



# Consejos Esencial de Proveer Cuidado

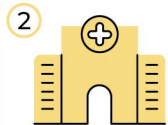


# TEMAS DE MANUAL

---



1 Manejo del cuidado en casa



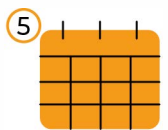
2 Cuidado en el hospital y en la clínica



3 Hablar con los niños sobre enfermedades graves



4 Pago de la atención médica



5 Planificar por anticipado



6 Cuidado al final de la vida



7 Cuidar de sí mismo



# Qué esperar como proveedor de cuidado

## La importancia de proveer cuidado

Como proveedor de cuidado, usted es esencial. Cuidar de un ser querido que está enfermo es el trabajo más importante que puede hacer. También puede ser una experiencia compleja. **Es normal tener una combinación de sentimientos que varían en intensidad.** Brindar cuidado a menudo crea una profunda sensación de cercanía entre usted y su ser querido. Puede sentirse realizado y tener una sensación de orgullo por el trabajo. También puede descubrir que tiene que hacer malabares entre sus necesidades y las de ellos. Puede sentirse estresado, culpable, triste, ansioso o abrumado. Sus relaciones se pueden sentir tirantes en ocasiones. Sepa que su equipo de cuidado paliativo está aquí para brindarle apoyo a usted, y a su ser querido, durante el curso de su enfermedad.

## Manual para proveedores de cuidado

Como proveedor de cuidado, usted también forma parte del equipo de atención médica de su ser querido. El Manual para Proveedores de Cuidado está diseñado para **brindarle una mejor sensación de control y prepararlo para lo que puede esperar.**

El manual incluye 7 secciones. Los temas abordan algunas de las cuestiones más comunes que surgen mientras se brinda cuidado.

Busque el ícono de la bombilla.



Es donde encontrará **consejos** sobre:

- Cuándo llamar a un proveedor.
- Qué puede hacer en casa para ayudar a su ser querido.

### Temas del manual

- 1 Manejo del cuidado en casa
- 2 Cuidado en el hospital y en la clínica
- 3 Hablar con los niños sobre enfermedades graves
- 4 Pago de la atención médica
- 5 Planificar por anticipado
- 6 Cuidado al final de la vida
- 7 Cuidar de sí mismo

**¿Quiere más información sobre un tema del manual, o una lista de recursos útiles?**



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

# Notas

Fecha


# 1. Manejo del cuidado en casa

## Seguimiento del cuidado y la información

Equilibrar el trabajo, la familia y sus propias necesidades puede representar un desafío – todo mientras cuida de otra persona. Esta sección ofrece una guía sobre cómo abordar las tareas de cuidado, a la vez de hacer seguimiento de la información médica, los tratamientos y los medicamentos.

Empiece pensando en las tareas que se deben realizar. Hable con su ser querido sobre esas tareas para que puedan mantenerse involucrados.

Las tareas de rutina a menudo incluyen:

- Hacer las compras y cocinar
- Transporte
- Tareas domésticas

Las tareas de cuidado del paciente pueden incluir:

- Bañarlo
- Administrar medicamentos
- Acompañar a su ser querido

Hay muchas maneras de realizar las tareas de cuidado y su enfoque puede cambiar con el tiempo. Usted puede:

- Hacer la tarea usted mismo
- Obtener ayuda de amigos y familiares
- Contratar a un proveedor de cuidado pago
- Combinar estos métodos según sea necesario

### ¿Quiere más información sobre este tema?



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.



## Use una carpeta para mantener la información de salud organizada

Contar con un sistema para mantener organizada la información de salud brinda a los proveedores de cuidado una sensación de control y foco. Su carpeta puede incluir secciones para lo que usted necesite controlar. Asegúrese de revisar todos los registros con su ser querido.

### Secciones de la carpeta

---

#### **Registro de historia clínica**

Crea una breve historia clínica, tomando nota de cualquier alergia y afecciones actuales.

#### **Notas y preguntas**

Escriba notas y preguntas que surgen entre las visitas de atención médica.

#### **Registro de medicamentos (incluido en este cuadernillo)**

Lleve una lista de todos los medicamentos recetados y de venta libre que está tomando su ser querido. Para todos los medicamentos nuevos:

- Revise el nombre y la dosis.
- Sepa para qué es y qué efectos secundarios esperar.

