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores Familiares) [caregiver.org](https://www.caregiver.org)



Planificación patrimonial

La mayoría de las personas tienen cosas que quieren dejarles a sus seres queridos para que los recuerden. Propiedades, bienes, donaciones con valor económico, reliquias de familia, objetos de valor sentimental o incluso memorias personales pueden ser parte de un legado. Ayudar a su ser querido a elaborar un testamento es parte de cuidarlo.

Puntos importantes a tener en cuenta



La mejor forma de informarse sobre los testamentos y la planificación patrimonial es hablar con un abogado especialista en sucesiones. También puede pedirle a un trabajador social que le indique qué recursos hay.



En Internet hay muchos recursos sobre este tema. Asegúrese de que la información sea reciente y de una fuente confiable.



Cada estado tiene sus propias reglas para la planificación patrimonial. Consulte a un trabajador social o a un abogado cuáles son las reglas en el estado donde vive su ser querido.



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.



CUIDADOS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

En esta sección se incluye información sobre los cuidados para que su ser querido esté cómodo y consejos para que ambos puedan atravesar este momento.



DIFERENCIA ENTRE CUIDADOS PALIATIVOS Y CUIDADOS PARA ENFERMOS TERMINALES



Cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos es reducir el sufrimiento de su ser querido.

- Los cuidados paliativos son apropiados en cualquier etapa de una enfermedad y pueden comenzar inmediatamente después del diagnóstico.
- Son un tratamiento médico que se usa para aliviar el dolor y controlar los síntomas.
- Los cuidados paliativos pueden brindarse mientras su ser querido recibe tratamiento para curar su enfermedad.



Cuidados para enfermos terminales

El objetivo de los cuidados para enfermos terminales es concentrarse en la comodidad mientras su ser querido se acerca al final de la vida.

- Se ofrecen a personas a quienes posiblemente les quedan menos de 6 meses de vida.
- Estos cuidados son para personas que ya no reciben tratamiento para curar su enfermedad.
- Pueden brindarse en su hogar o en un centro para enfermos terminales.
- Los cuidados para enfermos terminales se enfocan en los tratamientos y apoyos que ayudan a brindar la mejor calidad de vida en la etapa final de la vida.

Cómo elegir los mejores cuidados

Su ser querido tomará la decisión final acerca de comenzar a recibir cuidados para enfermos terminales, pero usted puede tener un rol clave en el proceso. Hable con su ser querido y consulte a su equipo de atención. Ellos pueden ayudarle a determinar qué tipo de cuidados serían mejores y brindarle apoyo durante el proceso.



Recurso: National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales) nhpco.org



CÓMO DAR CUIDADOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS O ENFERMOS TERMINALES EN SU HOGAR

Su ser querido puede elegir recibir cuidados en su hogar durante la etapa terminal. En este caso, los cuidadores en la familia le brindan cuidados bajo la guía y el apoyo del personal capacitado de un centro de cuidados para enfermos terminales. Esto puede incluir:

- Médicos que hacen visitas en el hogar.
- Enfermeros.
- Trabajadores sociales.
- Capellanes.
- Auxiliares sanitarios.



Consejos para preparar su casa para los cuidados para enfermos terminales

Pregunte qué equipos pueden necesitarse en el hogar:

- Caminador o silla de ruedas
- Inodoro portátil (bacín)
- Cama de hospital

Planifique quién cuidará a su ser querido en el hogar con la guía del equipo de cuidados para enfermos terminales.

Los cuidados para enfermos terminales incluyen atención de la salud, tanto a nivel físico como mental y espiritual, para su ser querido y su familia. También incluyen lo siguiente:

- Equipos e insumos médicos necesarios.
- Medicamentos para tratar los síntomas.
- Asesoramiento espiritual, nutricional y de otro tipo.
- Voluntarios capacitados para brindar ayuda.
- Servicios para ayudar a la familia a afrontar el duelo.





Consejos para elegir una agencia de cuidados para enfermos terminales

- ¿Qué tipos de servicios se ofrecen? ¿Qué tipo de ayuda se ofrece a los niños?
- ¿Hace cuánto tiempo está en actividad?
- ¿Acepta su seguro? ¿Puede ayudarle a encontrar ayuda económica si la necesita?
- ¿Cómo capacita y gestiona a su personal? ¿Un supervisor viene a la casa? ¿Los trabajadores del centro de cuidados para enfermos terminales tienen licencia?
- Are hospice workers licensed?
- ¿Qué pasa en caso de emergencia? ¿La agencia de cuidados para enfermos terminales aún podrá brindar servicios?

