

Orientación para el cuidado continuo



Manual para los encargados del cuidado continuo de pacientes con enfermedades graves

UCSF

Proyecto para los encargados del cuidado continuo/Centro Osher de medicina integrada
UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN FRANCISCO

Orientación para el cuidado continuo

Manual para los encargados del cuidado continuo de pacientes con enfermedades graves

Steffanie Goodman, MPH¹ Michael Rabow, MD² Susan Folkman, PhD^{1,2}

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN FRANCISCO

¹Centro Osher de medicina integrada

²Departamento de medicina

Este manual es el producto del proyecto para los encargados del cuidado continuo, una colaboración entre **el Centro Osher de medicina integrada de UCSF** y **el Departamento de Cirugía neurológica de UCSF**, financiado por donaciones generosas de las fundaciones de Langeloth, Mental Insight y Arthur Vining Davis.

RECONOCIMIENTOS

Le agradecemos a Celi Adams, R.N. y Mitchel Berger, M.D., Presidente del Departamento de cirugía neurológica de UCSF, por las revisiones cuidadosas a este manual. Con gratitud reconocemos las contribuciones de los Departamento de neurocirugía y neuro-oncología de UCSF, así como las contribuciones de David Becker, MD; Meryl Botkin, PhD; J. Henry Glazer, JD; Francina Lozada-Nur, DDS, MS; Joelle Steefel; y muchas familias y proveedores clínicos de atención que gentilmente dieron su tiempo y experiencia a este proyecto. Sin sus explicaciones personales, revisión cuidadosa y comentarios, perspicaces este manual no hubiese sido posible.

Diseño por Laura Myers Design

© 2009 The Regents of the University of California

Centro Osher de medicina integrada

University of California, San Francisco
1701 Divisadero Street, Suite 150
San Francisco, CA 94115

DIRECCIÓN POSTAL:

Box 1726
San Francisco, CA 94143-1726

TELÉFONO: 415-353-7700

FAX: 415-353-7711

Información de contacto para el Proyecto de los encargados del cuidado continuo:

SITIO WEB: <http://osher.ucsf.edu/caregivers>

CORREO ELECTRÓNICO: thecaregivers@ocim.ucsf.edu

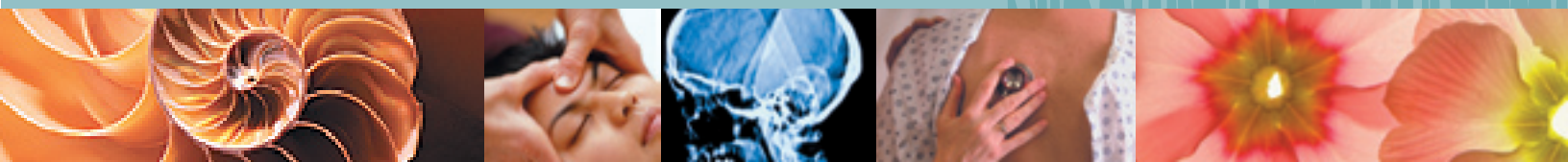
TELÉFONO: 415-353-7356

FAX: 415-353-9746

UCSF

University of California
San Francisco

advancing health worldwide™



Contenido

Capítulo 1: Un manual sobre lo que se puede esperar como familiar encargado del cuidado continuo

Perspectiva general del manual	1.2
Importancia del cuidado continuo de la familia	1.3

Capítulo 2: Manejo de la atención en casa

Identificación de tareas	2.2
Cumplir con las tareas del cuidado continuo	2.3
Organizarse	2.6
Manejo de medicamentos	2.7
Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios	2.8

Capítulo 3: Las tareas del cuidado continuo en el hospital y la clínica

Obtener cuidado en un centro médico universitario	3.2
Equipo médico multidisciplinario	3.3
Cuidado continuo en el hospital	3.6
Cuidado continuo en la clínica	3.8

Capítulo 4: La comunicación sobre la enfermedad con los niños

Cómo hablar con sus niños sobre las enfermedades	4.2
Técnicas de comunicación útiles	4.3

Capítulo 5: Pago por la atención de salud

Colaboración con la compañía de seguro	5.2
Qué hacer cuando la compañía de seguro no paga	5.4

Capítulo 6: Planificación para el futuro

Planificación avanzada de atención	6.2
Asuntos personales	6.3
Planificación del patrimonio	6.4



Capítulo 7: Fin de vida

La diferencia entre el cuidado paliativo y el hospicio	7.2
Escoger la atención correcta para su ser querido	7.2
Llevar el hospicio dentro de casa	7.3
Su ser querido se está muriendo, ¿qué puede hacer?	7.4

Capítulo 8: Cuidado del encargado del cuidado continuo

Mantener el bienestar

Enfóquese en lo importante.	8.2
Reajuste de metas	8.3
Encontrar los beneficios	8.3
Momentos significativos	8.4
Permitir las risas.	8.4



Apéndice

Plantillas de calendarios:

- Mensual
- Mensual / Semanal

Formularios y listas de verificación:

- Lista de verificación del cuidado continuo
- Registro de tratamiento
- Registro de medicamentos
- Formulario de historia de salud
- Miembro del equipo de atención personal formulario de información

Hojas de información:

- Escala de clasificación del dolor
- Texto para la atención de salud en casa
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido respecto a su bienestar general, dolor, etc.
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis
- Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros
- Recursos

Capítulo 1

Un manual sobre lo que se puede esperar como familiar encargado del cuidado continuo

No hay una labor más importante, más desafiante o más importante que cuidar a un ser querido que se encuentra enfermo. Cerca de un cuarto de estadounidenses servirán como cuidadores para un familiar o amigo querido.

Rápidamente se vuelven expertos en este trabajo demandante pero con frecuencia sienten que deben “reinventar la pólvora” tratando de manejar y darle prioridad a las diferentes tareas.

Este manual ha sido desarrollado para brindar acceso fácil e información exacta a los encargados del cuidado continuo de sus seres queridos con enfermedades graves.



Perspectiva general del manual

Esta información ha sido desarrollada y revisada en consulta con Celi Adams, RN, quien fundó Home Care Companions y Caregiving 101, organizaciones reconocidas a nivel nacional para el apoyo de los encargados del cuidado continuo de alguien. Gran parte del contenido ha sido adaptado de recursos disponibles actualmente en Internet y de organizaciones para el cuidado continuo de familiares. Al final de cada capítulo, hemos anotado la fuente de los materiales prestados y agradecemos los permisos otorgados para utilizarlos.

El manual cubre una amplia gama de problemas a los que se enfrentan los encargados de brindar el cuidado continuo e incluyen manejar los síntomas físicos, atender al ser querido en casa y en instalaciones médicas, comunicación con los proveedores de atención médica, manejar las dificultades emocionales, apoyar al encargado del cuidado continuo, y manejar los problemas financieros y legales.

El manual está organizado en ocho capítulos y múltiples recursos con anexos al final.

- **EL CAPÍTULO 1** brinda la perspectiva general del manual.
- **EL CAPÍTULO 2** se enfoca en el cuidado continuo de rutina en casa, incluye consejos para manejar los medicamentos y registros médicos y la coordinación del equipo de cuidado.
- **EL CAPÍTULO 3** habla sobre el papel crítico del familiar encargado del cuidado continuo en el consultorio médico y en el hospital y ofrece consejos útiles de comunicación para hablar con el equipo médico.
- **EL CAPÍTULO 4** ofrece consejos útiles de comunicación con su familia.
- **EL CAPÍTULO 5** revisa los diferentes tipos de seguro de salud, derechos de ayuda social, y asistencia que pueden estar disponibles para ayudarlo a pagar por la atención de salud y discute formas en que puede ser un defensor efectivo para su ser querido.
- **EL CAPÍTULO 6** le presenta la documentación legal necesaria para asegurar que se cumpla con los deseos del paciente para la atención del final de su vida, planificación de patrimonio, y asuntos personales.
- **EL CAPÍTULO 7** describe las opciones de la atención paliativa y brinda recomendaciones significativas para las familias al final de la vida de un ser querido.
- **EL CAPÍTULO 8** sugiere estrategias para mantener su propio bienestar y darle un sentido de control, esperanza y equilibrio.
- **LOS ANEXOS** incluyen una serie de recursos e información detallada a la que puede acudir.

Importancia del cuidado continuo de la familia

Cuidar a un ser querido con una enfermedad grave significa que está lidiando con problemas médicos a la vez que también sirve como una fuente importante de apoyo emocional para el enfermo. Como familiar encargado del cuidado, se le pide que realice una variedad de tareas para atender a su ser querido. Por ejemplo, los encargados del cuidado continuo:

- Organizan y administran los medicamentos
- Se comunican con los médicos, personal de enfermería y trabajadores sociales
- Proporcionan transporte
- Se encargan de las tareas del hogar que incluyen cocinar y limpiar
- Ayudan a cambiar vendajes
- Asisten con los ejercicios de terapia física y ocupacional
- Investigan y negocian los beneficios del seguro médico y presentan los reclamos
- Se ocupan de asuntos de negocios, legales y económicos
- Observan los efectos secundarios de las medicinas

Para la mayoría de los encargados del cuidado continuo, las responsabilidades del trabajo y de la casa no desaparecen cuando un ser querido se enferma. Sus propias necesidades personales de descanso y atención a su propia salud tampoco se esfuman. Lo que significa que puede verse haciendo malabarismos con muchas responsabilidades, algunas de las cuales pueden estar en conflicto.

Frecuentemente cuidar de un ser querido enfermo crea una sensación profunda de cercanía entre ustedes dos. Puede sentir más intimidad, satisfacción y orgullo. Sin embargo,

la ansiedad proveniente de enfrentarse a una enfermedad seria, combinada con la carga del cuidado continuo, puede causar tensión en la relación y presión para usted. En ocasiones se sentirá abrumado, culpable, resentido, molesto, ansioso y hasta deprimido.¹ Estas emociones variadas y complejas son comunes.

Es normal sentir emociones positivas y negativas cuando atiende a un ser querido que está enfermo.

A veces las circunstancias empujan a las personas al papel de cuidar a alguien, por lo general un pariente, con el que tienen una relación tensa. Esta situación puede intensificar las usuales emociones negativas que sienten los encargados del cuidado, en especial culpabilidad y resentimiento. En estas circunstancias es importante buscar ayuda tanto para la atención práctica y apoyo emocional.

Si bien ningún monto de información puede eliminar el trabajo físico ni los desafíos emocionales de cuidar a un ser querido enfermo, los consejos útiles presentados en el presente han sido diseñados para aliviar la frustración y sensación de soledad que puede sentir mientras realiza lo que a veces puede parecer un trabajo imposible. Este manual le da consejos sobre qué situaciones requieren ayuda profesional, de manera que pueda saber mejor lo que puede esperar, cuándo llamar al médico, y lo que puede hacer en casa para ayudar.

Usted es una parte decisiva del equipo de atención de salud de su ser querido. Le brindamos nuestro respeto profundo por la ayuda que ofrece en forma gentil y cariñosa.

¹ Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chio A: Longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 68(12):923-6, 2007.

Capítulo 2

En este capítulo:

- Identificación de tareas
- Cumplir con las tareas del cuidado continuo
- Organizarse
- Manejo de medicamentos
- Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios

Manejo de la atención en casa

Ser el encargado principal del cuidado continuo de un ser querido puede ser un verdadero desafío. Debe aprender a mantener el equilibrio entre el trabajo, la familia y sus propias necesidades, mientras cuida de alguien más y cumple con algunas de las responsabilidades que el ser querido solía tener.

El cuidado continuo de su ser querido puede requerir habilidades o destrezas con las que no está familiarizado y demandar la habilidad de manejar su atención como si fuese un proyecto complejo de negocios. Este capítulo le brinda un resumen de las diferentes tareas involucradas en casa y le ofrece orientación sobre cómo dar prioridades a las responsabilidades y organizar a familiares y amigos que quizás puedan ayudar. Finalmente, cuenta con una discusión importante sobre la organización de registros clínicos, rastreo de tratamientos y manejo de medicamentos — algunos de las tareas más importantes del encargado de la atención continua.



Identificación de tareas fundamentales

Algunas tareas son simples y básicas, como tareas en casa y mantenimiento, mientras otras son más privadas e implican atención práctica al paciente. Converse con su ser querido sobre las tareas que se necesitan hacer y haga que participe cuando sea posible. Asimismo, tenga en cuenta cuánto trabajo se necesitará para cumplir con cada tarea — ¿sólo es necesario hacerla una vez o es una necesidad continua?

1 Identifique las tareas que son de **rutina** y las que requieren **atención práctica en el paciente**

2 Haga una lista de las tareas que necesita realizar y mantener

3 Calcule las horas por día, semana, o mes que requiere cada una

El Centro de capacitación para los encargados del cuidado continuo sugiere familiarizarse con las tareas que pueden ser nuevas para usted, pero que son comunes en el cuidado de la casa.¹ Las hemos organizado en el cuadro a la derecha.

Tareas de rutina

Preparación de alimentos

- Planear, preparar y servir las comidas
- Comprar comestibles
- Limpiar la cocina

Tareas de administración

- Administrar las finanzas, bancos, y cuentas
- Solicitar servicios sociales y asistencia financiera
- Administrar el seguro
- Encargarse de asuntos legales (ejemplos: Instrucciones de salud por adelantado, poderes notariales)
- Administrar citas médicas

Transporte

- Manejar/ayudar con el transporte a citas y a actividades recreacionales
- Obtener placas para el automóvil para discapacitados de la oficina del DMV
- Hacer los mandados

Asumir las responsabilidades del ser querido

- Cuidado de las mascotas, niños, y otros familiares o personas de edad avanzada

Tareas domésticas

- Lavandería
- Botar la basura
- Mantenimiento de la casa y el jardín

Tareas que implican atención práctica para el paciente

Supervisión en casa

- Brindar compañía
- Proveer seguridad y comodidad en casa

Higiene personal

- Baño
- Higiene oral
- Atención de la piel y del cabello

Atención médica y de enfermería

- Manejo y administración de medicamentos
- Cargar y trasladar de la cama y sillas

Recreación

- Actividades de recreación y cuidado temporal para dar un alivio al encargado con la familia

Cumplir con las tareas del cuidado continuo

A medida que la enfermedad de su ser querido cambia o progresa, las responsabilidades también pueden cambiar. Puede descubrir que solo puede asumir un número limitado de responsabilidades mientras le da equilibrio a su vida. Como encargado principal, puede tener la opción de atender a su ser querido por sí solo, coordinar un equipo de voluntarios para que lo ayuden o contratar ayuda externa de varias organizaciones.

1

REALIZAR EL TRABAJO POR SI SOLO

Si usted realizará el cuidado en sí, use los siguientes consejos para adaptarse al papel:

- **Déle prioridad a su tiempo y responsabilidades.** Programe sus prioridades. Determine qué tareas en su vida son urgentes, cuáles son importantes, cuáles son ambas, y cuáles no. Esto le permite enfocarse solo en las tareas necesarias para mantener su casa y su vida.



Adaptado de *First Things First*, (1994) Covey, Merrill & Merrill²

- **Investigue sus beneficios.** Su empleador puede brindarle permiso pagado o sin pagar para cuidar de su ser querido enfermo. Discuta los beneficios con su supervisor o representante de recursos humanos. Si su ser querido es clasificado como de ingresos bajos, puede ser elegible para recibir ayuda económica para la atención, o puede recibir ayudantes a través de los servicios de casa y cuidado personal (IHSS).
- **Edúquese sobre destrezas para el cuidado continuo de alguien.** Hay muchas organizaciones que ofrecen talleres de un día o clases nocturnas para enseñar las destrezas necesarias para el cuidado continuo de un ser querido. Busque opciones buscando en línea o póngase en contacto con las oficinas locales de servicio social que brindan ayuda a las personas con la enfermedad que está tratando u otras discapacidades. Consulte a la trabajadora social o use las páginas amarillas para ubicar ayuda.

2

RECIBIR AYUDA DE AMIGOS Y FAMILIARES

Reuna a los familiares y amigos y pídale ayuda con el cuidado continuo. Esto puede no ser fácil para usted. Quizás le sea difícil pedir ayuda porque puede sentir que es un reconocimiento que no puede manejar lo que necesita hacer o porque siente que está molestando a los demás. Aún si las personas ofrecen ayuda, puede ser difícil aceptarlo.

Es importante sobrepasar esas barreras porque hay momentos cuando simplemente no puede ni debe hacer todo uno mismo. Puede ayudar darse cuenta que la **mayoría de familiares y amigos aprecian la oportunidad de ser útiles**. A la misma vez, es importante ser sensibles a los signos que los voluntarios se están cansando, en cuyo caso es necesario buscar nuevos. A veces, los voluntarios que se retiran pueden ayudar a conseguir sus reemplazos.

Crear un equipo de atención agregará apoyo para su ser querido y para usted. Si decide crear un equipo de voluntarios para el cuidado continuo, es importante preguntarle al ser querido que personas deseara que participen, ya que pueden tener interacciones muy personales. La siguiente es una lista de maneras de identificar posibles ayudantes.

Identificar al equipo de atención continua

- Pregúntele a su ser querido y a otros familiares quienes serían ayudantes apropiados.
- Revise la guía de teléfonos de su ser querido o de su familia, al igual que su celular, lista de contactos del correo electrónico para ubicar números telefónicos o información de contactos sociales.
- Póngase en contacto con las organizaciones sociales de su ser querido o de su familia como organizaciones religiosas, lugar de trabajo, club, y grupos sociales.
- Ubique organizaciones profesionales para la atención en casa por medio de Internet, periódico local y la guía telefónica.
- Tenga en cuenta las destrezas, habilidades para administrar su tiempo y proyectos, y puntos positivos y puntos débiles de la gente.