#### **Registros de tratamientos y síntomas**

Registre los tratamientos, pruebas y procedimientos, y haga seguimiento de los síntomas y efectos secundarios.

- Escriba las fechas de los tratamientos o procedimientos nuevos.
- Tome nota de los resultados de las pruebas (nivel de azúcar en sangre, presión arterial, etc.).
- Registre cualquier efecto secundario o síntoma que usted o su ser querido haya notado:
  - Dolor (en una escala de 0-10)
  - Náuseas o vómitos
  - Fatiga
  - Confusión o ansiedad
  - Cambios en el apetito



Pida a un miembro del equipo de cuidado paliativo plantillas para su carpeta.

## 2. Cuidado en el hospital y en la clínica

**Como proveedor de cuidado, usted es esencial sin importar dónde está su ser querido.** Ya sea que esté viendo al médico en una clínica, o siendo atendido en el hospital, puede brindar información importante, sostener y ofrecer apoyo.

### Cuidado en el hospital

A menudo los pacientes son atendidos por un equipo de proveedores durante una internación en un hospital. Los proveedores ven a los pacientes todos los días con un horario programado.

- Este proceso de visitas programadas se llama “**hacer rondas**”.
- Pregunte por el cronograma de rondas para poder estar presente cuando los proveedores visiten a su ser querido. Es un buen momento para formular preguntas.

La planificación para cuando su ser querido se retire del hospital (“**planificación del alta**”) a menudo comienza temprano en su estadía.

- El equipo de atención médica probablemente querrá analizar los planes de alta con usted.
- Los planes de alta incluyen los servicios y tratamientos que necesitará su ser querido una vez que abandone el hospital.

### Cuidado en la clínica

Las visitas a la clínica por la general duran 30-45 minutos. Dedicar algo de tiempo a prepararse para las visitas a la clínica por anticipado puede resultar útil.

- **Traiga su carpeta de atención médica.** Repase sus preguntas y los registros de tratamientos y medicamentos con el proveedor.
- **Muestra al proveedor su lista de preguntas al inicio de la visita.** Usted y el proveedor pueden decidir qué temas a abordar durante la visita y hacer planes para abordar los demás más adelante.

Las visitas a la clínica son un buen momento para:

- **Formular preguntas.** Las enfermeras pueden responder preguntas sobre los problemas diarios que usted enfrenta en casa. Familiarícese con estos integrantes claves del equipo de atención médica de su ser querido.
- **Pedir apoyo.** Si necesita apoyo extra, dígale a su proveedor o enfermero(a). Pueden derivarlos a un(a) trabajador(a) social o enfermero(a) coordinador(a).



## Toma de decisiones

La comunicación abierta con el equipo de atención médica puede ayudar a usted y a su ser querido a obtener la información que necesitan para tomar las mejores decisiones.

### Preguntas que debe formular al equipo de atención médica de su ser querido para ayudar con la toma de decisiones

---

- ¿Cuál es la condición médica actual de su ser querido?
- ¿Cuál es el resultado más probable (“prognosis”)?
- ¿Cuál es el mejor escenario? ¿El peor?
- ¿Qué tratamiento sugiere el equipo de atención médica?
- ¿Qué resultado espera el equipo de atención médica del tratamiento?

#### ¿Quiere más información sobre este tema?



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.



# 3. Hablar con los niños sobre enfermedades graves

## Los niños tienen necesidad de entender lo que está pasando

Pensar en explicar una enfermedad grave a un niño o joven puede ser abrumador. Los miembros de la familia podrían querer evitar compartir para proteger a los niños.

Los niños de casi cualquier edad pueden percibir cuando algo está mal. Compartir información sobre lo que está pasando puede ayudar a los niños a sentirse menos solos.

Compartir información puede ayudar a los niños

Compartir ayuda a los niños a confiar en lo que se les está diciendo. También le da la posibilidad de procesar sus sentimientos con los miembros de la familia.



### Formas de compartir información

#### **Describa la enfermedad y el tratamiento.**

Está bien usar las palabras “muerte” y “morir” para ayudar a evitar confusiones. Los libros con imágenes pueden ser útiles para los niños más pequeños. El equipo de cuidados paliativos puede ayudarle a elegir el lenguaje correcto y sugerir recursos para la edad del niño.

#### **Practique lo que va a decir.**

Sus charlas serán más efectivas si sabe lo que va a decir de antemano. Ayudará si usted está tranquilo y capaz de concentrarse en las preguntas del niño.