Fuente: The Joint Commission (la Comisión Conjunta), www.jointcommission.org, extraído en 2009.

QUÉ ESPERAR EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

Si se cuenta con una guía para ayudar a mantener cómodo a su ser querido y apoyo para las necesidades emocionales y espirituales, la etapa final de la vida puede ser un momento sagrado. En esta sección se incluyen cosas que puede hacer y consejos sobre cuándo comunicarse con el equipo de cuidados paliativos o de cuidados para enfermos terminales.

Control de síntomas

Controlar los síntomas puede volverse más sencillo a medida que la atención que se le brinda a su ser querido comienza a enfocarse más en la comodidad en lugar del tratamiento. Comuníquese con el equipo de atención médica si su ser querido tiene estos síntomas para que puedan ayudarle a tratarlos:

- Dificultad para respirar
- Dolor
- Ansiedad
- Confusión o dificultad para pensar con claridad

Comidas y bebidas

La comida y alimentar a su ser querido pueden ser una forma de demostrar afecto. Sin embargo, en la etapa final de la vida su ser querido tal vez no pueda comer, o comer puede hacerle sentir peor. El equipo de atención médica puede ayudarle durante este proceso de las siguientes maneras:

- Brindarle información para que pueda ayudar a su ser querido a disfrutar de las comidas y bebidas de manera segura.
- Ayudarle a encontrar otras formas de demostrar afecto cuando su ser querido ya no pueda comer ni beber, como sostener su mano o escuchar música con él.

Necesidades emocionales y espirituales

La muerte es una fase natural de la vida. Es posible que su ser querido desee otras cosas, por ejemplo:

- Alivio del dolor.
- Momentos de placer o descubrimiento.
- Resolver asuntos pendientes con personas importantes en su vida.
- Tranquilidad.

Su ser querido puede sentir dolor emocional y espiritual en la etapa final de la vida. Si muestra signos de depresión, como tristeza profunda, desesperación o culpa, comuníquese con el equipo de atención médica. Estos síntomas pueden tratarse.

Tómese un tiempo para hablar con su ser querido sobre sus miedos y esperanzas. Comparta sus sentimientos y trate de asegurarse de que su ser querido se sienta contenido.

Si su ser querido quiere hablar con otra persona sobre cómo se siente, ofrézcale ponerle en contacto con esa persona. Puede ser un amigo o un integrante de su equipo de atención, como un capellán.



Conversaciones difíciles

Si le cuesta saber qué decir o cómo comenzar una conversación difícil con su ser querido, puede comenzar por lo siguiente:

- Perdóname.
- Te perdono.
- Gracias.
- Te amo.
- Adiós.
- Estaré bien sin ti.



CUIDADO PERSONAL

En la etapa final de la vida, los cuidadores a menudo enfrentan su propio dolor y tristeza. A pesar de la labor maravillosa que realizan la mayoría de los cuidadores, a muchos les preocupa no haber hecho lo suficiente. Estos sentimientos son comunes. Como cuidador, usted ayudó a su ser querido a atravesar este momento tan importante. Asegúrese de cuidar de usted mismo durante o después de esta experiencia.

Después del fallecimiento de su ser querido, tal vez sienta una tristeza inmensa durante días, semanas o meses. Las personas en duelo a menudo dicen que tienen una mezcla de “días malos” y “días buenos”. Cada día puede traer una emoción diferente. Preste atención a sus necesidades y asegúrese de buscar la ayuda de sus amigos, familiares o un grupo de apoyo. El equipo de cuidados para enfermos terminales le ofrecerá apoyo y orientación durante esta etapa y puede ser un recurso excelente.

Con el tiempo, encontrará formas de incorporar la pérdida de su ser querido en su vida. Aunque nunca lo olvidará, desarrollará nuevos vínculos y encontrará nuevas formas de honrarlo.



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.



CUIDADO PERSONAL

En esta sección se incluyen formas de cuidarse a usted mismo mientras cuida a su ser querido.



CONCÉNTRESE EN LO MÁS IMPORTANTE

Hacer una lista de lo que es más importante puede fortalecer su sentido del propósito y servir de guía para sus decisiones. Para algunas personas, lo más importante es el amor. Para otras, se trata de ser una "buena persona" o hacerse cargo de las tareas relacionadas con el dinero, el seguro o tomarse un tiempo sin trabajar. Como cuidador, usted es quien decide qué es lo más importante. No es una competencia y hay muchas formas de ayudar a su ser querido mientras transita la enfermedad.