Coordine la atención

Una vez que ha formado un equipo de atención, necesitará coordinar a los miembros para que los esfuerzos de todos sean utilizados en la forma más eficiente. Algunas sugerencias:

- Usted o algún familiar (no su ser querido) deben llamar para invitar a la persona a ayudar.
- Realizar una reunión de presentación de una hora para todos los miembros del equipo para hablar sobre los detalles:
 - problemas de la enfermedad
 - cuáles son las necesidades actuales del paciente y la familia
 - los papeles o tareas que cada miembro puede asumir
 - la información de contacto
 - los horarios de los miembros, las horas disponibles y las tareas que están dispuestos a realizar
 - delegar a un “líder del equipo” para hacer llamadas durante emergencias, cuando hay cambio de planes, o para reorganizar los horarios.
- Administre los horarios de los miembros en un calendario maestro que permanece en la casa del paciente.
- Tenga una lista visible de información importante en la casa del paciente, que incluye ubicación de las farmacias, tiendas, información médica, y información de contacto del médico.
- Tenga a la mano dinero en caja chica disponible para los ayudantes en casos de emergencias y un juego de llaves extra de la casa.

Quizás decida tener acceso a recursos por Internet, tales como Lotsa Helping Hands en www.lotsahelpinghands.com. Este sitio ofrece herramientas gratis para ayudarlo a organizar y administrar la comunidad de ayudantes, con calendarios en línea y boletines de mensajes. Páginas de atención “Care Pages” en sitios como www.carepages.com son páginas personales sin costo que usted crea. Desarrollar una página de atención es fácil y le ofrece la habilidad de compartir fotos, recibir apoyo emocional y tener un lugar para reuniones virtuales.

3

PAGAR POR LA AYUDA

Si puede pagarlo, quizás desee contratar a alguien para venir a su casa para ayudarlo con la atención de salud y de casa. Hay muchas agencias profesionales que ofrecen servicios de auxiliares a domicilio. Puede escoger a proveedores de atención a domicilio con calificaciones basadas en sus necesidades. Los proveedores de servicios van desde enfermeras certificadas, hasta acompañantes informarles a encargados de la limpieza en casa. A continuación le damos sugerencias para encontrar ayuda profesional calificada.

Consejos para ubicar servicios de atención a domicilio

Puede elegir poner un anuncio, hacer entrevistas, y contratar ayuda para la casa en forma privada o utilizar los servicios de una agencia.

Si decide contratar en privado, la ventaja es que por lo general paga menos por hora por la ayuda. Sin embargo, esto significa que usted es el empleador y debe adherirse a todas las leyes de empleo que incluyen los impuestos de nóminas y mantener seguro de Compensación al trabajador en caso de accidentes (Workers' Comp). El Departamento de Desarrollo del empleo del estado lo ayudará a colocar la documentación necesaria.

Las desventajas son:

- No hay un suplente si el ayudante se enferma o no se presenta cuando debe hacerlo.
- Por lo general los ayudantes no están protegidos por seguro de infidelidad.
- Debe hacer entrevistas y realizar investigación de antecedentes.

Si usa una agencia, pagará más por hora pero ellos asumirán las responsabilidades del empleo, seguro y certificarán a los ayudantes y proporcionarán reemplazos en caso de días de enfermedad. Para ubicar una agencia:

- Solicite recomendaciones de servicio de su médico o trabajadora social.
- Llame al Departamento de servicios a pacientes en el hospital y pida una lista de agencias calificadas.
- Busque en Internet o en la guía telefónica a proveedores locales de atención.
- Pida recomendaciones a amigos y conocidos en todos sus círculos sociales.



VEA EL ANEXO para obtener más información sobre la atención en casa y coordinación de equipo.

Organizarse

Cuando se trata de administrar el cuidado de la salud de su ser querido, mientras más organizado esté, mejor. Estará más preparado y tendrá más control cuando deba tomar decisiones, prevenir errores médicos y tener acceso a información más exacta.

Una forma de organizarse es manteniendo una carpeta dedicada a la atención de salud. Muchos encargados de la atención continua dice que estas carpetas simples los mantuvieron enfocados, organizados y en control durante situaciones de emergencias. Para crear la carpeta, vaya a una tienda de útiles de oficina o similar y compre:

- Una carpeta grande de tres anillos para guardar toda la información
- Dos o tres paquetes de separadores para dividirla en secciones
- Dos o tres bolsitas (8 ½ x 11) con tres perforados, uno con espacio para tarjetas de presentación. Uno para guardar los discos compactos de sus escaneos, mientras que el otro es para guardar las tarjetas de presentación de sus especialistas médicos, proveedores, farmacia, etc.
- Hojas rayadas perforadas con tres huecos para tomar notas y para que luego pueda guardarlas en las secciones correspondientes
- Perforador de tres huecos

A continuación le damos sugerencias para organizar las secciones, hechas por el Dr. Paul Zeltzer en su libro *Brain Tumors: Leaving the Garden of Eden*³:

- **Informes del patólogo, MRI y tomografías** — Estos informes contienen la información más importante sobre el tumor y el diagnóstico, y conducirán las opciones de tratamiento. Pídale al médico una copia de sus pruebas en un CD-ROM o película, para llevarlas con usted si busca una segunda opinión o nuevo tratamiento.
- **Los informes del laboratorio y análisis de sangre** — Tener copias de estos a mano le permitirá consultarlos sin tener que preguntar a las enfermeras o médicos que los busque.
- **La sección de notas y preguntas** — Es donde puede hacer notas mientras está en las citas, o mantiene un archivo de preguntas que necesita que responda el médico.
- **Registro de medicamento** — En el Anexo verá un registro en blanco para los medicamentos que puede llenar con las medicinas que toma, dosis, fechas, efectos secundarios, problemas, y quién recetó.
- **El registro de tratamiento** — En el índice encontrará el formulario que puede llenar con los tratamientos que su ser querido ha recibido como radiación, cirugías, quimioterapia, incluya las fechas, efectos secundarios, problemas, y información del médico.
- **Recursos e información** — Aquí puede guardar información, formularios que ha recibido o que ha firmado durante las citas.
- **Hojas de calendario** — En el apéndice encontrará una plantilla de calendario que puede copiar y llenar con las fechas — incluya citas médicas y de tratamiento, horarios de atención en casa y de terapia.
- **Historia de salud** — En el Anexo encontrará el formulario en el que puede registrar información importante de salud como el número de póliza de seguro del paciente, información de contactos de emergencia, historia de otras enfermedades de seriedad, reacción alérgica a los medicamentos y otras condiciones por las cuales está siendo tratado.



VEA EL ANEXO para ubicar un registro en blanco para medicamentos, registro de tratamiento, plantilla de calendario y formulario de historia de salud.

Manejo de medicamentos

Vivir con una enfermedad seria significa tomar múltiples medicamentos para tratar la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento. Muchos pacientes utilizan terapias a base de hierbas, vitaminas y suplementos como parte de su régimen médico. No importa el tipo de pastillas que su ser querido esté tomando, es importante hacer el seguimiento de lo que se está tomando y cuándo. La mayoría de errores médicos en este país están relacionados con el uso de medicamentos⁴. Los errores en el tipo de medicamentos que se toma, la dosis equivocada, o una interacción entre fármacos pueden ocasionar graves consecuencias de salud o peor aún, la muerte. La mejor forma de prevenirlo es mantener registros y hacer seguimiento del régimen de medicamentos que utiliza su ser querido en una forma organizada.

A continuación le damos consejos importantes para manejar los medicamentos y prevenir los errores:

- 1** Cuando le den la receta médica, asegúrese que puede leer claramente el nombre del fármaco y la dosis. Si no puede, pídale al médico que escriba en letra imprenta clara (esto garantizará que el farmacéutico tiene la información correcta).
- 2** Pregúntele para qué es, lo que hace y que sucede si hay efectos secundarios.
- 3** Asegúrese que el médico está informado sobre los otros medicamentos, incluyendo suplementos y productos a base de hierbas, que está utilizando en caso de posibles interacciones.
- 4** Mantenga un registro actualizado de los medicamentos con todos los artículos recetados o sin recetar (que incluyen medicamentos de venta libre como antiácidos, suplementos como vitaminas, proteínas en polvo, hierbas, u otros tratamientos complementarios).
- 5** En su registro, incluye el nombre de los medicamentos, dosis, horario, el médico que las recetó, para que es, y los efectos secundarios que se tuvo.
- 6** Al recoger los medicamentos recetados, asegúrese que la orden tiene el nombre de su ser querido e incluye las pastillas en la dosis correcta.



Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios

Tratar una enfermedad grave puede involucrar diferentes terapias, como cirugía, radiación, quimioterapia y tratamientos con fármacos. Es común para algunos tratamientos causar síntomas nuevos o efectos secundarios después. Algunos de estos problemas pueden resolverse hablando por teléfono con una enfermera o algunas pueden requerir visitas de seguimiento con el médico. Es útil hacer seguimiento de los tratamientos que se dan y los síntomas o efectos secundarios que ocurrieron en el registro de tratamiento.

Si su ser querido ha tenido dolor en cualquier momento, quizás desee utilizar la escala para el dolor común que se incluye en el anexo para clasificar su intensidad y tomar nota de cuando ocurrió para que el médico puede identificar la causa y posiblemente cambie tratamientos o haga el seguimiento con un procedimiento diferente.

Entre las visitas del médico anote, la siguiente información en su registro de tratamiento.⁵:

- Tratamientos médicos, procedimientos y pruebas con las fechas correspondientes
- Efectos secundarios de los tratamientos con la hora, y fecha de la ocurrencia
- Escala para clasificar el dolor de 0–5
- Resultados de las pruebas: presión arterial, niveles de azúcar en la sangre, etcétera
- Cualquier síntoma fuera de lo común: dolor, fiebres y sudores nocturnos, náusea, vómitos, ataques, falta de apetito, insomnio, fatiga, confusión u ansiedad.



VEA EL ANEXO para consultar el registro de tratamiento y escala de clasificación del dolor.

¹ Center for Caregiver Training; www.caregiving101.org; retirado en 2006.

² Covey S, Merrill A, and Merrill R, *First Things First* (New York, NY: Simon & Schuster Inc., 1994).

³ Zeltzer P, *Brain Tumors—Leaving the Garden of Eden: A Survival Guide to Diagnosis, Learning the Basics, Getting Organized and Finding Your Medical Team* (Encino, CA: Shilysca Press, 2004).

⁴ Institute of Medicine (IOM), *To Err Is Human: Building a Safer Health System*, 2000, <http://www.nap.edu/books/0309068371/html/>

⁵ Berger, M.S., comunicación personal, 2006.

Capítulo 3

En este capítulo:

- Obtener cuidado en un centro médico universitario
- Equipo médico multidisciplinario
- Cuidado continuo en el hospital
- Cuidado continuo en la clínica

Las tareas del cuidado continuo en el hospital y la clínica

Como familiar encargado del cuidado continuo de alguien, su papel importante no se limita a la casa. También es una parte importante del cuidado de su ser querido cuando está consultándole al médico en la clínica o está recibiendo atención en el hospital.

Este capítulo revisará las funciones de cierto personal y médicos, le explicará lo que sucede en el hospital y clínica y proveerá herramientas útiles para brindar cuidado en estos ambientes.



Obtener cuidado en un centro médico universitario

Moffitt-Long Hospital de UCSF es parte de una universidad que capacita a profesionales de atención de salud que incluye muchas actividades continuas de investigación y recibe a muchos estudiantes en el campo de la salud para su capacitación clínica. Es un hospital de servicio completo con muchos más niveles de servicio que un hospital de la comunidad. Aquí los pacientes son atendidos por estudiantes de medicina, internos, residentes, médicos estudiando la especialización, y estudiantes de enfermería todos bajo la dirección de un médico primario o principal.

En UCSF, los médicos tratantes por lo general tienen continuidad en la atención del paciente, lo que significa que tratan al mismo paciente tanto en el hospital como en la clínica. Sin embargo, un médico residente que trabaja en el hospital no puede ver a un paciente nuevamente después de su hospitalización. Las comunicación directa con el médico, las historias para pacientes hospitalizados o no, sirven como medios de comunicación entre los dos servicios. Manténgase informado sobre la historia clínica de su ser querido, plan de tratamiento actual, y lo más importante, los medicamentos para corregir inexactitudes cuando surjan. Recuerde, todos los pacientes tienen el derecho de ver y tener copias de la información en su expediente. Pídales a la enfermera o médico tratante acceso a ellos para hacerles copia para sus archivos o hacer notas importantes.

El equipo de atención de salud en un hospital universitario

Si su ser querido ingresa al hospital, será cuidado por un equipo de profesionales de atención de salud. La siguiente es una lista de los miembros del personal del hospital:

- **Los médicos** son responsables por manejar la atención de su ser querido. Si es necesario, el médico puede consultar a otros especialistas. Su ser querido puede ser visto por un equipo de médicos, incluyendo especialistas en formación, residentes y estudiantes de medicina que trabajan con el médico tratante.
- **Médicos tratantes** son los líderes del equipo que determina y supervisa la atención clínica de su ser querido. Los médicos tratantes también enseñan a otros médicos a cuidar de los pacientes. A su ser querido se le asignará un médico tratante. Cambian periódicamente, así que pregúnteles a las enfermeras o médicos sobre la rotación programada de médicos en su unidad.
- **Los especialistas en formación** son médicos que han terminado con su residencia y ahora están recibiendo capacitación adicional para una especialidad. Trabajan con los médicos tratantes y ayudan a los residentes bajo la dirección del médico tratante.
- **Los residentes e internos son médicos** que están completando su capacitación. Los médicos internos son los graduados de la facultad de medicina que están en su primer año de capacitación. Los residentes son médicos que han completado por lo menos uno o más años de capacitación después de la facultad de medicina. A los internos y residentes a veces se les llama “personal de casa.” Trabajan bajo la guía del médico tratante y especialistas en entrenamiento, y frecuentemente deben quedarse por la noche en el hospital cuando están “de guardia.”
- **Los estudiantes de medicina** son los que cursan el tercer y cuarto año en la facultad de medicina que están realizando sus rondas clínicas antes de su graduación y residencia.
- **Personal de enfermería encargado** son responsables por la supervisión de la atención de enfermería en la unidad del hospital durante un turno.
- **Enfermera clínica** son enfermeras tituladas con educación avanzada en áreas especiales. Estas enfermeras ayudan a coordinar la atención de su ser querido.
- **Enfermera especialista** son enfermeras tituladas con educación avanzada en áreas especiales. Estas enfermeras tienen la capacitación y habilidades para evaluación, diagnóstico físico, y manejo de las necesidades de salud en sus áreas de especialización.
- **Administradores de la atención del paciente** son los responsables por supervisar toda la atención de enfermería en cada turno en su unidad.

Equipo médico multidisciplinario

La atención médica se vuelve compleja cuando una persona es tratada por una enfermera seria. Además del equipo común del hospital en un centro médico universitario, se puede necesitar un equipo de especialistas para la atención de las necesidades de pacientes hospitalizados y pacientes no hospitalizados. Al formar un equipo médico que será adecuado para usted y su ser querido, puede ser útil tener en cuenta si se siente cómodo haciendo preguntas importantes al médico, y si este le brinda el tiempo que usted necesita y parece respetar las necesidades de atención de salud de su ser querido.

En algunos puede ser útil obtener una segunda o tercera opinión. Muchos especialistas apoyarán su deseo de obtener opiniones de médicos para asegurar que se siente cómodo con las opciones de tratamiento que usted escoja. Hoy en día hay muchas organizaciones dedicadas a brindar información sobre enfermedades específicas, con personal para ayudarlo a escoger centros de tratamiento y coordinar los miembros de su equipo médico.

Si no han lidiado con complicaciones de salud en el pasado, rápidamente tendrá que resolver cómo coordinar la comunicación con un equipo médico multidisciplinario, así como los otros encargados del cuidado de su ser querido. También necesitara habilidades para manejar las historias clínicas que son generadas por los diferentes proveedores.

La siguiente lista incluye a muchos profesionales de atención de salud que pueden participar en la atención global de su ser querido.

Capellán — Este profesional capacitado, por lo general es un miembro del clero, puede apoyar a los pacientes en el hospital que se enfrentan a

enfermedades graves tanto en forma emocional como espiritual.

Especialista en niños — Es un terapeuta capacitado para apoyar a niños que se enfrentan a enfermedades graves o que se enfrentan a enfermedades graves dentro de la familia.

Hematólogo — Médico capacitado en trastornos de la sangre y en órganos que forman la sangre. Esta especialidad es separada de la oncología, pero los campos por lo general coinciden. Los hematólogos pueden especializarse en cáncer a la sangre, transfusiones sanguíneas o transplantes de la médula ósea o célula madre.

Neurólogo — Médico especialista en temas relacionados con el sistema nervioso. El campo de neurología cubre una amplia gama de enfermedades, trastornos y lesiones relacionadas a las funciones del cerebro y la médula espinal. Algunos neurólogos se especializan en tratar condiciones neurológicas específicas tales como enfermedad de Alzheimer o parálisis cerebral.

Oncólogo — especialista en el diagnóstico y tratamiento de cáncer y puede tener experiencia en un tipo específico. El oncólogo clínico por lo general es capacitado en una de tres disciplinas principales de la oncología:

- **Oncología clínica** — tratamiento de cáncer con medicamentos, como la quimioterapia
- **Oncología quirúrgica** — aspectos quirúrgicos del cáncer incluyen biopsia y remoción de tumores
- **Oncología con radiación** — tratamiento del cáncer con radiación terapéutica

**Al igual que escoger un médico de atención primaria que atiende a sus necesidades de salud, muchos pacientes con cáncer eligen a su oncólogo cuidadosamente, a veces basando su decisión en valores personales como metales del tratamiento, ubicación y experiencia en el tipo de tratamiento ofrecido.*

Patólogo — Médico que identifica las enfermedades estudiando las células y tejidos (biopsias de tumores, por ejemplo) removidos por otros médicos y envía a su equipo clínico un informe, que guía sus opciones de tratamiento. Obtenga una copia de este informe para sus archivos médicos para consultarlo cuando tenga que determinar sus opciones de tratamiento o una segunda opinión.