#### **Escuche bien y preste atención a la reacción del niño.**

A medida que los niños crecen y pasan por diferentes etapas, cambiará lo que ellos entienden. Hable con cada niño considerando el momento en que está. Si observa que un niño se pone molesto a través de sus palabras o acciones, puede ayudar que un adulto amoroso delicadamente lo retire de la situación.

### **Deje que los niños respondan a su manera.**

Los niños pueden sorprenderlo con su perspicacia. Pueden tener sus propias ideas sobre lo que está pasando. Trate de evitar corregirlos demasiado. Bríndeles la posibilidad de ofrecer su propia opinión.

### **Sea honesto y realista.**

Es mejor ofrecer información realista pero esperanzadora. Este enfoque puede ayudar a los niños a evitar sentirse atemorizados o confundidos si las cosas no suceden de la manera que usted sugiere.

### **Deje que los niños ayuden.**

Permita que los niños participen en pequeñas tareas de brindar cuidado. Puede hacerles sentirse útiles. Trate de que las tareas sean acordes a la edad del niño para que no se sientan estresados.

### **Use recursos útiles.**

Hay muchos libros y sitios web útiles que pueden prepararlo para hablar con niños sobre la enfermedad y la muerte. Estos recursos ofrecen lenguaje apropiado a la edad y herramientas para hablar con niños de todas las edades y niveles de desarrollo.

### **¿Quiere más información sobre este tema?**



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

# 4. Pago de la atención médica

## Primeros pasos

Hay muchos planes de seguro distintos y los beneficios varían dependiendo de los planes. Un(a) trabajador(a) social o un miembro de su equipo de cuidado paliativo pueden ayudarle a averiguar qué beneficios están cubiertos por el plan de seguro de su ser querido.

- Formule preguntas con anticipación para poder tomar decisiones informadas.
- Familiarícese con el plan de seguro de su ser querido.
- Averigüe la cobertura para cuidado de largo plazo.
- Busque programas del gobierno y recursos locales.
- Hablé con un administrador de casos o trabajador(a) social del hospital.

## Planes de seguro

Consulte con el plan de su ser querido para ver qué servicios cubre. Medicare y Medicaid (Medi-Cal en California) son dos planes de seguro del gobierno.

**Medicare** es un programa de seguro federal para personas:

- Que tienen 65 años o más.
- Menores de 65 y discapacitados.

Medicare cubre:

- Algunos servicios específicos de atención médica a domicilio como enfermería, fisioterapia o terapia ocupacional.
- Algunos equipos y suministros médicos.

**Medicaid (Medi-Cal)** es un plan de seguro federal y del estado. **La cobertura varía según el condado.** Medicaid ofrece:

- Atención médica gratuita o de bajo costo para adultos y niños. Su ser querido puede reunir los requisitos en función del tamaño y los ingresos de la familia.
- Beneficios de Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) que se pueden usar para recibir ayuda de cuidado a domicilio.
- Comuníquese con el condado de su ser querido para obtener más información sobre lo que está cubierto.

## Recursos útiles

National Family  
Caregivers Association

[www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org)

1-800-896-3650

Departamento de Salud  
y Servicios Humanos de  
los EE.UU.

[www.hhs.gov](http://www.hhs.gov)

1-800-575-9355



## Apoyo con las necesidades y costos de proveer cuidado

**Si el seguro de su ser querido rechaza un reclamo**, puede pagar por su cuenta o presentar una apelación ante la compañía de seguros. Pregunte a su equipo de cuidado atención para reunirse con un(a) defensor(a) de la salud o trabajador(a) social que pueda ofrecer guía.


**Si cuidar a su ser querido afecta a su trabajo**, comuníquese con el departamento de recursos humanos de inmediato.

- Muchas compañías tienen pólizas para licencia por enfermedad y días de licencia remunerados.
- Usted puede tratar de trabajar con horario flexible.
- Puede reunir los requisitos para la Ley de Licencia Familiar y Médica (*Family Medical Leave Act - FMLA*) federal. La ley FMLA permite tomar licencia para proveer cuidado y protege su trabajo.

**Si usted o su ser querido necesitan apoyo para cubrir los gastos**, puede haber programas en su área que ofrecen asistencia financiera.