Determine cuáles son los valores más importantes para usted y por qué.

- Elabore una lista en torno a esos valores.
- Use la lista para recordar qué es importante y centrarse en ello, especialmente en tiempos difíciles.



FIJE OBJETIVOS PERSONALES Y ESFUÉRCESE PARA ALCANZARLOS

Cuidar a alguien con una enfermedad grave puede cambiar sus planes y generar un sentimiento de pérdida. Para tener éxito como cuidador, debe detenerse y tomarse un tiempo para usted mismo. Nadie es perfecto. Sabemos que los cuidadores no pueden cuidar bien a otros cuando están extenuados. Establezca metas y coméntelas con su ser querido así puede procurar su propio bienestar.





No es egoísta fijar metas personales.

Ejemplos de metas personales:

- Quiero comer comida nutritiva.
- Quiero dormir lo suficiente.
- Quiero tener tiempo para mí mismo.
- Quiero ver a mis amigos y familiares o hablar con ellos por teléfono.
- Quiero hacer ejercicio.



MANEJE EL ESTRÉS

Investigaciones sobre el estrés revelan que muchas personas descubren que algo bueno puede surgir de una experiencia estresante. Algunos cuidadores desarrollan confianza en sí mismos. Otros sienten orgullo al aprender una nueva tarea o cultivan una conexión más profunda con su ser querido al mantener charlas de corazón a corazón. Tomarse el tiempo para reflexionar sobre lo ganado, no solo lo perdido, puede mejorar el bienestar del cuidador. Cuando pase algo positivo, sin importar qué tan pequeño sea, deténgase en ello. Preste atención a por qué le hace sentir bien. Eventos habituales pueden mejorar su estado de ánimo si se toma el tiempo para "oler las rosas".



Trate de encontrar un momento positivo cada día.

Puede ser:

- Amanecer con buen clima.
- Escuchar una canción alegre.
- Escoger una comida que le encanta en la tienda.



RECURRA AL HUMOR

El humor, incluso en tiempos de crisis, puede ser un poderoso método para afrontar problemas. Incluso algo pequeño como una historieta, una imagen alegre o un programa de televisión, puede tener grandes beneficios a corto plazo para su salud física y mental. Aunque puede costar mucho encontrar lo gracioso en tiempos difíciles, permítase esperar tener momentos y sentimientos positivos mientras cuida a su ser querido. El humor puede aliviar su carga y darle una mirada renovada de la situación.



BUSQUE AYUDA CUANDO LA NECESITE

En ocasiones puede ser útil hablar de lo que está atravesando y cómo se siente. Satisfacer sus necesidades de salud mental es esencial para su propio bienestar. También puede afectar el cuidado que le brinda a su ser querido. Un trabajador social del equipo de atención médica de su ser querido puede derivarle a un terapeuta. Para algunas personas, también puede ser útil asistir a un grupo de apoyo, ya que esto les da la posibilidad de hablar con otras personas que están pasando por algo similar.



Cuidarse a usted mismo le ayudará a cuidar mejor a su ser querido.



¿Alguna pregunta?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.





RECURSOS

Use estos recursos para encontrar ayuda e información sobre la labor del cuidador y enfermedades específicas.

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES

Today's Caregiver Magazine
caregiver.com

Una revista, boletín informativo, información general y recursos para todo tipo de cuidadores.

**Caregiver Action Network
(Red de Acción de Cuidadores)**
caregiveraction.org

Apoyo entre pares, educación y recursos en línea.

**Family Caregiver Alliance
(Alianza de Cuidadores Familiares)**
caregiver.org
caregiver.org/spanish/

Apoyo, educación y recursos en línea en muchos idiomas, incluidas fichas informativas sobre asuntos legales y financieros.

AARP
aarp.org
aarp.org/espanol/

Recursos útiles para cuidadores.

CaringBridge
caringbridge.org

Un punto de encuentro privado y centralizado para compartir novedades sobre la salud con amigos y familiares, y una forma sencilla de pedir ayuda.

Lotsa Helping Hands
lotsahelpinghands.com

Un punto de encuentro para coordinar comidas y ayuda para amigos y familiares.

**National Hospice and
Palliative Care Organization
(Organización Nacional
de Cuidados Paliativos y Cuidados
para Enfermos Terminales)**
nhpco.org

Recursos para hacer planes para el futuro, voluntades anticipadas e información sobre cuidados para enfermos terminales y cuidados paliativos.