Equipo de atención paliativa — Por lo general consiste de un médico, enfermera, trabajadora social y capellán, brinda ayuda con el manejo de síntomas y trabaja para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus seres queridos. El equipo se enfoca en temas de calidad de vida, que incluyen dolor y otros síntomas fastidiosos, aflicción emocional (como adaptación a las malas noticias, depresión y ansiedad) y temas existenciales (angustia espiritual). El equipo de atención paliativa puede proveer apoyo en cualquier momento durante el curso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico, sin importar el pronóstico.

Médico de atención primaria — Especialista local en medicina familiar o interna que su ser querido por problemas comunes de salud cuando surgen primero. Por lo general, este médico envía a los pacientes a especialistas por problemas más complicados o específicos. (La mayoría de compañías de seguro requieren que obtenga un formulario de derivación de su médico de atención primaria para ver a especialistas). A pesar que este médico no es un experto en enfermedades graves, está familiarizado con su ser querido y puede ayudar a coordinar la atención recibida de todos los especialistas. Se puede consultar con este médico por atención urgente si no tiene acceso al especialista o para ayudar con el tratamiento de efectos secundarios asociados con otros tratamientos.

Psicólogo — Profesional de salud mental ayuda a los pacientes a identificar las fuentes de malestar emocional y ofrece estrategias y

orientación para promover el bienestar mental y mejorar la calidad de vida. No es inusual para los pacientes con enfermedades considerables que sientan depresión debido a los efectos secundarios de otros tratamientos y los cambios de vida a los que se están adaptando. Los psicólogos pueden ayudar a los pacientes y encargados del cuidado continuo a enfrentarse a problemas importantes y a los cambios de vida que pueden ser pasados por alto por los médicos que brindan atención médica técnica.

Psiquiatra — Médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos de salud mental, algunos de los cuales pueden resultar de tratamientos como cirugías o radiación. Los psiquiatras son una parte importante del equipo médico porque pueden recetar y ajustar las dosis de las medicinas y también pueden brindar orientación para ayudar a manejar estos síntomas.

Radiólogo — Médico que se especializa en diagnosticar y tratar enfermedades con tecnología de imágenes como resonancia magnética, tomografías, TEP y ultrasonidos. Algunos radiólogos se especializan en el tratamiento de enfermedades específicas, y algunos médicos especialistas en enfermedades específicas pueden estar capacitados en el uso de terapia de radiación.

Trabajadora social — Profesionales licenciados empleados por un hospital, centro de tratamiento, organización sin fines de lucro y/o a través de organizaciones privadas. Están disponibles para evaluar las necesidades del paciente y del encargado de cuidado continuo (médico, económico y emocional); desarrollar un plan de atención, y ayudar a obtener los servicios necesarios. Debe programar una reunión con el trabajador social a su ingreso a un centro de tratamiento, o pedir una derivación a un trabajador social de una organización apropiada de atención de salud (ejemplo: The Wellness Community, Cancer Care, Family Caregiver Alliance).

Terapeutas de rehabilitación

Después de la mayoría de operaciones o lesiones, es común necesitar alguna terapia de rehabilitación para mejorar la fortaleza física, coordinación, comunicación, movilidad, o funcionamiento mental. Estos tratamientos pueden mejorar mucho la habilidad de la persona para funcionar y por lo tanto mejorar la calidad de vida.¹ El equipo médico de su ser querido probablemente aconseje terapias de rehabilitación después de una operación o durante el tratamiento continuo. Si a su ser querido no lo envían a rehabilitación que usted cree podría beneficiarlo, pueden consultar con una enfermera o trabajador social y solicitar estos servicios.

Algunas de esas terapias están disponibles para pacientes internados (mientras permanezca en el centro) o en forma externa (tratamiento diario) en una clínica o en su casa. Llame a su compañía de seguro antes de empezar el tratamiento para determinar si cubrirán los servicios o si necesita pagar de su bolsillo. A continuación le damos ejemplos de especialistas en rehabilitación.

Terapeutas ocupacionales — Profesional licenciado que ayuda a las personas a recuperar su independencia para su cuidado personal, trabajo y actividades del día a día, adaptando las tareas o ambientes (tal como incorporar dispositivos de asistencia) para cumplir con las capacidades de las personas y nivel de funcionamiento.

Terapeutas físicos — Profesional licenciado que trabaja con pacientes después de una enfermedad, lesión o pérdida de un miembro del cuerpo, para restaurar la función física y prevenir la discapacidad. Evalúa los factores físicos tales como el dolor, resistencia, fortaleza y equilibrio y las trata con ejercicios y equipo adaptivo.

Terapeutas del lenguaje — Se especializa en el diagnóstico y tratamiento de discapacidades en el habla, lenguaje, función de la voz, tragar y comunicación no verbal como expresiones faciales.

Además de su equipo de especialistas, otros profesionales de salud ayudan a asegurar que su ser querido reciba la atención que necesita:

- **Auxiliares en la atención de pacientes** son capacitados para ayudar a las enfermeras a cuidar a los pacientes. Trabajan bajo la supervisión de una enfermera y proporcionan las actividades de atención de rutina pero no dan medicamentos.
- **Auxiliares de apoyo a los pacientes** ayudan a que las unidades permanezcan limpias y equipadas.
- **Coordinadores de unidad** proporcionan apoyo administrativo, dirigen, y responden a preguntas de familiares y visitas.

Cuidado continuo en el hospital

Ingreso a hospitales

Antes que su ser querido ingrese al hospital, un empleado de admisiones puede llamarlo para obtener información preliminar, darle información importante respecto a su hospitalización y responder a sus preguntas. Asimismo, el médico puede programar pruebas de rutina, como análisis de laboratorio, o radiografías, antes de la hospitalización. Se pueden hacer otras pruebas de rutina el día del ingreso y durante la hospitalización. La mayoría de los hospitales tienen Manuales para pacientes antes de su ingreso al hospital con información específica sobre los servicios del hospital. Puede obtener una copia mediante servicios a pacientes.

Horarios del equipo médico

Una vez que ha ingresado al hospital, típicamente, los pacientes son vistos por el personal y los médicos tratantes. Después de la evaluación inicial, por lo general, los pacientes son vistos por los médicos en un horario regular diario al que se llama “rondas”. Es útil conocer los horarios de las rondas de los médicos de su ser querido para estar presente y hacer preguntas cuando los visiten.

- Los horarios de las enfermeras varían; la mayoría tienen turnos de 12 horas.
- Por lo general, los residentes hacen sus rondas en temprano en las mañanas, entre las 6:30-7:30 a.m.
- Las rondas de los médicos tratantes varían desde medio día hasta la noche.
- Pregúntele con anticipación al médico de su ser querido cuando espera visitarlo, y deje una ventana de una a dos horas de la hora señalada para estar presente cuando el médico llegue.
- Mantenga una lista diaria de cualquier pregunta que puede tener para el médico de su ser querido y recuerde anotar las respuestas.

¿Qué debe saber sobre su operación?

Saber lo que debe esperar cuando su ser querido ha tenido una operación, incluyendo cronogramas de procedimientos, pruebas y hospitalizaciones, lo preparará y reducirá el estrés. La siguiente es una lista de preguntas que debe hacerle al médico antes de someterse a una operación:

- 1 ¿Cuál es el cronograma de rutina que se debe esperar para la operación?
- 2 ¿Estará mi ser querido en la unidad de cuidados intensivos?
- 3 ¿Qué necesito saber sobre la etapa postoperatoria?
- 4 ¿Cuántos días se espera que permanezca en el hospital?
- 5 ¿Recibiré un informe del patólogo? Si la respuesta es positiva, ¿Cuánto tiempo tomará antes que lo reciba?
- 6 ¿Qué recursos hay disponibles después de la operación?
- 7 ¿Cómo puedo programar una reunión con una trabajadora social o administradora de casos?
- 8 ¿En qué condición deberá estar el paciente cuando sale del hospital? (¿nivel de actividad, habilidad para comer y beber, dolor?)
- 9 ¿A qué síntomas o señales debo prestar atención cuando regresemos a casa?
- 10 ¿A qué proveedor de atención de salud debo ponerme en contacto si surgen complicaciones una vez que el paciente esté en casa?

Preparación para salir del hospital

Una vez que la operación ha concluido discuta los planes de alta con el equipo de atención de salud de su ser querido, lo que incluye servicios y tratamientos que necesitará una vez que sale del hospital.

Una paciente puede requerir atención de enfermería o terapia física en casa después de la hospitalización. Si su ser querido físicamente no puede regresar a casa después de que le den de alta, quizás sea necesario que se quede en un hospital de rehabilitación o un establecimiento de cuidado médico continuo no intenso.

Antes de salir del hospital, puede pedir una cita con una trabajadora social del hospital o con el médico tratante. Estos profesionales están disponibles por medio de UCSF Care Coordination y UCSF Cancer Center para discutir qué tratamientos o servicios el médico está recomendando como “médicamente necesarios”, recursos que puede necesitar para el cuidado continuo en casa, y la mejor forma de obtener los servicios. Otros organismos sin fines de lucro como Family Caregiver Alliance o Cancer Care pueden ofrecer trabajo social a familias por Internet o por medio del teléfono.

Las trabajadoras sociales

también brindan apoyo emocional en el hospital y ayudan con la comunicación con el equipo médico. Tratan de entender a cada paciente y las experiencias especiales de la familia, la situación actual, y las necesidades futuras para tratar de ayudar a que las familias se adapten y sobrelleven la enfermedad y el cuidado continuo.

Pueden ayudar con temas que incluyen:

- Rehabilitación
- Centro de tratamientos especializados con cuidado médico no continuo
- Hogares de convalecencia
- Servicios de discapacidad y finanzas
- Problemas de seguro
- Medicaid (Medi-Cal en el estado de California)
- Servicio Para-transit
- Derivaciones a terapia
- Alojamiento a corto plazo
- Discusión de problemas financieros
- Instrucciones por adelantado
- Hospicio

Cuidado continuo en la clínica

Los consultorios médicos y las clínicas son similares en muchas formas, excepto que por lo general una clínica es para pacientes externos en un sistema de salud más grande como del departamento de salud pública o un centro médico universitario. Las clínicas, como las de UCSF, frecuentemente tienen una variedad de servicios de salud disponibles tales como trabajadores sociales, terapeutas físicos y ocupaciones, y servicios de salud mental. Las instalaciones de salud que visite pueden ser determinadas por la ubicación de su médico o los requisitos de su plan de salud.

Preparación para la consulta con el médico

El tiempo es limitado en consultorios ocupados con pacientes con enfermedades graves y a veces problemas clínicos complejos. Los tiempos para citas varían de 30-45 minutos de una consulta inicial y hasta 15 minutos para las de seguimiento. Prepararse para la consulta con anticipación será útil para usted y para el médico de su ser querido.

El día antes de la consulta, revisa el registro de tratamiento y notas en su carpeta de atención de salud (vea el capítulo 2) en caso que su ser querido haya tenido síntomas de consideración, efectos secundarios, o dolor sobre los cuales se debe informar al médico.

Resalte las preguntas importantes que desea le respondan, y deje espacios en blanco para anotar las respuestas, ya sea pregunte en persona, por teléfono o por correo electrónico.

Temas sobre los cuales puede desear hacer preguntas incluyen:

- La causa de la enfermedad
- Posibles tratamientos
- Marco de tiempo para los tratamientos
- Pruebas y procedimientos médicos involucrados
- Información de contacto del equipo médico
- ¿Qué se debe esperar durante y después del tratamiento?
- Pronóstico y resultados del tratamiento
- Posibles cambios del estilo de vida
- Cómo manejar las emergencias médicas

Comunicación con el equipo médico

A pesar que algunos de estos temas pueden resultar incómodos, casi siempre es muy útil hablarlos abiertamente. Algunos médicos abordan temas serios como los efectos secundarios y el pronóstico, mientras que otros esperan a que usted pregunte. No existen preguntas ni preocupaciones sobre su ser querido que alguien considere tonta o trivial. Todas las preguntas son importantes.

Tenga en cuenta que *no* todas las preguntas pueden responderse. En el tratamiento de enfermedades graves, aún entre los médicos de fama mundial, algunas cosas continúan desconocidas. Sus médicos y enfermeras pueden ayudar a enfrentar las ambigüedades e incertidumbres de la atención médica.

Tener una relación abierta y comunicativa con los médicos de su ser querido puede ayudarlo a usted y ayudar a su ser querido a tomar las mejores decisiones con la mayor información.

Practicar buenas técnicas de comunicación lo ayudará a desarrollar y mantener una relación efectiva con el equipo médico de su ser querido. Es importante compartir sus pensamientos para que el médico pueda tratar sus preocupaciones e inquietudes y darle mejor apoyo.² La terminología médica puede ser complicada, de modo que haga preguntas cuando no entiende

algo. Los pacientes y familiares frecuentemente tienen diferentes necesidades de información. Algunas personas desean saber tanto como sea posible, a veces para sentirse en control, mientras que otros pueden sentirse abrumados cuando se les da demasiada información. Hágase esta pregunta, “¿Cuánta información deseo?” y comuníquese al equipo médico.

Puede haber muchas personas en su familia con preguntas sobre la enfermedad y tratamiento de su ser querido. Es útil para los médicos tener a un solo familiar resumirlas y actuar como representante de la familia. Sin embargo, la mayoría de médicos con gusto hablarán con cualquier familiar que desea ser abordado directamente.

Como encargado del cuidado continuo, usted tienen un papel valioso como facilitador entre su ser querido y el médico.

Esta es una función importante, en especial, si su ser querido necesita ayuda para aprender a comunicarse con el médico.

Usted también puede asegurarse que las recomendaciones de los médicos son puestas en acción.

Puede sentirse tentado a hablar con el médico directamente, sin que su ser querido esté presente, pero este enfoque puede no funcionar. Las consideraciones de la privacidad del paciente puede evitar que el médico sea abierto si su ser querido es competente para ser el encargado de su propia salud, pero no presente durante la consulta.

¹ Fundación nacional para tumores cerebrales, www.braintumor.org, retirado en 2006.

² National Family Caregivers Association, www.thefamilycaregiver.org, retirado en 2006.

El día de la visita

- **Traiga** su carpeta de atención de salud con sus **preguntas, registro de tratamientos y registro médico** para revisarla con las enfermeras o médicos.
- Al principio de la consulta, deje que el médico **repase la lista de preguntas** que tiene para que sepa que temas debe tratar (o puede planear tratarlos en otro momento). Su médico responderá muchas de sus preguntas durante el curso de la consulta, de manera que puede ahorrarse preguntas muchas preguntas hasta el final de la consulta.
- Le puede resultar útil llevar una **grabadora de audio** a cita para que cuando llegue a casa, puede revisar la información importante que se ha discutido. También podría ayudar recordarle al médico que esta es información nueva para usted y para su ser querido. Asegúrese de preguntarle primero al médico si se siente cómodo con que graben la conversación.
- Cuando crea que necesita más información de la que el tiempo lo permite, pídale al médico o enfermera **material de lectura recomendada** o sitios web que lo pueden ayudar a comprender.
- Traiga preguntas sobre los reclamos de seguro, facturación y otros asuntos administrativos al **personal administrativo** — evite utilizar el tiempo limitado que tiene con el médico para discutir temas de facturación y seguro.
- **Las enfermeras son miembros valiosos** del equipo médico de su ser querido y pueden responder preguntas sobre los problemas diarios que enfrenta en casa. Conozca al personal de enfermería y no dude en hacerles preguntas.
- Traiga la información de contacto de su **médico tratante o el que lo envió** a sus citas para que el personal clínico pueda comunicarse con ellos sobre importante información de salud cuando sea necesario.
- **Anote la información de contacto** (teléfonos, correos electrónicos, horas de la clínica) para las enfermeras y médicos con los que estará trabajando.

Capítulo 4

En este capítulo:

- Cómo hablar con sus niños sobre el cáncer
- Técnicas de comunicación útiles

La comunicación sobre la enfermedad con los niños

Cuando alguien tiene una enfermedad seria afecta a toda la familia. Si bien algunas enfermedades pueden ser muy complicadas y difíciles de entender, es mejor discutir las con su familia que evitar comunicarse o actuar como si todo estuviese normal.

Los niños casi de cualquier edad sienten cuando algo anda mal, y necesitan comprender lo que está sucediendo. No importa su edad, siempre hay formas de comunicarse con los niños sobre la enfermedad, tratamiento y, si es necesario sobre la vida y la muerte. Este capítulo le dará estrategias para hablar con los niños de diferentes edades sobre la enfermedad de su ser querido.



Cómo hablar con sus niños sobre las enfermedades

Cuando los niños presencian a alguien en su familia padecer una enfermedad grave, les causa temor y puede causarles estrés emocional. Las investigaciones recientes sugieren que los niños por lo general sospechan que algo anda mal aún antes que les digan el diagnóstico. Es común para los padres subestimar las necesidades de sus niños por información y preparación difícil, lo que resulta en que los niños sientan menos control y más asustados.¹

Como padre, usted puede ayudar a su familia a vencer los temores explicándoles la situación en formas que entiendan y manteniéndolos informados. Sin embargo, el monto de información que los niños desean y necesitan varía según el nivel de desarrollo, y puede ser diferente para niños de la misma edad.² Esta sección tiene un cuadro del desarrollo infantil por etapas, que incluye información sobre desarrollo emocional, técnicas de comunicación y juego. Son sugerencias para ayudarlo a familiarizar a su niño con lo que está sucediendo y manejar la ansiedad que puede tener.³

Comprender el nivel de desarrollo emocional de su niño puede darle perspectivas en sus sentimientos y comportamientos, y le ayudará a hablar con ellos sobre temas difíciles. Como padre de familia, ya tiene un sentido intuitivo de cuanta explicación desea su niño sobre temas difíciles. Preste atención a la respuesta de su niño cuando le habla. Sea sensible a los momentos cuando desean saber más, así como a los momentos cuando están menos interesados o parecen abrumados con tanta información.

Con la posibilidad o en algunos casos la realidad final de la muerte en la familia, los niños debaten sobre muchas de las mismas preguntas que los adultos. ¿Adónde va alguien que muere? ¿Por qué tuvo esta enfermedad? Especialmente en niños pequeños, es muy común que se preocupen porque creen que hicieron algo para causar la enfermedad o muerte. Todas las familias deben enfrentarse a estos problemas.

Para muchas familias, las tradiciones religiosas o espirituales pueden brindar un marco de trabajo significativo para ayudar con las ideas ambiguas y sentimientos dolorosos que rodean a la enfermedad y la muerte. Discutir estos temas difíciles dentro del sistema de creencias de su familia puede brindar a sus niños un sentido tranquilizador de seguridad. Si usted es parte de la comunidad religiosa o espiritual, los miembros pueden brindar sugerencias o hablar con usted o sus niños juntos. Sea usted religioso o no, prestar atención a los temas de significado, valores y relaciones continúa siendo sumamente importante.⁴

Consejos útiles para la comunicación⁵

- **Describa la enfermedad y tratamiento.** Use lenguaje apropiado para la edad del niño. Lea libros con ilustraciones a los niños pequeños.
- **Practique sus explicaciones.** Sus discusiones serán más efectivas si sabe con anticipación lo que va a decir y las palabras que usará, y si está calmado y puede enfocarse en las preguntas de sus niños.
- **Cuando habla con los niños, no hay forma de predecir su respuesta.** Pueden sorprenderlo con sus perspectivas, o pueden tener sus propias ideas y explicaciones. Evite sobre corregirlos y también déles la oportunidad de ofrecer sus propias explicaciones.
- **Los niños pequeños pueden pensar que ellos (o alguien más) pueden haber hecho algo para causar la enfermedad.** Si surge esa idea cuando habla con los niños, asegúreles que nadie causa las enfermedades. Si los niños no tienen esa idea, debe evitar hablar sobre culpa, ya que puede causar que se pregunten, si de hecho, ellos tuvieron algo que ver.
- **Explique que el cáncer no es contagioso.** Los niños pequeños creen que todas las

enfermedades se contagian como los resfriados. Asegúreles que nadie en la familia se enfermará como resultado de pasar tiempo con el familiar enfermo.

- **Sea honesto y realista.** Es mejor ofrecer información realista que optimista para que los niños no se sientan asustados o confundidos si las cosas ocurren diferentes de lo que usted sugirió.
- **Prepárelos para los tratamientos.** Pueden tener efectos secundarios, como pérdida del pelo o peso, que puede asustar a los niños y hacen que las personas se vean distintas. Prepare a los niños con anticipación, y explique


que los tratamientos están ayudando aún si parecen desagradables.

- **Deje que los niños ayuden.** Permitir que los niños participen en pequeñas actividades del cuidado continuo hará que se sientan útiles; asegúrese que las tareas en las que les permite participar son apropiadas para su edad y no los sobrecargan de trabajo.
- **Use recursos y material educativo.** Hay una abundancia de libros y sitios web útiles que lo prepararán con el lenguaje y herramientas adecuadas para discutir la enfermedad y muerte con niños de todas las edades y niveles de desarrollo cognitivo.

La comunicación sobre la enfermedad con los niños

CARACTERÍSTICAS DEL DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN DEL NIÑO	TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN DE LOS PADRES
<p>2-3 AÑOS Pueden diferenciar expresiones de enfado, tristeza y alegría</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Dice palabras, oraciones simples ● Puede identificar figuras simples ● Puede seguir historias simples 	<ul style="list-style-type: none"> ● Comuníquese usando palabras simples ● Use libros con ilustraciones ● Cree libros simples con fotos de familiares y objetos simples que el niño entiende (hospital, médico, cama, descanso.) ● Ofrezca muñecas para jugar para que puedan recrear lo que está sucediendo en casa o en el consultorio del médico
<p>4-5 AÑOS Más seguros de si mismo; pueden jugar bien con otros; pone a prueba las reglas, “pensamiento mágico”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Se comunica mediante juego y fantasía ● Puede hacer dibujos simples para expresar ideas ● Usa oraciones completas ● Hace muchas preguntas 	<ul style="list-style-type: none"> ● Escoja libros con historias que reflejan familias como la suya para ayudar a que su niño se relacione con ella ● Familiarice a su niño con ilustraciones de objetos y conceptos relacionados a la atención médica y la salud (hospital, bata, médicos, flores, cama, regresar a casa del hospital.) ● Incorpore el juego con un “estuche de doctor” para su niño para que familiarice y simbolice lo que está sucediendo



CARACTERÍSTICAS DEL DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN DEL NIÑO	TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN DE LOS PADRES
<p>6-7 AÑOS</p> <p>Capaz de seguir reglas, disfruta teniendo responsabilidades, vacilante entre la relación causa y efecto, los padres son la fuente principal de autoestima</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Narra cuentos largos ● Puede leer algunas palabras ● Empieza a conocer la diferencia entre hechos y ficción, entiende la verdad en contraposición de la mentira 	<ul style="list-style-type: none"> ● Use comunicación interactiva — lea libros y cree historias con su niño ● Ayuda a su niño a crear su propio álbum de su familia y hable sobre las fotografías y recuerdos ● Vea películas con historias similares a lo que su familia está pasando
<p>8-11 AÑOS</p> <p>Desarrolla un mejor entendimiento de la lógica y la causa y efecto, menos centrado en si mismo, capaz de entender los sentimientos de los demás, puede identificarse con algo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● El lenguaje y vocabulario se vuelven más complejos y similar al de adultos ● Capaz de usar metáforas, humor ● Desea más datos; necesita información más detallada sobre la enfermedad y el tratamiento ● Evita las emociones fuertes 	<ul style="list-style-type: none"> ● Escuche las ideas y opiniones de su niño ● Haga preguntas que van más allá de sí y no ● Según el nivel individual de desarrollo de su niño y comprensión, hable con explicaciones directas, basadas en la realidad que incluyen hechos ● Incluya la secuencia de eventos involucrados y lo que puede esperar
<p>12-17 AÑOS</p> <p>Pasan por la pubertad y cambios fisiológicos, busca libertad e independencia, aceptación por los coetáneos es sumamente importante, desarrollan relaciones más íntimas, más atentas y mas empáticas</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● La comunicación verbal ha madurado, pero muchos se expresan más con comportamiento externo ● Pueden actuar retraídos, sin emociones, como si nada importase ● Pueden dar la impresión de ser agresivos, silenciosos, temperamental, enérgicos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Hable en forma honesta y realista ● Proporcione los datos, lo que se espera va a ocurrir, el diagnóstico, pronóstico, tratamientos y resultados esperados ● Hable con sus niños, no a ellos ● Con frecuencia repase y ofrezca momentos para discutir sus preocupaciones ● Escuche atentamente ● Haga preguntas abiertas (no las que se responde con “sí” o “no”) ● Esté alerta a las conductas riesgosas, ocurrencias fuera de lo común o retraimiento evidente (si este es un comportamiento nuevo) ● Si se presentan comportamientos nuevos como los mencionados, busque ayuda profesional

¹ Cancer Care, www.cancercare.org, retirado 2006.

² La información en este capítulo fue proporcionada mediante comunicación personal con Meryl Botkin, Ph.D., Catedrático clínico adjunto, Departamento de Psiquiatría, UCSF.

³ Christ G, Siegel K, Christ A. Adolescent grief: it never really hit me... until it actually happened. *Journal of the American Medical Association*, 288 (10): 1269-1278, 2002.

⁴ La información en este capítulo fue proporcionada por David Becker, MD, Catedrático clínico adjunto, Departamento de Pediatría, UCSF.

⁵ Información para pacientes del Centro Médico, “Your Health Matters: Helping Children Understand Cancer,” adaptado de *Cancer Care Briefs*, http://cancer.ucsf.edu/crc/helping_children.pdf, 2007.

Capítulo 5

En este capítulo:

- Colaboración con la compañía de seguro
- Qué hacer cuando la compañía de seguro no paga

Pago por la atención de salud

Como encargado del cuidado continuo, será confrontado por opciones sobre tratamientos, atención en casa y terapias. Puede incluso descubrir que las finanzas personales y las compañías de seguro son los obstáculos que previenen que seleccione la mejor atención para su ser querido. En el momento en que su ser querido requiere un tratamiento en particular, es probable que usted haga todo lo que pueda para brindar esa atención, que incluyen sacrificarse económicamente y comprometer la estabilidad de su familia. Pero hay formas de evitar tener que tomar esas decisiones dolorosas.



A medida que la medicina y la atención de salud mejoran, las personas están viviendo más con enfermedades graves y crónicas. La atención de largo plazo se ha convertido en un parte de la vida moderna y hay recursos disponibles para planear para esto. Empiece por familiarizarse con el plan de seguro de salud de su ser querido, así como la ayuda social del gobierno y asistencia pública.

Estos son sistemas confusos por los que debe navegar, pero averiguar temprano lo facultará para obtener la atención que necesita su ser querido, cuando la necesite a un precio razonable o quizás gratis.

Si aborda estas tareas administrativas importantes temprano, puede prevenir presiones económicas innecesarias y compromisos respecto al trabajo, vivienda y educación. Una vez que ha puesto en orden los beneficios del seguro y la ayuda del gobierno, podrá atender mejor las necesidades de su ser querido en casa y poner a su disposición atención de calidad. Este capítulo resume los puntos básicos que debe aprender cuando planea y adquiere atención. También le da consejos para abogar por su ser querido para asegurar los medicamentos, tratamientos, y servicios si se niega el pago.

Colaboración con la compañía de seguro de su ser querido

Las dos categorías básicas de seguro son público (seguro auspiciado por el gobierno) y privado (planes de seguro comprados por usted o brindados por un empleador). Usted puede tener uno de los siguientes tipos de planes de seguro auspiciados por el gobierno: Medicare o Medicaid — o un plan privado tales como tarifa por servicio o atención administrada. Los planes de atención administrada incluyen: Organizaciones de proveedores preferidos (PPO) organizaciones para el mantenimiento de la salud (HMO), y planes de punto de servicio (POS).

Los planes de seguro tienen sus propios sistemas distintos que puede controlar su opción de proveedores de atención de salud y los servicios que puede obtener. Póngase en contacto con su compañía de seguros o el administrador de los beneficios de empleados para informarse sobre cuáles son los beneficios. La cobertura del plan de su ser querido determina qué tratamientos serán cubiertos por completo y por cual porción será responsable.

Si su cobertura es Medicare o Medicaid, lea los materiales gratis para el consumidor que explican su cobertura y sus derechos. También puede ponerse en contacto con una organización de representación como National Family Caregivers Association (www.nfcacares.org; 1-800-896-3650), o el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (www.hhs.gov; 1-800-575-WELLwell). Estas organizaciones brindan materiales educativos, recursos para el cuidado y redes útiles de apoyo en línea y por teléfono.

Es común para las compañías de seguro cubrir los tratamientos recetados por el médico como “medicamento necesarios” o “eventos médicos requeridos”. La atención recomendada por su médico puede ser una combinación de servicios, y se basa en la complejidad de las necesidades del paciente.

Los servicios que el médico recomienda como “medicamento necesarios” pueden incluir:

- **Terapias:** terapia del habla, terapia ocupacional, terapia física
- **Tratamientos:** radiación, quimioterapia, medicamentos
- **Instalaciones interinas para tratamientos:** hospital de rehabilitación, centro de cuidado especializado no intenso
- **Servicios de atención en casa:** enfermería profesional, trabajo social, nutrición

Ya que muchos exámenes, procedimientos, y tratamientos requieren autorización por su compañía de seguro, es mejor verificar que el servicio será pagado por el seguro antes de recibirlo.

Revise una copia de la póliza de su ser querido y léala atentamente. Averigüe exactamente qué servicios están cubiertos y cómo funciona el sistema de pago. Tenga en cuenta los límites anuales y los límites de por vida (por lo general \$1 millón), e investigue comprar cobertura adicional. Asimismo, asegúrese que está informado de las regulaciones de la póliza respecto a lo siguiente:

- Co-pagos
- Deducibles
- Derivaciones a médicos y otros especialistas
- Servicios cubiertos (citas de seguimiento, resonancias magnéticas, medicamentos, terapias, tratamientos, ensayos clínicos, atención en casa, reembolsos por servicios suplementarios y alternativos)

The Children's Brain Tumor Foundation recomienda tomar los siguientes pasos al tratar con la compañía de seguro¹:

- Edúquese. Conozca la enfermedad de su ser querido y por qué se necesitan los especialistas.
- Muchos planes de seguro y HMO requieren que las pruebas, procedimientos y tratamientos especializados sean aprobados con anticipación y autorizados por un proveedor de atención primaria. Puede necesitar esta "autorización" cuando llama para hacer una cita con el especialista.
- Pida hablar con un administrador de casos de la compañía de seguros que siempre podrá manejar su caso y responder a sus preguntas. En forma ideal encontrará a alguien que será comprensivo a su caso y limitaciones de tiempo.
- Documente todas las llamadas telefónicas. Anote el nombre de las personas con quien habló, la fecha y hora y el tema discutido.
- Rellene todos los formularios por completo. El pago se puede retrasar o negarse si hay información que hace falta. Quizás desee enviar los formularios de reclamo con una "solicitud de confirmación de recibo". Alguien con autoridad tendrá que firmar por los documentos.
- Fomente una buena relación de trabajo con el personal del consultorio del médico de atención primaria de su ser querido porque las autorizaciones deben venir de ahí.
- Guarde una copia de cada autorización que recibe. Haga el seguimiento a las autorizaciones y nunca suponga que están siendo tramitadas. Quizás desee decirle a los especialistas que usted mismo obtendrá las autorizaciones necesarias.
- A veces el procedimiento para derivaciones a especialistas o terapias es lento. Quizás tenga que hacer hincapié en la naturaleza seria de la enfermedad de su ser querido para obtener una cita antes o una derivación.
- No espere a que el consultorio o la compañía de seguro le devuelvan la llamada telefónica. Llame todos los días si es necesario. Sea cortés pero insistente.

Cuando las compañías de seguro no pagan

Sus opciones para obtener servicios que no están cubiertos regularmente por su seguro incluyen:

- Pagar de su bolsillo
- Presentar reclamos a la compañía de seguro
- Peleando reclamos negados con apelaciones con el apoyo de su proveedor de atención de salud (vea “Apelación de una decisión”, más abajo)
- Usar oficinas del estado y no del gobierno para que le ayuden con las quejas contra la compañía de seguros
- Solicitar servicios sociales (condado o del estado) para brindarle los servicios (vea “Buscar programas que garantizan el servicio del gobierno y ayuda económica privada” en la página siguiente)
- Obtener servicios de atención de salud que son ofrecidos por organizaciones de caridad o

sin fines de lucro a costo reducido o sin costo

- Alistando la ayuda de un defensor profesional (abajo vea “Defensores profesionales”)

Apelar una decisión

Con el tiempo descubrirá que hay servicios que su ser querido necesita o desea que no están cubiertos, o son negados por su compañía de seguros. A veces las negativas suceden por documentación incorrecta u otro problema logístico. Otras veces un servicio puede ser negado porque su póliza tiene exclusiones. Sin embargo, puede apelar ante su compañía de seguro, para que pague por los servicios que han sido negados. Su compañía de seguro puede decirle cómo apelar la decisión.

Al intentar apelar, le puede pedir a su médico u organización representante ante el seguro de salud ayuda para obtener los servicios presentando cartas sobre la necesidad médica. Su legislador estatal local también puede intervenir ante su compañía de seguro para que su ser querido reciba el servicio por el cual están pagando primas de seguro.

Representantes profesionales

Si le niegan un servicio que solicitó, puede obtener la ayuda de un servicio de representación para que colabore con su familia y el médico para ayudarlo mediante el proceso de apelación. Ejemplos de defensores profesionales que son responsables por representar el interés del paciente son:

- **Representantes del paciente** — ayudan a los pacientes y a las familias y amigos preocupados. Pueden involucrarse casi en todas las facetas de la atención de pacientes y están disponibles en muchos hospitales.
- **Ombudsmen** — representa a los residentes de asilos, hogares de convalecencia e instalaciones residenciales con atención. Se les puede llamar por cualquier inquietud relacionada con la atención, o por una derivación a un representante de pacientes. Brindan información sobre cómo encontrar una instalación y qué hacer para obtener atención de calidad. De acuerdo a la Ley federal para personas de edad avanzada, cada estado debe tener un Programa Ombudsman que trata las quejas y aboga por mejoras en el sistema de atención de largo plazo.
- **Los representantes para temas de pagos y facturación** — pueden investigar y resolver problemas respecto a pagos de seguro o Medicare / Medicaid. Están disponibles en los departamentos de finanzas de clínicas y hospitales.
- **Los trabajadores sociales y planificadores para darle de alta** — ayudan a que los pacientes obtengan servicios de apoyo en casa, equipo, transporte, beneficios económicos y servicios a la comunidad. Pueden estar disponibles en la clínica y están disponibles en forma privada.

Buscar programas que garantizan el servicio del gobierno y ayuda económica privada

Como resultado de la enfermedad en su familia, quizás tenga la necesidad de recortar las horas de trabajo para darle la atención y ayuda a su ser querido para que se adapte a los cambios de vida. Si está haciendo cambios a su empleo, pregunte en el departamento de Recursos Humanos en su trabajo para informarse sobre las políticas de ausencia, tiempo libre pagado, la Ley de ausencia temporal por motivos de salud, o flexibilidad de las horas laborales. Los cambios a su situación de empleo pueden significar pérdida de ingresos y cambios a sus beneficios de salud.

Pero estos cambios también pueden hacerlo elegible a recibir servicios mediante programas del gobierno.

Tenga en cuenta que hay disponibles programas del gobierno como servicios auspiciados en forma privada para los cuales puede calificar por motivos económicos, para ayudarlo a brindarle a su ser querido la atención que necesita.