Medicare
medicare.gov

Describe la información básica sobre los servicios de atención en el hogar cubiertos por Medicare. Nota: estos servicios pueden tener diferente cobertura con otros planes de seguro médico.

Eldercare Locator
eldercare.acl.gov

Un servicio de la U.S. Administration on Aging (Administración para la Tercera Edad de los EE. UU.) que ofrece enlaces a recursos locales, como su agencia local para la tercera edad.

RECURSOS RELACIONADOS CON EL CÁNCER

**American Cancer Society
(Sociedad Estadounidense
del Cáncer)**

cancer.org

Grupos de apoyo, recursos, asesoramiento
y educación sobre todos los tipos de cáncer.

Tumores cerebrales

**National Brain Tumor Society
(Sociedad Nacional de Tumores Cerebrales)**
braintumor.org

Leucemia y linfoma

**Leukemia and Lymphoma Society
(Sociedad de la Leucemia y el Linfoma)**
lls.org

Mieloma múltiple

**International Myeloma Foundation
(Fundación Internacional del Mieloma)**
myeloma.org

Cáncer de pulmón

Team Draft
teamdraft.org

G02 Foundation
go2foundation.org

**Cáncer bucofaríngeo,
de la cabeza y el cuello**

**Ayuda para personas con cáncer bucofaríngeo,
de la cabeza y el cuello**
spohnc.org

Cáncer de colon

**Colorectal Cancer Alliance
(Alianza contra el Cáncer Colorrectal)**
ccalliance.org

Cáncer de ovarios

**Ovarian Cancer Research Alliance (OCRA,
Alianza para la Investigación del Cáncer de Ovarios)**
ocrahope.org

Cáncer de mama

Tigerlily Foundation
tigerlilyfoundation.org

**Triple Negative Breast Cancer Foundation
(Fundación del Cáncer de Mama Triple Negativo)**
tnbcfoundation.org

Cáncer de páncreas

Pancreatic Cancer Action Network
(PanCan, Red de Acción contra el Cáncer de Páncreas)
pancan.org
Hirschberg Foundation for Pancreatic Cancer Research
(Fundación Hirschberg para la Investigación del Cáncer de Páncreas)
pancreatic.org

Cáncer de próstata

Prostate Cancer Foundation
(Fundación contra el Cáncer de Próstata)
pcf.org

RECURSOS PARA OTRAS AFECCIONES

Insuficiencia cardíaca

American Heart Association
(Asociación Estadounidense del Corazón)
heart.org

EPOC

COPD Step by Step
copd.com

Hipertensión pulmonar

Pulmonary Hypertension Association
(Asociación de Hipertensión Pulmonar)
phassociation.org

Hepatopatía terminal (ESLD, por sus siglas en inglés)

American Liver Foundation
(Fundación Estadounidense del Hígado)
liverfoundation.org

Nefropatía terminal (ESRD, por sus siglas en inglés)

National Kidney Foundation
(Fundación Nacional del Riñón)
kidney.org

ELA

The ALS Association (Asociación ALS)
als.org
The ALS Foundation for Life
(Fundación ALS para la Vida)
alsfoundation.org

Enfermedad pulmonar intersticial

Pulmonary Fibrosis Foundation
(Fundación de la Fibrosis Pulmonar)
pulmonaryfibrosis.org

VIH

A Positive Life (Una vida en positivo)
apositivelife.com

Demencia y enfermedad de Alzheimer

Alzheimer's Association (Asociación del Alzheimer)
alz.org

Alzheimer's Foundation of America
(Fundación Estadounidense del Alzheimer)
alzfdn.org

Alzheimer's Family Center
(Centro del Alzheimer para la Familia)
afscenter.org

Accidente cerebrovascular

American Stroke Association (Asociación Estadounidense del Accidente Cerebrovascular)
stroke.org

American Stroke Foundation (Fundación Estadounidense del Accidente Cerebrovascular)
americanstroke.org

RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD

The Conversation Project

theconversationproject.org

Prepare su cuidado médico

prepareforyourcare.org

The Coalition for Compassionate Care of California (Coalición para el Cuidado Compasivo de California)

coalitionccc.org

Herramienta en línea de AARP
Para planificación patrimonial sencilla y hacer un testamento

aarp.org

OTROS RECURSOS

Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos

va.org

Coalición China Para El Cuidado Compasivo

caccc-usa.org/



¿Desea más información sobre algún tema?

Pregúntele a un integrante de su equipo de cuidados paliativos.

Creado en colaboración con