Las siguientes listas son ejemplos de programas del gobierno y que no son del gobierno que ofrecen servicios, suplementos a ingresos, servicios de atención de salud a bajo costo, y subsidios financieros. Estos servicios pueden estar controlados por la ciudad, condado, estado o gobierno federal u organizaciones que no son del gobierno. Asegúrese de hablar con el administrador del caso en el hospital o clínica para que lo ayude a solicitar los servicios.

Programas y Departamentos del gobierno

- Departamento de rehabilitación
- Departamento de Servicios de desarrollo
- Departamento de Servicios Sociales:
 - Seguro del seguro social por incapacidad (SSDI)
 - Ingresos suplementales de seguridad (SSI)
 - Medicaid (Medi-Cal)
 - In Home Support Services - Servicios de casa y cuidado personal (IHSS)
- Departamento para asuntos de personas de edad avanzada
- Departamento de Vivienda y desarrollo urbano
- Programa estatal de ayuda para asuntos farmacéuticos

Programas que no son del gobierno

- Clínicas o proveedores de atención de salud con tarifas de acuerdo sus ingresos
- Programas farmacéuticos con descuentos para medicamentos recetados
- Compañías de servicios públicos que ofrecen subsidios (en base al apoyo de su médico o condición económica)
- Bancos de alimentos, Meals on Wheels, Salvation Army, iglesias y sinagogas locales

¹ Children's Brain Tumor Foundation, <http://www.cbtf.org>, retirado en 2007.

Capítulo 6

Planificación para el futuro

En este capítulo:

- Planificación avanzada de atención
- Asuntos personales
- Planificación del patrimonio

A muchas personas no les gusta discutir sus deseos para lo que sucederá en las etapas finales de su vida o directamente después de la muerte. Pero hay muchas decisiones importantes, que incluyen qué tipos de atención de salud se desean al final de la vida y que sucederá con nuestros bienes cuando fallezcamos.

Este capítulo presenta algunos de los planes más importantes para que usted ayude a su ser querido, que incluyen planes para atención avanzada, planes financieros y planificación de patrimonio.



Planificación avanzada de atención

Parte de ayudar a alguien vivir bien con una enfermedad grave significa acomodar las necesidades a medida que progresa la enfermedad. **A pesar que puede estar tratando con las adaptaciones del vivir diario, es importante que usted y su ser querido hablen con anticipación sobre sus creencias, valores y deseos para la atención en la etapa final de la vida.** Si espera a que su ser querido esté muy debilitado antes de poner esos asuntos en orden, puede ser muy tarde para que exprese sus deseos, tome decisiones racionales y firmes documentos importantes.

La planificación avanzada de atención (para usted así como su ser querido) incluye:

- Aprender que tratamientos hay disponibles para mantener la vida (nutrición artificial e hidratación, ventilador mecánico, resucitación, etc.)
- Decidir que tratamientos médicos deseará su ser querido si el cáncer amenaza su vida.
- Comunicación con su ser querido sobre los valores personales y creencias espirituales sobre la muerte
- Decidir sobre quien desearía su ser querido que hable por él y tome decisiones sobre su atención si no puede hacerlo por si mismo
- Preparación de documentos legales de su ser querido sobre sus preferencias para el final de la vida (Instrucciones por adelantado) y darle copias a los proveedores de atención de salud

Instrucciones por adelantado

Son un juego de documentos que permiten que su ser querido identifique sus deseos de atención en las etapas finales de la vida, en caso que ya no pueda hacerlo en el momento necesario — específicamente un *testamento en vida* y un *poder notaria*. Una vez que las instrucciones por adelantado se han completado, deben firmarse, y fecharse y se debe guardar copias en casa y también incluirlas en los registros clínicos del paciente. Una vez que se han firmado se convierten en formularios legales y oficiales. Estos documentos, varían según el estado en que vida, y puede obtener una versión del estado de su médico, oficina legal o departamentos de estado.

Testamento en vida

Un testamento en vida es la parte de las instrucciones por adelantado que documenta los deseos del paciente sobre la atención médica que desea al final de la vida. Estas instrucciones por escrito se usan si el paciente no puede física o médicamente comunicar sus deseos en ese momento. Este documento es sumamente valioso porque protege los derechos del paciente de aceptar o rehusar atención, y remueve la carga de decisiones de vida o muerte de los familiares o el equipo médico. Es importante que sepa que alguien pueda decidir a rechazar “tratamientos médicos agresivos para intentar curar la enfermedad” pero no rechazar toda la atención médica. En otras palabras, el paciente puede especificar no ser mantenido vivo en forma artificial, pero si que le den atención de confort (medicamentos para el dolor).

La información típica de un testamento en vida incluye:

- Órdenes de no resucitar — instrucciones para rechazar la resucitación cardiopulmonar o cuando los latidos del corazón se detienen
- Opciones sobre la hidratación y nutrición artificial
- Opciones sobre el equipo que sostiene la vida (ventiladores, respiradores)

- Opciones sobre la atención de confort (medicamentos para el dolor)
- Instrucciones para ser un donante de órganos y tejidos

Poder notarial duradero (autorización para la atención de salud)

El poder notarial duradero es parte de las instrucciones por adelantado que nombre al representante del paciente para asuntos de salud. Un representante autorizado por el paciente ha sido designado para tomar decisiones respecto a la atención en la etapa final de la vida si el paciente no puede hacerlo. Típicamente es alguien que el paciente conoce y confía en que tomará decisiones que representan sus deseos en caso que no estén claros. Por lo general es representante es el cónyuge o un familiar del paciente. El paciente debe asegurarse de preguntarle a esta persona si está de acuerdo con ser el representante autorizado, y si es así, la persona designada debe firmar el formulario.

Asuntos personales

Además de las decisiones difíciles que involucran la atención física, emocional, y espiritual al final de la vida, la mayoría de personas tiene asuntos personales que requerirán que alguien de confianza los administre. Nombrar a alguien para que se encargue de los asuntos financieros se llama poder *notarial duradero para las finanzas*. Esto es separado de las instrucciones por adelantado descritas arriba, pero el paciente puede elegir a la misma persona.

Algunas instituciones financieras solo pueden reconocer a las personas nombradas en la cuenta para tomar decisiones sobre la misma, de manera que es importante no esperar que el paciente esté demasiado enfermo para hacer cambios o agregar un nombre secundario a la cuenta. Lo mismo va para otros activos y documentos legales como inversiones, propiedades y títulos de propiedad de vehículos. **Adaptar la información en documentos importantes antes que el paciente esté demasiado enfermo puede prevenir años de batallas legales y cargas económicas.** Las siguiente es una lista de temas importantes con la que puede familiarizarse. Si necesita averiguar más sobre estos puede reunirse con un representante del banco, pedir asesoría legal, llamar al hospital para hablar con una trabajadora social o con el encargado de relaciones con pacientes, o buscar en Internet.

- **Cuentas de banco** — Pago de los beneficiarios designados por muerte; ¿necesitamos agregar otras firmas autorizadas?
- **Cajas de depósito** — ¿Dónde están las llaves? ¿Quiénes están autorizados a firmar?
- **Pólizas de seguro de vida** — ¿Quiénes son los beneficiarios? ¿Necesita enmendarlas?
- **Pólizas de seguro de salud** — ¿Dónde están las tarjetas de miembro? ¿Cuáles son los números de identificación?
- **Poder notarial duradero para atención de salud** — ¿Se ha firmado? ¿Dónde está el original? ¿Tienen copias los proveedores de atención de salud?
- **Poder notarial duradero para asuntos financieros** — ¿Quién ha sido designado? ¿Cuál es su información para ponerse en contacto con ellos?
- **Testamento o fideicomiso** — ¿Dónde están? ¿Cuál abogado lo hizo?
- **Escrituras, títulos de propiedad** — ¿Quién es el propietario? ¿Se necesita designar “tenencias”?
- **Acciones, bonos** — ¿Quiénes son los beneficiarios? ¿Necesitan enmendarse?
- **Certificados de nacimiento** — Sepa donde nació su ser querido en caso necesite ordenar uno.

- **Documentos de servicio militar** — Si corresponde ¿dónde están los papeles de baja?
- **Papeles del seguro social** — ¿Dónde están esos documentos?
- **Formularios de beneficios** — Tenga copias de todos los formularios (SSI, SSDI, GA, MediCal, estampillas de comida, etc.).
- **Documentos de préstamos** — Mantenga organizados los contratos de pago y estados de cuenta de las tarjetas de crédito.
- **Registros de vehículos** — ¿Quién figura como propietario y dónde está el título?
- **Documentos de impuestos a la renta** — Guarde los formularios de los últimos cinco años y la información de contacto del contador.
- **Instrucciones para funeral** — ¿Hay algún contrato con alguna funeraria? ¿Se han anotado los deseos en algún lugar?

Planificación del patrimonio

Muchas personas tienen cosas que desean dejar a sus seres queridos para que los recuerden — alguna forma de legado — por lo general identificado en un testamento. Estas herencias pueden ser en la forma de regalos económicos, reliquias de familia, objetos con valor sentimental, o aún recuerdos personales. Ayudar a preparar un legado con su ser querido es una forma de llevarlo más cerca brindando apoyo que no saben como pedir.

Si su ser querido no especifica quien heredará sus pertenencias, cada estado tiene una fórmula para dispersar la propiedad a los familiares cercanos después de un proceso largo y costoso. Cuando una persona muere sin *testamentar* (sin un testamento formal) el estado toma control de la propiedad, determina los parientes de sangre más cercano y distribuye el patrimonio entre ellos. Muchas veces se vende la propiedad, se pagan todos los gastos y lo que queda va a los herederos.

Hay muchos temas involucrados con la planificación del patrimonio que usted debe conocer. La mejor forma de educarse en estos temas es buscar consejo legal o acudir a un trabajador social del hospital para pedirle información. Internet puede ser muy útil porque lo llevará a muchos recursos y referencias, pero asegúrese que la información ha sido escrita por una fuente legítima como el gobierno o una organización conocida a nivel a nivel nacional. También, garantice que la información que está leyendo es actual y pertinente al estado en que vive.



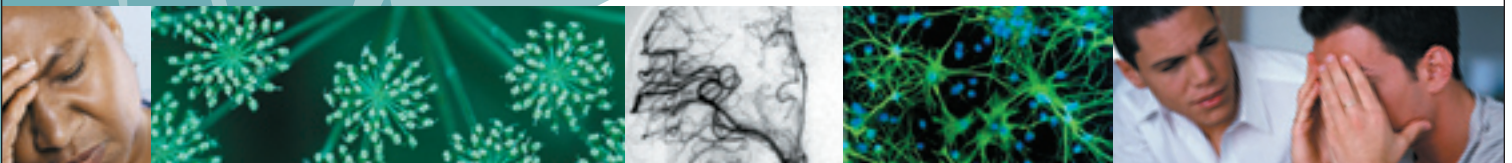
Capítulo 7

Fin de vida

En este capítulo:

- La diferencia entre el cuidado paliativo y el hospicio
- Escoger la atención correcta para su ser querido
- Llevar el hospicio dentro de casa
- Su ser querido se está muriendo, ¿qué puede hacer?

A pesar de la excelente atención y los mejores tratamientos médicos, algunos pacientes con enfermedades graves pueden enfrentar la posibilidad de que los tratamientos médicos ya no los curen o ni siquiera controlen su enfermedad, y que su vida se esté acabando. **Muchos pacientes en esta situación desean enfocarse por completo en su confort, en lugar de continuar con tratamientos costosos y onerosos que no brindan beneficio.** Durante este tiempo, por lo general llamado la etapa final de la vida, los familiares encargados del cuidado continuo tienen un papel importante.



La diferencia entre el cuidado paliativo y el hospicio

Cuidado paliativo

En otro lugar del libro hemos mencionado al “cuidado paliativo,” y es importante entender la diferencia entre atención paliativa y la “atención al final de la vida.” La atención paliativa es un tratamiento médico usado para aliviar el dolor y manejar síntomas angustiantes tales como náusea, fatiga, y pérdida de apetito. No depende del pronóstico y puede brindarse al mismo tiempo que los tratamientos curativos, desde el momento del diagnóstico en adelante. La atención paliativa puede ayudar al paciente a tolerar tratamientos médicos y mantener la calidad de vida, mientras vive con una enfermedad grave. La meta es reducir el sufrimiento del paciente. La atención paliativa no siempre es lo mismo que el hospicio o la atención del final de la vida. Sin embargo, cuando la curación de la enfermedad ya no es posible y alguien se está muriendo, la atención paliativa puede volverse en el único enfoque.

Hospicio

El hospicio es un proveedor bien conocido de atención paliativa para pacientes que ya no están buscando curación. Este modelo de atención es reservado para personas cuya enfermedad se espera lleve a la muerte dentro de seis meses. Aproximadamente una tercera parte de los americanos que mueren cada año lo hacen bajo atención de hospicio. Es apropiado para usted, como el encargado del cuidado continuo, discutir el hospicio con su ser querido y su equipo médico en cualquier momento cuando se enfrentan a enfermedades que potencialmente ponen la vida en peligro. Sin embargo, a la larga, su ser querido es quien tomará la decisión final de empezar la atención de hospicio. Si la enfermedad entra en remisión o hay una cura disponible, un paciente puede dejar el hospicio y empezar nuevamente con los intentos agresivos de curación.

Escoger la atención correcta para su ser querido

La atención de hospicio puede llevarse a cabo en el hospital, en un centro de hospicio para pacientes internados, un centro de cuidado especializado no intenso o en la casa del paciente. Recibir atención de hospicio y adónde recibirlo son decisiones desafiantes y emotivas. Esas decisiones pueden hacerse más fáciles si tiene la información correcta. Hable con su ser querido el equipo médico o el trabajador social para entender qué tipo de atención será más apropiada para su ser querido, y para recomendar algunas opciones locales.

La Comisión conjunta es una organización independiente sin fines de lucro que evalúa los centros de atención de salud en los Estados Unidos. Sugieren que hable con los representantes de los posibles proveedores de atención, y utilice las siguientes preguntas para ayudarlo a tomar una decisión bien informado¹:

- ¿Qué tipos de servicios provee la organización? ¿Ofrece servicios para niños?
- ¿Cuánto tiempo ha estado la instalación u hospicio en servicio?
- ¿Acepta pagos de Medicare y Medicaid? ¿Tiene una lista de sus tarifas y servicios? ¿Pueden ayudarlo a encontrar ayuda financiera si la necesita?
- ¿De qué manera la organización capacita y administra a su personal? ¿Viene el supervisor a la casa del paciente para revisar la atención que se está brindando? ¿Tienen licencias y seguros los trabajadores que van a casas?

- ¿De qué manera la organización capacita y administra a su personal? ¿Viene el supervisor a la casa del paciente para revisar la atención que se está brindando? ¿Tienen licencias y seguros los trabajadores que van a casas?

Sírvase notar que es válido hacer las preguntas mencionadas a las agencias que brindan atención de hospicio, así como a las que no son de hospicio.



VEA EL ANEXO el texto de información para atención de salud en casa para aprender más sobre el hospicio y elección de atención de calidad a domicilio.

Llevar el hospicio dentro de casa

Para los pacientes que deciden recibir la atención de hospicio en casa, los encargados del cuidado continuo pueden seguir brindando atención bajo la guía y apoyo del personal capacitado en servicios de hospicio como enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares de enfermería, y médicos que visitan la casa con regularidad. La atención de hospicio es global e incluye cuidados físicos, psicológicos y espirituales para enfrentar las necesidades de los pacientes y sus familias. Estos servicios incluyen:

- Servicios médicos
- Servicios del personal de enfermería
- Auxiliares de enfermería a domicilio
- Dispositivos y suministros médicos
- Consejo espiritual, nutricional y otros
- Atención continua durante periodos de crisis
- Voluntarios capacitados
- Servicios para la familia por la muerte de un ser querido

El hospicio está cubierto Medicare a nivel nacional, así como por la mayoría de compañías de seguro. Hable con su compañía de seguros para determinar la cobertura y copago de su ser querido. Si no hay cobertura, el equipo de hospicio quizás puede tener acceso fondos de la comunidad o de la fundación para brindar los servicios.²

Su ser querido se está muriendo; ¿qué puede hacer?

En la etapa final, los encargados del cuidado continuo típicamente brindan el mismo tipo de atención que proporcionaban anteriormente: ayudar a sus seres queridos con los medicamentos, tareas de casa y a manejar el estrés emocional de la enfermedad. Sin embargo, en la etapa final, al anticipar una gran pérdida, estos temas pueden volverse mucho más intensos. Si bien todos los principios y recomendaciones en este libro se aplican durante la etapa final de la vida, algunos temas merecen atención especial.

Manejo de síntomas

Puede resultar más fácil manejar los síntomas una vez que los pacientes ya no utilicen grandes cantidades de energía buscando tratamientos para la enfermedad que pueden ocasionar dolorosos efectos secundarios y complicaciones. Los equipos de atención paliativa y de hospicio pueden ser de gran ayuda para controlar y manejar síntomas fastidiosos.

Nutrición e hidratación

En cada cultura y casi en cada familia, la comida y dar de comer son significativos porque representan alimentación y amor. Sin embargo, al final de la vida, los pacientes quizás no puedan comer ni disfrutar de la comida. Frecuentemente, los pacientes bajan de peso (sin importar cuánto coman) a medida que su enfermedad les agote la energía y nutrición. Puede ser un gran obsequio de los familiares que no insistan en que su ser querido coma si no tienen hambre, sino que brinden otras demostraciones de amor y afecto.

Depresión

Es comprensible que los pacientes expresen dificultad adaptándose al periodo final de su vida. Pero algunos pacientes desarrollan un profundo sentimiento de desesperanza, impotencia, tristeza e inhabilidad de sentir placer. Pueden ser signos de depresión y deben ser mostrados al médico o equipo de hospicio de su ser querido. La depresión en la etapa final de la vida puede tratarse.

Delirio

Un nivel de conocimiento (nivel de estar despierto) que sube y baja en magnitud con dificultades para pensar y confusión que con frecuencia incluye alucinaciones. Lamentablemente, el delirio es muy común en los últimos días de la vida. Si la confusión resulta incómoda para el paciente o los seres queridos, se puede utilizar medicamentos para controlar los síntomas.

Esperanza

No siempre tenemos la esperanza de curación en la etapa final de la vida. Cuando se vuelve imposible curar la enfermedad, la esperanza puede volcarse a otras cosas que todavía son posibles. Aún en la etapa final de la vida, los pacientes y seres queridos pueden tener esperanzas por otras cosas: alivio del dolor, momentos de placer o descubrimiento, conseguir el cierre de relaciones importantes o un sentido de paz.

Relaciones

Al final de la vida, las relaciones deben llegar a un cierre. Aquellos que tienen experiencia cuidando pacientes en la etapa final de la vida han observado que hay un número de cosas que deben decirse entre un moribundo y sus seres queridos. Si tiene dificultad tratando de decidir lo que va a decir o cómo empezar una conversación difícil con el familiar moribundo, considere decir una o más de lo siguiente:

Perdóname

Te perdono

Gracias

Te amo

Adiós

Algunos agregan una sexta frase; *“estaré bien sin ti”* en un esfuerzo de dar permiso al paciente para que se vaya cuando sea el momento.

Culpabilidad

Es casi inevitable entre los familiares encargados del cuidado continuo sentir culpa. A pesar del trabajo asombroso que la mayoría brinda, todos se preocupan por no haber hecho lo suficiente. Este sentimiento de culpabilidad es común y comprensible. Pero la muerte no es una falla. Finalmente, es un evento profundamente triste pero natural en el ciclo de vida del ser humano.



Dolor

Es parte de la vida. Estos sentimientos de tristeza por lo general son intensos. Pueden variar mucho en los días, semanas y meses después que fallece alguien a quien usted ama. Con frecuencia las personas de luto hablan de “días malos” junto con “días buenos”

Con el tiempo, las personas finalmente encuentran formas de integrar la pérdida del ser querido en su vida. Este proceso de reintegración puede llevar varios meses (con frecuencia hasta 6 meses). A pesar que puede regresar al trabajo y restablecer nuevas relaciones, las cosas nunca serán iguales. No se olvida.

Si encuentra que la intensidad y frecuencia del dolor no empieza a mejorar a los seis meses después de la muerte de su querido, deberá consultar a su propio médico para discutir la posibilidad de tratamiento de una condición llamada dolor por luto “complicado” o “traumático”. Tanto en el dolor normal como en el complicado, los grupos de apoyo pueden ser útiles.

¹ The Joint Commission, www.jointcommission.org, retirado 2009.

² Hospice Net, www.hospicenet.org, retirado 2007.

Capítulo 8

En este capítulo:

- Enfoque en lo importante
- Reajuste de metas
- Encontrar los beneficios
- Momentos significativos
- Permitir las risas

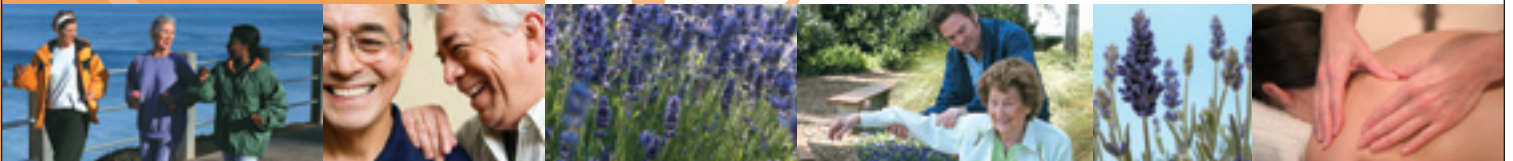
Cuidado del encargado del cuidado continuo: Mantener el bienestar

Como encargado del cuidado continuo, usted ya sabe cómo la enfermedad grave de su ser querido puede causar estrés psicológico prolongado e intenso.

Las señales del estrés son bien conocidas:

preocupación, ansiedad, tristeza, y otras emociones negativas que empiezan a empañar

cada día. Puede tener dificultad para dormir, y durante el día puede sentirse cansado, puede tener dificultad para concentrarse, especialmente en tareas que parecen intrascendentes. Debido a los efectos del estrés en el sistema inmunológico, también puede tener más problemas físicos, que incluyen resfriados, gripes y otras enfermedades respiratorias.



Sorprendentemente, aún cuando las cosas van mal y el estrés es intenso, las personas tienen momentos en que sienten emociones positivas tales como la alegría, el amor y la compasión. Y, de hecho, excepto cuando la situación es sumamente nefasta, estos momentos optimistas pueden ocurrir sorprendentemente durante el curso del día o la semana.¹

Estos momentos positivos por lo general son fugaces, pero son muy importantes porque ayudan a sostener su bienestar en medio del estrés. Pueden hacerlo de varias formas. Le dan un “respiro” de las emociones estresantes que acompañan a las presiones. Muchos de estos momentos positivos nos ayudan a motivarnos y nos ayudan a continuar recordándonos lo que es importante. También pueden ayudarlo a reducir los efectos dañinos que pueden ocurrir cuando el organismo está bajo estrés por un periodo prolongado.

A veces estos momentos positivos simplemente ocurren, pero en otras oportunidades, usted puede hacerlos que sucedan con estrategias específicas para sobrellevar el estrés. Estas estrategias no hacen que el estrés del cuidado continuo desaparezca. Pero pueden brindar un alivio, renovar el propósito, y restaurar recursos psicológicos que son agotados frecuentemente por el estrés del cuidado continuo.

Estas estrategias para sobrellevar no requieren capacitación extensiva. Simplemente tiene que pensar en ellas para hacerlas que sucedan.

A continuación le damos cinco estrategias para ayudarlo a mantener su propio bienestar en medio del estrés:

1 ENFÓQUESE EN LO IMPORTANTE.

Enfocarse en lo importante puede fortalecer su sentido de propósito y significado en la vida. Puede ayudarlo a dirigir las decisiones que toma y puede ayudarlo cuando la situación se pone difícil.

Como encargado del cuidado continuo, se puede ver atrapado en responder a las demandas diarias y fácilmente perder la perspectiva de porqué esas actividades son importantes. Como resultado, sus recursos pueden agotarse y puede sentirse exhausto.

Un familiar encargado del cuidado continuo participó en un proyecto importante de investigación sobre el tema y nos ayuda a comprender la importancia de reflexionar sobre lo que es importante. La pareja del hombre tenía SIDA en el tiempo antes que hubiese disponibles tratamientos efectivos. Describió una noche como tantas otras en que su pareja sufría sudores nocturnos excesivos. El encargado tuvo que cambiar las sábanas, pasarle una esponja a su compañero y ayudarlo a ponerse pijamas limpias. Nos contó que generalmente tenía que hacer esto como cuatro veces durante la noche; sin embargo, la noche anterior habían sido como ocho veces. ¿Y qué lo ayudó a sobrellevar noche tras noche? Se enfocó en lo que era importante para él — el amor subyacente que tenían uno por el otro y como estos esfuerzos eran una expresión de ese amor.

Para algunos encargados, lo importante tiene que ver con el amor. Para otros tiene que ver con el sentido de lo que es correcto y la moral, de lo que hace una persona “buena”. Puede tener que ver, por ejemplo, con valorar la compasión y ser capaz de reducir el sufrimiento.

Lo más importante es ser consciente de lo que es importante para usted. Recuérdelo, en especial cuando las cosas van mal.

Algunas personas encuentran útil crear una lista de “lo que importa”. *¿Qué figuraría en la suya? ¿Por qué esas cosas son importantes para usted? ¿Cuáles son las creencias y valores profundos, las verdades fundamentales que tiene que lo guían y que subyacen en su lista?*

2 REALÍNEE SUS METAS PERSONALES DE ACUERDO A LO QUE ES IMPORTANTE PARA USTED.

Frecuentemente uno de los motivos por los que el diagnóstico de una enfermedad grave es una experiencia terrible es porque significa que las grandes metas en la vida que había establecido antes ya no encajan en nuestra realidad cambiante. Estas metas grandes, aún aquellas de las que no estábamos concientes, surgen a la superficie a medida que nos damos cuenta que ya no son realistas o que ya no parecen tan importantes como antes.

La toma de conciencia que las metas de la vida necesitan cambiarse puede crear estrés intenso. Poner metas importantes de lado, o incluso renunciar a ellas, significa pérdida. No es inusual para los encargados del cuidado continuo sentir tristeza, enfado, y resentimiento por su pérdida.

Pero como encargado, necesita identificar nuevas metas a fin de encarar las demandas de la enfermedad de su ser querido. Identificar metas realistas que importan ahora, en relación a su realidad cambiada, puede renovar su sentido de propósito, crear un sentimiento aumentado de energía que puede motivarlo y guiarlo. Puede ayudarlo a reunir recursos para hacer lo que es necesario.

A continuación ofrecemos tres pasos que pueden ayudar a “restablecer” sus metas:

- Piense en las metas que tuvo antes que su ser querido se enfermase. Tendrán que ver con las metas que tenía para su familia o en el trabajo. Algunas de esas metas ya no importarán. Otras todavía serán importantes, pero ya no son realistas. Al menos por el momento, deje pasar las metas que ya no importan o que ya no son realistas. Así reducirá la frustración, enfado y ansiedad. A la vez, esto lo hace sentirse triste y posiblemente resentido y molesto.
- Identifique nuevas metas que importan y que son realistas. Muchas se relacionarán

directa o indirectamente con su papel como encargado del cuidado continuo.

- Piense sobre porque estas nuevas metas son importantes. ¿Cuáles de sus valores subyacentes representan? Saber porque importan reforzará su sentido de propósito y toma de conciencia del significado en su vida.

Inicialmente, lo pueden ayudar a enfocarse en metas cercanas de los próximos días o semanas. Pueden ser metas concretas, los tipos de cosas que pueden poner en la lista que debe hacer en el día. Y, de hecho, frecuentemente es útil hacer una lista de cosas diarias que incluye las tareas que probablemente haría ese día o al día siguiente. Trate de hacer estas metas de corto plazo lo más realistas posibles. Si lo hace para tener éxito se sentirá más capaz y en control.

En el cuidado continuo, las metas de largo plazo con frecuencia son compartidas entre el encargado y la persona que está enferma. Si es posible conversen sobre las metas compartidas a largo plazo, qué es lo que cada uno desea para el otro y para sí mismo. Estas conversaciones pueden aclarar lo que le importa a su ser querido, lo que probablemente le dará nueva forma a sus metas nuevas. Estas conversaciones pueden aumentar la intimidad e intensificar los sentimientos de afecto y amor. También pueden disminuir la ansiedad para los dos.

3 UBICACIÓN Y RECORDATORIOS DE BENEFICIOS.

La investigación en sobrellevar el estrés muestra que muchas personas descubren que se han beneficiado de experiencias estresantes. Los encargados del cuidado continuo, por ejemplo, hablan sobre cómo han obtenido conocimiento y destrezas que los hacen mucho más competentes. Algunos hablan del aumento de intimidad con su ser querido que proviene de hablar abiertamente o del agradecimiento que el paciente expresa por los esfuerzos del encargado de su cuidado continuo. Otros sienten que han ganado sabiduría o que han sentido una

profunda espiritualidad o religiosidad. Algunos reportan que la familia se ha unido más.

Tome tiempo para reflexionar sobre las formas en que ha crecido, las destrezas y conocimientos adquiridos; espiritualidad y entendimiento más profundos del mundo y de su lugar en él; cambios en las relaciones con su ser querido, familiares, y amigos; y otros beneficios que han surgido de su experiencia como encargado del cuidado continuo. Luego recuerde los beneficios cuando se siente decaído.

4 INFUNDA A LOS EVENTOS ORDINARIOS CON UN SIGNIFICADO.

En cierto sentido, esta estrategia es como algo de los antiguos adagios, “dese el tiempo para disfrutar del aroma de las flores” o “no solo lo algo, siéntese.” Los momentos positivos ocurren a través del día. Pueden ser algo tan ordinario como no estar sentado en medio del tráfico, o que un vendedor lo salude de una forma amigable, o ver una hermosa puesta de sol. Cuando ocurra ese momento, aprovéchelo. Piense en él, reflexione en porqué lo hace sentirse bien. Si tiene la oportunidad, dígame a alguien. Estos momentos le dan un respiro emocional de la ansiedad y la preocupación. Pueden ayudarlo a reducir el estrés y restaurarlo.

Quizás desee reflexionar en los momentos positivos del día justo antes de irse a dormir. Podría ayudarlo a callar la angustia y crear un ambiente positivo que lo puede ayudar a quedarse dormido.

5 DESE PERMISO PARA REÍR.

“El humor es uno de los métodos más saludables y poderosos para ayudarlo a brindar perspectiva en las experiencias difíciles de la vida, y frecuentemente es compartido durante los periodos de crisis.”² Para ayudarlo a encontrar humor durante momentos estresantes, piense sobre lo que típicamente puede hacerlo reír y tráigalo a su día. No se sienta culpable sobre su risa — disfrute los momentos de frivolidad y sepa que lo ayudarán a restaurar su energía y perspectiva.

Hay un organismo de investigación que muestra que el humor y la risa pueden ser terapéuticos y ayudarlo en la recuperación psicológica de la crisis. La risa y el humor han mostrado proveer alivio y aún facilitar la sobrevivencia. Al principio puede ser un desafío encontrar humor durante momentos difíciles, pero tenga consuelo al saber que si no se puede reír hoy, quizás pueda hacerlo mañana.

En conclusión: Los momentos positivos y las emociones positivas son una parte de la experiencia del estrés. Puede sonar contra intuitivo, pero muchas de las investigaciones apoyan esta observación. Aproveche esos momentos. Lo pueden ayudar a mantenerse enfocado en lo que importa y apoyarlo especialmente cuando las cosas estén difíciles. Conozca lo que crea momentos positivos para usted, y use algunas de las estrategias descritas arriba u otras que le funcionen para que pueda hacer lo mejor durante estos momentos tan importantes pero con frecuencia breves.

¹ Folkman S. & Moskowitz, J. Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9,115-118, 2000.

² Sultanoff S. Levity defies gravity: using humor in crisis situations. *Therapeutic Humor*, 9 (3): 1-2, 1995.

Apéndice

Plantillas de calendarios:

- Mensual
- Mensual / Semanal

Formularios y listas de verificación:

- Lista de verificación del cuidado continuo
- Registro de tratamiento
- Registro de medicamentos
- Formulario de historia de salud
- Miembro del equipo de atención personal formulario de información

Hojas de información:

- Escala de clasificación del dolor
- Texto para la atención de salud en casa
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido respecto a su bienestar general, dolor, etc.
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis
- Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros
- Recursos



DOMINGO		LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES		SÁBADO	

LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES	
8		8		8		8		8	
9		9		9		9		9	
10		10		10		10		10	
11		11		11		11		11	
12		12		12		12		12	
1		1		1		1		1	
2		2		2		2		2	
3		3		3		3		3	
4		4		4		4		4	
5		5		5		5		5	
6		6		6		6		6	
NOCHES		NOCHES		NOCHES		NOCHES		NOCHES	

CALENDARIO MENSUAL / SEMANAL

Lista de verificación del cuidado continuo

Tareas del cuidado continuo	Horas por semana	Quien puede ayudar
Supervisión en casa / compañía		
Planificación de comidas		
Compra de víveres		
Preparación de alimentos		
Lavar platos / limpiar la cocina		
Baño		
Otra higiene personal (cuidado de la piel, boca, pelo, uñas, etc.)		
Programación de citas médicas		
Manejo de medicamentos		
Coordinación de atención en casa		
Tratamientos médicos prácticos / ejercicio		
Registro de cuentas médicas		
Transporte a:		
Citas médicas		
Grupos de apoyo y orientación		
Compras y mandados		
Descanso y relajación / Actividades recreativas para:		
La persona que está enferma		
El encargado principal del cuidado continuo		
Familiares / visitas		
Cuidado de niños		
Cuidado de ancianos		
Cuidado de mascotas		
Lavandería		
Limpieza de casa / remoción de la basura, etc.		
Mantenimiento y reparación de la vivienda		
Atención del jardín y jardinería		
Banco		
Pago de cuentas y registro de gastos y finanzas		
Manejo de reclamos de seguro		
Manejo de asuntos legales		
Asegurar servicios del gobierno y la comunidad		
Reuniones del equipo de atención / comidas		

HORAS TOTALES POR SEMANA:

Formulario de historia de salud

Nombre	
Fecha de nacimiento	
Número de seguro social o número de seguro	
Nombre y número de teléfono de la compañía de seguro de salud	
Nombre de contacto para emergencias	
Número de teléfono para emergencias	
Información de contacto del médico de atención primaria	
Nombre y número de teléfono del hospital preferido	
Ubicación de las instrucciones por adelantado	
Alergias o reacciones a medicamentos	
Historia de problemas médicos (indique si ha tenido o ha sido tratado por alguno)	<input type="checkbox"/> Enfermedades al corazón <input type="checkbox"/> Presión alta <input type="checkbox"/> Colesterol alto <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Asma / Enfermedades al pulmón <input type="checkbox"/> Problema a la tiroides <input type="checkbox"/> Enfermedad renal <input type="checkbox"/> Cáncer (especifique): _____ <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Otro (especifique): _____ _____

Formulario de información para miembros del equipo de atención personal

Nombre completo:

Teléfono de día:

Teléfono en la noche:

Celular:

Correo electrónico:

Dirección postal:

Puedo ayudar a brindar atención (complete todos los espacios pertinentes):

Domingos de _____ a _____

Lunes de _____ a _____

Martes de _____ a _____

Miércoles de _____ a _____

Jueves de _____ a _____

Sábados de _____ a _____

Saturdays de _____ a _____

Puedo ayudar en las siguientes áreas (complete todos los espacios pertinentes):

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Supervisión en casa / compañía | <input type="checkbox"/> Tratamientos médicos prácticos / ejercicio | <input type="checkbox"/> Lavandería |
| <input type="checkbox"/> Planificación de comidas | <input type="checkbox"/> Registro de cuentas médicas | <input type="checkbox"/> Limpieza de casa / remoción de la basura, etc. |
| <input type="checkbox"/> Compra de víveres | Transporte a: | <input type="checkbox"/> Mantenimiento y reparación de la vivienda |
| <input type="checkbox"/> Preparación de alimentos | <input type="checkbox"/> Citas médicas | <input type="checkbox"/> Atención del jardín y jardinería |
| <input type="checkbox"/> Lavar platos / limpiar la cocina | <input type="checkbox"/> Grupos de apoyo y orientación | <input type="checkbox"/> Banco |
| <input type="checkbox"/> Baño | <input type="checkbox"/> Compras y mandados | <input type="checkbox"/> Pago de cuentas y registro de gastos y finanzas |
| <input type="checkbox"/> Otra higiene personal (cuidado de la piel, boca, pelo, uñas, etc.) | Descanso y relajación / Actividades recreativas para: | <input type="checkbox"/> Manejo de reclamos de seguro |
| <input type="checkbox"/> Programación de citas médicas | <input type="checkbox"/> La persona que está enferma | <input type="checkbox"/> Manejo de asuntos legales |
| <input type="checkbox"/> Manejo de medicamentos | <input type="checkbox"/> El encargado principal del cuidado continuo | <input type="checkbox"/> Asegurar servicios del gobierno y la comunidad |
| <input type="checkbox"/> Coordinación de atención en casa | <input type="checkbox"/> Familiares / visitas | <input type="checkbox"/> Reuniones del equipo de atención / comidas |
| | <input type="checkbox"/> Cuidado de niños | |
| | <input type="checkbox"/> Cuidado de ancianos | |
| | <input type="checkbox"/> Cuidado de mascotas | |

Escala de clasificación del dolor

La escala para medir el dolor de Wong-Baker se utiliza en la mayoría de consultorios, y es muy útil para los pacientes que tienen dificultades cognitivas. Ofrece una descripción visual para que aquellos que no tienen habilidades verbales puedan explicar como se sienten con los síntomas que presentan. Puede explicar que cada rostro muestra cómo se siente una persona con dolor. Es decir, una persona puede sentirse feliz porque no tiene dolor, o una persona puede sentirse triste cuando tiene algo o mucho dolor.

Instrucciones útiles

- Señale cada rostro utilizando las palabras que describen la intensidad del dolor.
- Haga que su ser querido escoja el rostro que describe mejor como se siente.
- Tome nota del dolor, con la fecha y cualquier otro síntoma que ocurrió y mantenga esta información en sus registros médicos o diario.
- Lleve sus notas a su próxima cita, o consúltelas cuando hable por teléfono con la enfermera.

Le puede resultar útil doblar este papel aquí y usar la escala
↓ con su ser querido para evaluar su dolor.



0
SIN
DOLOR



1
DUELE
UN POQUITO



2
DUELE
UN POCO



3
DUELE
AÚN MÁS



4
DUELE
PEOR



5
DUELE
MUCHO PEOR

La cara 0 se ve muy contenta porque no tiene dolor.

La cara 1 tiene un poquito de dolor.

La cara 2 tiene un poco de dolor.

La cara 3 tiene un poco más de dolor.

La cara 4 tiene un dolor mayor.

La cara 5 tiene un dolor que no se puede imaginar, a pesar que no tiene que estar llorando para sentirse tan mal.

Texto para la atención de salud en casa

¿En qué consiste la atención en casa?

La atención en casa es un término general que representa una amplia gama de servicios basados en la comunidad para apoyar a alguien que se está recuperando de una situación grave, como una fractura de la cadera, o servicios necesitados por personas con condiciones crónicas continuas, como parálisis cerebral o accidente cerebrovascular. Las destrezas y obligaciones del personal de atención en casa varían pero todas tienen algo en común — hacen que sea posible para los que reciben atención que puedan permanecer en casa en un ambiente a salvo y seguro y, en algunos casos, tener más independencia de la que tuvieron antes. En el proceso, también proporcionan a los familiares encargados del cuidado la oportunidad de reponer sus reservas físicas y emocionales agotadas.

El personal de atención en casa incluye:

- **Enfermeras tituladas (RN)** — brindan atención clínica, como dar medicamentos, monitorear signos vitales, vendar heridas y enseñarles a los encargados cómo utilizar equipos complejos en casa.
- **Terapeutas** — trabajan con los pacientes para restaurar o mantener sus destrezas motoras, del habla, y cognitivas.
- **Auxiliares de atención en casa** — brindan servicios personales como ayuda con el baño, a vestirse, higiene, preparación de alimentos, limpieza ligera y transporte del pacientes al médico.
- **Compañía/amas de casa** — ayudan con las tareas en casa pero no realizan tareas personales para el beneficiario.

Para empezar con la atención continua en casa

Si está pensando en obtener atención en casa para ayudarlo con las responsabilidades del cuidado continuo y/o obtener tiempo para usted, hay un número de puntos que debe considerar, y también varias cosas que necesita saber.

- El primer paso es asegurarse que usted y su ser querido se sienten cómodos con la idea de que otra persona se encargará de las tareas que usted mismo ha venido haciendo. Hay muchos beneficiarios que se oponen totalmente a la idea, y se necesitará negociar antes de hacer planes. Es importante para todos los involucrados entender lo que está provocando la necesidad de la atención en casa y los problemas personales que hay detrás de la negativa a considerarlo. Vencer las objeciones no es fácil necesariamente y puede necesitar cierta guía en cómo hacerlo, quizás de otros encargados del cuidado que han tenido el mismo problema o de profesionales que orientan a los encargados.
- Defina las tareas que el trabajador debe realizar lo ayudará a determinar exactamente que tipo de atención en casa es el más adecuado en su situación. ¿Necesita una enfermera para limpiar y vendar las heridas y monitorear el equipo, un auxiliar para ayudar a su ser querido a bañarse y vestirse, o sería más adecuado tener compañía en sus circunstancias?
- Una vez que sabe que tipo de ayuda necesitará, y todas las partes están de acuerdo en lo que es necesario o lo que se desea, se deben hacer y responder las preguntas inevitables sobre dónde encontrar servicios de atención en casa, cuánto costarán, y si algo

del costo estará cubierto por el seguro o proporcionado por programas del gobierno. Algunos programas financiados federalmente, compañías de seguro, y organizaciones de mantenimiento de salud brindan algo de los servicios de atención de salud, pero la cobertura provista puede no encajar en sus necesidades. Para ver si tiene o no alguna cobertura, es fundamental que revise sus beneficios de cobertura de seguro.

- Si usted es como la mayoría de familiares encargados del cuidado continuo necesita la mayor ayuda con las tareas de atención personal — el mismo tipo de atención que no es típicamente cubierto por los programas de seguro privado de salud ni Medicare. De manera que si su ser querido ha tenido la previsión y los fondos para comprar seguro de atención de largo de plazo antes de enfermarse, su acceso a la atención de salud estará limitado por lo que puede permitirse desde el punto de vista económico. Quizás pueda obtener cierta ayuda de programas estatales que tienen en cuenta su habilidad de pagar, la edad y la extensión de la discapacidad del beneficiario, pero la triste realidad es que por lo general los costos de los servicios de atención en casa tendrán que salir de su propio bolsillo.

Elección de la atención adecuada en casa

¿Cómo encuentra la solución correcta de atención en casa para su familia, una que brinde los servicios al precio que esté a su alcance? Hay varias formas de aprovechar la red de atención en casa. Veamos a las más comunes y lo que necesita tener en cuenta:

Agencias de servicios de atención en casa

Son empresas en el comercio de cumplir con las necesidades de atención en casa. Sin embargo, no todas las agencias brindan la misma variedad y nivel de servicio, de manera que asegúrese que la agencia que está considerando pueda proveer todos los servicios que necesita. El problema no es sobre más grande o más pequeño sino más bien cuál cumple con sus criterios.

Si el beneficiario bajo su cuidado ha sido aprobado para recibir atención especializada que Medicare pagará, es vital que la agencia esté certificada por Medicare. Esto asegura que la agencia ha cumplido con los requisitos federales mínimos. Si su ser querido solo requiere atención personal o compañía o atención de tareas domésticas, la certificación de Medicare no necesita ser un factor en su decisión. Algunas compañías en la práctica tienen dos agencias que legalmente son separadas pero funcionan juntas, una que es certificada por Medicare y otra que recibe estrictamente pagos privados.

Algunas agencias son acreditadas además de ser certificadas. Organizaciones de acreditación bien conocidas son: National League for Nursing,

Joint Committee for Accreditation of Healthcare Organizations, y National Foundation of Hospice and Home Care. Este tipo de certificación le dice que la agencia se conforma a los estándares nacionales de la industria y siempre hay confort en saber que está tratando con una organización que ha provocado su valor a sus coetáneos.

¿Cuánto cuestan los costos de servicios de atención en casa por medio de una agencia? Algunas agencias cobran tarifas fijas que van desde \$100 a \$120 por visita. Otras tienen un mínimo de tarifa de dos a cuatro horas. La tarifa por hora variará según los servicios que requiera y la zona del país donde viva, pero no se sorprenda si encuentra tarifas que van desde los \$13 a \$35 por hora.

Preguntas para cualquier agencia con la que está considerando trabajar

- ¿Tiene la agencia certificación para participar en los programas de Medicare y Medicaid programas (cuándo corresponda)?
- ¿Cuánto tiempo ha estado la agencia sirviendo a la comunidad?
- ¿Ha sido acreditada por la Joint Commission On Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) o Community Health Accreditation Program (CHAP) u otro organismo reconocido de acreditación?
- ¿Provee la agencia una evaluación inicial para determinar si el paciente será apropiado para atención en casa y cuáles pueden ser esos servicios?
- ¿Provee la agencia todos los servicios que necesita? ¿Pueden proporcionar flexibilidad para cumplir con las necesidades cambiantes de atención de salud del paciente?
- ¿Cómo selecciona y capacita a sus empleados? ¿Hacen investigación de sus antecedentes? ¿Protege a sus empleados que

proporcionan los servicios con pólizas escritas, paquetes de beneficios, y seguro por conducta incorrecta?

- ¿Provee la agencia con literatura explicando sus servicios, requisitos de elegibilidad, tarifas, y financiamiento?
- ¿Tiene la agencia arreglos en casos de emergencia? ¿Están los empleados de la agencia disponibles las 24 horas del día, siete días de la semana? ¿Con qué rapidez pueden empezar los servicios?
- ¿Hay disponibles recomendaciones de antiguos clientes y médicos?
- ¿Qué tipos de programas tiene la compañía para asegurar la calidad de la atención que brinda?
- ¿La agencia lo respaldará si su compañía de seguro o Medicare fallan en cubrir un reclamo que usted y la agencia pensaban debía ser cubierto?

Encargado de atención en casa empleados en forma privada

En lugar de usar una agencia, quizás desee contratar a personal por su cuenta, especialmente si no está buscando atención clínica especializada sino alguien que sirva de compañía o auxiliar personal en forma regular y a largo plazo. En esas situaciones, pasar por alto a las agencias comerciales por lo general puede resultar en ahorros considerables. Puede iniciar su búsqueda pasando la voz entre sus amigos y vecinos que pueden saber de alguna persona que se dedique a la atención en casa. También hable con el personal de enfermería en el consultorio de su médico, con la persona que coordina los servicios en el hospital cuando le dan de alta, o con las agencias de servicio social de la comunidad para ubicar a candidatos de confianza.

En lo que debe pensar si planea contratar ayuda privada para la atención en casa

- Usted mismo tiene que hacer una investigación de antecedentes para asegurarse que el empleado no tiene historial de actividad criminal o abuso.
- Debe estar preparado para hacer toda la documentación necesaria para cumplir con los impuestos y leyes de seguro que afectan a los empleados.
- Quizás tenga candidatos con el mismo nivel de capacitación y licencias que los que trabajan para agencias de atención en casa.
- No tiene la garantía de sustituir ayuda si su empleado está enfermo o de vacaciones.

Registro de personas dedicadas a la atención en casa

Un buen punto intermedio entre las agencias y contratar por su cuenta es un servicio de registro para atención en casa. Son parecidas a las agencias de empleo. Revisan, entrevistan, revisan las recomendaciones de los trabajadores que envían a los clientes de modo que usted no tiene que hacerlo, pero al igual que con las agencias de atención en casa necesita hacer muchas preguntas para asegurarse que pueden brindar el personal correcto para cumplir con sus necesidades. Ya que los miembros del registro son contratistas independientes, los servicios están disponibles a precios que usualmente son más bajos que las agencias.

Servicios del gobierno para auxiliares en casa

Muchos estados y condados ofrecen servicios de atención en casa a residentes según la edad o si están discapacitados. Algunos ofrecen servicios a los familiares encargados del cuidado continuo. Las solicitudes de ayuda son evaluadas por trabajadores sociales del estado que

clasifican las necesidades del candidato de acuerdo a un número de criterios objetivos, que incluyen si el beneficiario vive solo y qué actividades puede realizar. A los beneficiarios que califican se les brinda auxiliares de atención en casa que pueden brindar los servicios (no médicos), hacer limpieza ligera, cambiar ropas de cama, preparar alimentos y transportar o acompañar al paciente al médico. Los auxiliares son capacitados y licenciados por el estado. Usualmente las tarifas son en una escala con cuotas ajustables y pueden ir desde \$1 a \$20 / hora, según el cuidado y la capacidad de pago que tenga el beneficiario. Para averiguar qué servicios ofrece su estado, llame al Departamento de Recursos Humanos o el Departamento de Salud del estado. Pero le advertimos: Usualmente estas agencias están abrumadas con solicitudes y la lista de espera puede ser larga.

Hospicio

Si está cuidando a un ser querido con una enfermedad terminal, el hospicio ofrece un número de servicios que lo pueden ayudar. Para calificar para servicios de hospicio en casa, debe hacer que el médico certifique que su ser querido ya no está buscando tratamientos curativos y que tiene “solo meses (no años) de vida.” Según su situación, el hospicio proporcionará un trabajador social, enfermera que visita regularmente para chequear los medicamentos y signos vitales, voluntarios para que acompañen a su ser querido mientras usted hace mandados o descansa, y auxiliares que bañarán y asearán al paciente, ordenarán la habitación, prepararán alimentos si es necesario. Usualmente el pago es por medio de Medicare o seguro privado. Cuando llame a la oficina local del hospicio, el coordinador de servicio de salud trabajará con usted para llegar a la mejor combinación de servicios para su situación.

Cómo comunicar los síntomas de su ser querido respecto a su bienestar general, dolor, y más

Bienestar general

- ¿Está comiendo bien el paciente? ¿Algún cambio súbito en la dieta o meticulosidad respecto a comer? ¿Algún antojo súbito?
- ¿Está estable su peso? Si no, ¿qué está ocurriendo?
- ¿Está durmiendo bien? ¿No puede quedarse dormido? ¿Se despierta y no puede volver a dormirse? ¿Tiene pesadillas? ¿Duerme inquietamente?
- ¿Está haciendo algún tipo de ejercicio? ¿Súbitamente haciendo más menos que lo típico?
- ¿Hay algún tipo de abuso o descuido que ha notado? ¿En qué consiste?

Condición general

- ¿El paciente parece que ha “disminuido su actividad” considerablemente desde la última visita? ¿En qué forma?
- ¿Tiene hemorragias inusuales? ¿Dónde? ¿Cuánto?
- ¿Parece respirar fácilmente? Si no es así, ¿cuál es la calidad de la respiración?
Rápida Superficial Entrecortada Agitada
Otro _____
- Does he cough when he eats or drinks?
- ¿Tose cuando come o bebe? ¿Está trabajando bien su sistema digestivo? Si no es así, ¿cuál parece ser el problema?
Gases en exceso Acidez estomacal Diarrea
Estreñimiento Otro _____
- ¿Se mueven sus extremidades como lo hacen generalmente? ¿Está pasando apuros para manejar las cosas?

- ¿Han aparecido recientemente sarpullidos o verdugones? ¿Dónde? Describalas.
- ¿Un lunar ha cambiado de forma o se ha vuelto oscuro? ¿Ha aparecido uno en algún lugar? Si es así, ¿dónde?
- En general, ¿parece funcionar el plan de tratamiento? Si no es así, ¿cuál parece ser el problema?
- ¿El motivo para esta visita al consultorio es por un problema específico? Si es así, ¿cuáles son los síntomas principales o preocupaciones?

Dolor

- ¿Se está quejando el paciente por dolor?
¿Qué dice respecto a cómo lo siente?
Agudo Punzante Sordo Martillante
Dolorido Hormigueante
Otro _____
- ¿Dónde está ubicado?
En todos lados Dolor de cabeza
Abdomen Extremidades
Otras ubicaciones _____
- En la escala del 1 al 10, en donde 1 representa falta de dolor y 10 el peor dolor imaginable, ¿cómo clasifica el paciente su dolor?
- ¿Cuánto tiempo ha durado el dolor?
- ¿Se desplaza o permanece en un solo lugar?
- ¿Va y viene, o está ahí en todo momento?
- El dolor parece ocurrir en relación a algo más (por ejemplo: comer, pararse rápidamente, mientras está tratando de alcanzar hacia arriba)
- ¿Hay algo que hace que el dolor sea mejor o peor?
- ¿Ayudan los medicamentos para el dolor? Si es así, ¿cuánto?

Medicamentos

- ¿Está tomando el paciente sus medicamentos a la hora indicada? ¿En la dosis señalada? Si no es así, ¿cuál parece ser el problema?
- ¿Se está quejando o sufriendo de efectos secundarios? Si es así, ¿cuáles son (mareos, hiperactividad, etc.?)
- ¿Parece que algo ha cambiado de pronto en su respuesta a los medicamentos? Si es así, ¿qué es?
- ¿Ha dejado de tomar los medicamentos por algún motivo? Si es así, ¿por qué y qué sucedió como resultado?

Bienestar emocional y mental

- ¿Parece el paciente alerta y con agudeza mental, o ha habido una disminución considerable en la función mental? ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Cómo está su memoria, tanto a largo y corto plazo? ¿Ha cambiado recientemente? ¿En qué forma?
- ¿Puede todavía hacer y disfrutar de las actividades en el pasado? ¿Súbitamente algunas cosas se han vuelto aburridas o desagradables?
- ¿Se siente responsable por estar enfermo y/o molesto por su condición?
- ¿Tiene temor a la verdad y pospone las visitas al médico basándose en lo que cree que el médico dirá sobre su problema?

- ¿Puede reírse y disfrutar de la vida?
- ¿Parece ser más exaltado emocionalmente que lo usual? ¿De qué manera?
Ansioso Deprimido Temeroso
Triste Exaltado Excitable
Otro _____

Bienestar espiritual

- ¿Hay algunas restricciones en el tratamiento que necesitan considerarse debido a las creencias o prácticas espirituales del paciente? Si es así, ¿cuáles son?
- ¿Ha continuado el paciente sus prácticas espirituales usuales (por ejemplo: ir a misa, meditación, rezar el rosario, orar, usar un altar en casa?) Si no, ¿qué ha cambiado?
- ¿Ha empezado a expresar dudas sobre la fe o prácticas espirituales?
- ¿Parece estar más reflexivo y callado que lo usual? Si es así, ¿parece que está bien?
- ¿Está empezando a hablar sobre desear “irse a casa” en el sentido de morir?

Otras condiciones

Cada enfermedad tiene su propio juego de síntomas únicos. Pregúntele al médico si hay síntomas particulares que deben observarse.

Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis

Cuando el beneficiario de la atención presenta una crisis médica, su habilidad de observar los síntomas cuidadosamente y reportarlos exactamente, prácticamente pueden salvarle la vida. Pero también ese puede ser un momento en que es difícil funcionar con claridad. A continuación le damos una lista que lo ayudará a recordar lo que debe observar durante una crisis. Quizás desee leerlo con anticipación y luego guardar una copia en su archivo del paciente para consultarlo más adelante.

- ¿A qué hora empezó el problema?
- ¿Qué estaba haciendo cuando empezó el problema?
- ¿Sabe o sospecha lo que podría haber causado el problema?
- ¿Cuál fue el primer síntoma que notó?
- ¿Qué otros síntomas o quejas recuerda?
- ¿Le aparecieron los síntomas súbita o gradualmente?
- ¿Le dieron algún medicamento o tratamiento médico justo antes que empezara el problema? Si fue así, ¿qué fue?
- ¿Dijo algo el paciente sobre cómo se sentía cuando el problema empezó o a medida que progresó? ¿En qué consiste?
- ¿Tiene una historia de este tipo de problema? Si fue así, ¿cuál fue el diagnóstico previo?
- ¿Qué hizo usted para tratar de ayudarlo entre el momento en que surgió el problema y el momento en que llegaron a la sala de emergencia o el consultorio del médico?
- ¿Algo funcionó bien? ¿Empeoraron las cosas?

Cuando se debe pedir ayuda

¿Cuándo una crisis es una crisis? ¿Cuándo debe llamar a alguien para pedir ayuda? Obtenga ayuda cuando el beneficiario está pasando por un peligro médico y no está seguro sobre lo que debe hacer.

Llame al número local de emergencia (por ejemplo: 911) o una ambulancia si la persona que está cuidando está:

- Inconciente
- Tiene un dolor o presión en el pecho que no puede explicar
- Tiene dificultad para respirar o no está respirando
- No tiene pulso
- Está sangrando mucho
- Está vomitando sangre o sangrando por el recto
- Se ha caído y puede tener huesos rotos
- Ha tenido un ataque
- Tiene un dolor de cabeza muy fuerte o habla arrastrando las palabras
- Siente presión o dolor grave en el abdomen que no desaparece
- Está inusualmente confuso o desorientado

También llame y pida ayuda si:

- Mover a la persona podría causar más daño
- La persona es demasiado pesada para que usted pueda levantarla o ayudarla
- El tráfico o la distancia podría causar una demora que pone la vida en peligro para llegar al hospital

Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros

Antes de levantar el teléfono para hablar con un representante de reclamos, necesita juntar cierta información. Esté listo para darle a la persona con la que habla lo siguiente:

- Su nombre y su relación con el beneficiario,
- Fecha de nacimiento del beneficiario,
- Número de póliza de seguro,
- Nombre y dirección de la organización que le envió la cuenta,
- Monto total de la cuenta,
- Código del diagnóstico de la cuenta, y
- Explicación de beneficios (si está preguntando sobre el pago del seguro).

Cuando empiece la conversación, pregunte el nombre y el número de la extensión de la persona que está manejando su llamada. Si necesita llamar nuevamente, deberá tratar de hablar con la misma persona. Tenga en mente que el personal de la oficina de facturación y los representantes de reclamos del seguro están para servirlo. Usted es el cliente. Sea firme. Debe esperar:

- Ser tratado con respeto y consideración,
- Hacer que le aclaren sus preocupaciones,
- Tener respuesta a sus preguntas en forma exacta y oportuna, y
- Ser informado sobre cualquier paso que necesite dar para que las cosas sigan su curso.

Consejos de comunicación

A continuación algunos consejos para comunicarse efectivamente con las personas que trabajan en el sistema de seguro de salud.

- **Esté preparado:** Antes de llamar a la compañía de seguro, anote una lista de preguntas que tenga para poder tratar todo en una sola llamada.
- **Tome buenas notas.** Tome notas sobre sus conversaciones telefónicas, que incluyen el nombre del representante de seguro, la fecha de la llamada y la información que le dieron. Para su comodidad, ponga esto en el cuaderno del beneficiario que está bajo su cuidado.
- **Sea claro y preciso.** Diga clara y brevemente cuál es su pregunta o preocupación, lo que necesita hacer, y lo que espera.
- **Tenga paciencia.** Los problemas de seguro de salud pueden ser frustrantes y llevan mucho tiempo. Acepte que pasará cierto tiempo navegando a través de los menús telefónicos automáticos, esperando mientras contestan, y esperando que se complete el proceso de reclamos.
- **Sea considerado.** La mayoría de personal de seguro desea hacer bien su trabajo, y tienen una labor difícil. Agradézcales cuando son amables. Hable con ellos atentamente. Presuma que están tratando de ayudarlo.
- **Haga el seguimiento.** Si la compañía de seguro le pide que haga algo o envíe información adicional, hágalo de inmediato. No lo deje pasar. Esto los ayudará a pagar la cuenta. Por sobre todas las cosas, sea insistente. Manténgase en contacto. Haga el seguimiento al problema hasta que se resuelva.

Recursos

Organizaciones contra el cáncer

American Cancer Society (Sociedad americana de lucha contra el cáncer)

<http://www.cancer.org>

1-800-ACS-2345 (o 1-866-228-4327 para TTY)

Organización voluntaria que ofrece una variedad de servicios a pacientes y sus familias. También apoya la investigación, brinda material impreso y realiza programas educativos.

Cancer and Careers.org

www.cancerandcareers.org

Correo electrónico: ksweney@cew.org

Brinda gratis un libro de trabajo, recursos educativos, apoyo e información para pacientes con cáncer y sobrevivientes, compañeros de trabajo, supervisores, ejecutivos y personal de recursos humanos sobre pacientes con cáncer y sobrevivientes que trabajan mientras están en tratamiento y regresan a trabajar.

Cancer Care, Inc.

275 7th Avenue, Floor 22

New York, NY 10001

www.cancercare.org

Correo electrónico: info@cancercare.org

1-800-813-HOPE (4673)

Ofrece apoyo, información, ayuda económica y ayuda práctica para ayudar a las personas con cáncer y sus seres queridos. Los servicios están disponibles en personas, por teléfono y mediante el sitio web de la oficina.

Cancer Hope Network (Red de esperanza contra el cáncer)

2 North Road, Suite A

Chester, NJ 07930

www.cancerhopenetwork.org

Correo electrónico: info@cancerhopenetwork.org

877-HOPENET (877-467-3638)

Brinda apoyo individual a pacientes con cáncer y sus familias presentándoles a voluntarios entrenados que han pasado y se han recuperado de una experiencia similar con cáncer.

CURE: Cancer Updates, Research & Education (Novedades, investigación y educación sobre el cáncer)

www.CUREtoday.com

1-800-210-CURE (2873)

Brinda educación en línea, publicaciones, eventos educativos y una lista completa de recursos sobre cánceres específicos, problemas para las familias, ayuda económica y terapia integrativa.

National Cancer Institute (NCI) (Instituto Nacional del Cáncer)

1-800-4-CANCER (800-422-6237)

www.cancer.gov

bethesdatrials.cancer.gov

Sitio general para personas que desean saber más sobre el cáncer, lo que incluye prevención, definiciones, información de ensayos clínicos, recetas, enlaces a centros contra el cáncer, y más. Recursos para los pacientes, familias y profesionales de atención de salud.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (Red nacional general contra el cáncer)

215-690-0300

www.nccn.org

Alianza sin fines de lucro de los centros líderes mundiales contra el cáncer. La meta principal de todas las iniciativas del NCCN es mejorar la calidad, efectividad y eficiencia de la práctica oncológica. Para ordenar pautas para pacientes llame al 888-909-NCCN (6226).

The Wellness Community (La Comunidad de Bienestar)

888-793-WELL (888-793-9355)

www.thewellnesscommunity.org

Provee gratis apoyo psicológico y emocional a pacientes con cáncer y sus familias. Ofrecen grupos de apoyo para la reducción del estrés y talleres educativos sobre el cáncer, orientación sobre la nutrición, sesiones de ejercicios y eventos sociales.

Organizaciones para encargados del cuidado continuo

Caregiver.com

<http://www.caregiver.com/>
1-800-829-2734

Caregiver Media Group es el proveedor líder de información, apoyo, y orientación para los familiares y profesionales encargados del cuidado continuo.

Care Pages (Páginas de atención)

www.carepages.com

Los sitios web son “blogs” gratis creadas por pacientes y familias, que conectan a amigos y familias durante desafíos con la salud.

Family Caregiver Alliance

<http://www.caregiver.org>
1-800-445-8106

Ofrecen información, educación, servicios, investigación y representación para apoyar, y sostener el trabajo de las familias a nivel nacional, cuidando a sus seres queridos con condiciones crónicas y discapacitantes de la salud.

Lotsa Helping Hands (Muchas manos que ayudan)

www.lotsahelpinghands.com

Brinda una forma simple para que los amigos, familiares, y vecinos puedan colaborar con entrega de comidas, transporte, y otras tareas necesarias para seguir funcionando bien durante una crisis. Utiliza un calendario en grupo gratis y privado, diseñado específicamente para organizar a los ayudantes.

National Association for Hospital Hospitality Houses (Asociación Nacional para las viviendas de hospital del hospital)

<http://www.nahhh.org>
1-800-542-9730

Corporación sin fines de lucro que sirve a instalaciones que brindan alojamiento y otros servicios de apoyo a los pacientes y sus familias que se enfrentan a emergencias médicas. Cada instalación tiene un ambiente

parecido a casa que se brinda a las personas que deben viajar para ser paciente o recibir atención necesaria como paciente externo.

National Family Caregivers Association (Asociación nacional para familiares encargados del cuidado continuo)

<http://www.nfcacares.org>
1-800-896-3650

Educa, apoya y faculta a los encargados del cuidado continuo a nivel nacional. Proporciona servicios a todos los encargados independientemente del diagnóstico del paciente, relaciones y etapas de la vida, para ayudar a transformar las vidas de los encargados removiendo las barreras al bienestar.

There With Care

303-447-CARE (2273)
www.therewithcare.org

Organización sin fines de lucro que brinda una gama de servicios para niños y familias que se enfrentan a enfermedades críticas para aliviar la carga de las obligaciones del día a día durante una crisis médica.

Visiting Nurse Association of America (Asociación de enfermeras visitantes de EE.UU.)

<http://www.vnaa.org>
617-737-3200

Asociación nacional sin fines de lucro de agencias de enfermeras visitantes y proveedores de atención de salud a domicilio. La misión es apoyar, promover, y avanzar la red nacional de enfermeras visitantes que brindan atención en casa compasiva y económica a pacientes vulnerables. Los servicios incluyen representación, educación, colaboración y suministro de productos, recursos, y apoyo a los miembros.

Well Spouse Foundation

<http://www.wellspouse.org>
1-800-838-0879

Organización sin fines de lucro de miembros que representan, y enfrentan las necesidades de los encargados del cuidado continuo de sus cónyuges o parejas con enfermedades crónicas o discapacitantes. Ofrece apoyo entre coetáneos y educación para profesionales de la atención de salud y el público en general.

Organizaciones de atención suplementarias

Consortium of Academic Health Centers for Integrative Medicine

(Consortio de Centros universitarios de salud para medicina integrativa)

612-624-9166

cahcim@umn.edu

<http://www.imconsortium.org/home.html>

Una organización de 42 centros universitarios de salud de gran estima a través de EE.UU.

La misión es ayudar a transformar a la medicina y atención de salud mediante rigurosos estudios científicos, nuevos modelos de atención clínica, y programas educativos innovadores que integran la biomedicina, la complejidad de los seres humanos, la naturaleza intrínseca de la sanación y la rica diversidad de los sistemas terapéuticos.

Muchos de los centros de los centros universitarios de salud del consorcio ofrecen servicios clínicos.

National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM)

(Centro nacional de medicina complementaria y alternativa)

888-644-6226

www.nccam.nih.gov

La oficina líder del gobierno para la investigación científica en medicina complementaria y alternativa (CAM). 1 de los 27 institutos y centros que forman National Institutes of Health (NIH) dentro del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. Brinda las últimas noticias, investigaciones, eventos, y ensayos clínicos en medicina complementaria.

Pine Street Foundation (Fundación Pine Street)

415-455-5878

www.pinestreetfoundation.org

Sitio web que brinda información sobre investigación basada en la evidencia en atención integrativa. Publica un boletín trimestral llamado Avenues.

El Centro Osher de medicina integrada de UCSF

www.osher.ucsf.edu

415-353-7700

Centro de investigación universitario, cuya misión es transformar la forma en que se practica la medicina conduciendo investigación en enfoques integrativos de la salud, educando a los estudiantes, profesionales clínicos, y la comunidad y tratando a los pacientes con atención compasiva — manejando los aspectos físicos, psicológicos, sociales, y espirituales del paciente.

Recursos de hospicio

Hospice Education Institute

(Instituto de Educación de hospicio)

<http://www.hospiceworld.org>

1-800-331-1620

Organización independiente, sin fines de lucro que sirve al público y profesional de atención de salud con información y educación sobre las facetas del cuidado de las personas moribundas y a las personas en duelo.

National Hospice and Palliative Care Organization

(Organización Nacional de hospicio y cuidado paliativo)

<http://www.nhpco.org>

1-800-658-8898

Organización nacional sin fines de lucro que representa a programas de hospicio y atención paliativa y profesional. La organización está comprometida a mejorar la atención del final de la vida y expandir acceso a la atención de hospicio con la meta de mejorar la calidad de vida para personas moribundas y sus seres queridos.

Organizaciones de asistencia médica

Drug InfoNet

www.druginfonet.com/
1-315-671-0801

Sitio web que brinda información sobre fármacos y enfermedades. Proporciona una página de información del fabricante para ingresar a las páginas de la compañía farmacéutica.

National Council on the Aging (Consejo Nacional para personas de edad avanzada) – BenefitsCheckUp (Revisión de beneficios)

www.benefitscheckup.org

The National Council on the Aging desarrolló BenefitsCheckUp — un servicio completo basado en la web para examinar los programas de beneficios para personas edad avanzada con ingresos y recursos limitados. Los beneficios incluyen atención de salud, ayuda con servicios públicos, asistencia tributaria, beneficios de medicamentos recetados, alimentos, vivienda, transporte, y más.

NeedyMeds

www.needymeds.com

Organización en línea que brinda información en programas de asistencia a pacientes que ha sido diseñado para ayudar con el costo de la medicina y la atención de salud.

Pharmaceutical Research and Manufacturers of America (PhRMA) (Investigación y fabricantes farmacéuticos de EE.UU.)

202-835-3400
www.phrma.org
www.innovation.org

Directorio de programas de ayuda a los pacientes ofrecidos por las compañías farmacéuticas.

Representación de los pacientes

Legal Resource Guide for Cancer Patients (Guía de recursos legales para pacientes con cáncer)

www.tyla.org/cancer_guide

La guía cubre asuntos legales concernientes a la privacidad, consentimientos informados, seguro, ensayos clínicos, ley laboral, discapacidad, responsabilidad, tutela, planificación de patrimonio y decisiones para el final de la vida. Ha sido creada para servir como recurso informativo al cual pueden acudir los pacientes con cáncer y sus familiares y amigos para resolver sus preguntas legales.

National Patient Advocate Foundation (Fundación nacional para la representación de pacientes)

725 15th Street, NW, Tenth Floor
Washington, DC, 20005
1-800-532-5274

Email: action@npaf.org

www.npaf.org

Organización nacional, sin fines de lucro para la representación de pacientes para ayudar el acceso y reembolso a atención de salud mediante reforma regulatoria y legislativa a niveles estatales y federales.

Patient Advocate Foundation (Fundación para la representación de pacientes)

700 Thimble Shoals Blvd., Suite 200
Newport News, VA 23606
help@patientadvocate.org
1-800-532-5274

www.patientadvocate.org

Proporciona administración de casos sin pago a individuos que se enfrentan a las barreras de acceso a la atención de salud por enfermedades crónicas y discapacitante, crisis por deudas médicas, y problemas relacionados con el empleo.