- Existen programas en muchos niveles: federal, estatal, del condado y municipal.
- Las organizaciones comunitarias y los grupos religiosos ofrecen servicios.
- Un(a) administrador(a) de casos o trabajador(a) social en el hospital o en la clínica pueden ayudarle a usted o a su ser querido a solicitar servicios, si fuera necesario.

### ¿Quiere más información sobre este tema?

 Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

# 5. Planificar por anticipado

## Conocer los deseos de su ser querido

La mayoría de las personas no quieren hablar sobre el fin de la vida. Puede ayudar pensar en ello como un regalo que su ser querido puede dejar para aquellas personas que ama. Compartir sus deseos ahora puede ahorrarle a otras personas el hecho de tener que adivinar lo que quiere su ser querido. También puede darle a su ser querido una forma de mantenerse en control.

Su ser querido puede decidir:

- Qué tipo de atención médica quieren y no quieren al final de la vida.
- Que sucederá a sus activos y cosas que valoran.

## Planificación anticipada de cuidados

La planificación anticipada de cuidados implica:

- Informarse sobre los tratamientos que se pueden usar para mantener vivo a su ser querido.
- Elegir qué tratamientos querría o no querría su ser querido.
- Hablar con su ser querido sobre sus sentimientos personales y espirituales sobre la muerte.
- Elegir quién quiere su ser querido que tome decisiones sobre la atención si él/ella no puede.
- Expresar estas decisiones en una “directiva anticipada”
- Compartir la directiva anticipada con el equipo de atención médica de su ser querido.

¿Quién puede completar una directiva anticipada?

Cualquier adulto competente de al menos 18 años puede completar una directiva anticipada.





## Consejos para completar una directiva anticipada

Use una directiva anticipada para compartir los deseos de su ser querido respecto de los cuidados en las etapas finales de la vida si él/ella (o usted) no puede tomar esas decisiones en ese momento.

- **Empiece con tiempo.** Trate de trabajar en los documentos financieros y legales cuando su ser querido está lo suficientemente bien como para participar en el proceso.
- **Obtenga los formularios correctos.** Hay formularios distintos que su ser querido puede usar para nombrar a alguien para que se haga cargo de los asuntos financieros.
- **Ocúpese de los detalles.** Tenga en cuenta temas como pólizas de seguro, testamentos, documentos de préstamo, cuentas bancarias y contraseñas.
- **Obtenga asesoramiento.** Un abogado o trabajador social puede ayudar a su ser querido a preparar un testamento u otro plan para compartir donaciones financieras u objetos de valor personal.

### ¿Por qué una directiva anticipada es importante?

Una directiva anticipada ayuda a iniciar una conversación sobre los deseos de su ser querido. El proceso le brinda a su ser querido una posibilidad de pensar y compartir sus preferencias de cuidado. La gente en la vida de su ser querido también puede usar los formularios de directivas anticipada para comunicarse con el equipo de atención médica.

### ¿Quiere más información sobre este tema?



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

# 6. Cuidado al final de la vida

## Concentrarse en la comodidad

Incluso con una atención médica excelente, muchas personas con enfermedades graves llegan al punto en que el tratamiento ya no ayuda a curarse, o ni siquiera a controlar su enfermedad. En estos casos, su ser querido puede elegir concentrarse en mantenerse cómodo, en lugar de gastar energía en recibir tratamientos que pueden no brindarle muchos beneficios.

Hay dos tipos de cuidado que ayudan a su ser querido a concentrarse en el tiempo con la familia, amigos, y hacer las cosas que considera significativas: el cuidado paliativo y el cuidado en hospicio. Muchos planes de seguro médico cubren ambos tipos de cuidado.

### **Cuidado paliativo**

El cuidado paliativo mantiene cómodo a su ser querido mientras todavía recibe tratamiento para curar su enfermedad. El cuidado paliativo puede ayudar a aliviar el dolor y manejar los síntomas de una enfermedad grave como:

- Náuseas
- Fatiga
- Pérdida de apetito

Su ser querido puede empezar a recibir cuidado paliativo en cualquier momento – aún mientras todavía está recibiendo tratamiento para curar su enfermedad

### **Cuidado en hospicio**

El cuidado en hospicio está diseñado para brindar comodidad, no tratamiento para curar una enfermedad. A medida que su ser querido se acerca al fin de su vida, puede decidir recibir cuidado de hospicio en un ambiente que prefiera. El equipo de cuidado de hospicio puede visitar a su ser querido:

- En casa.
- En un hospital.
- En un centro de enfermería u hogar de ancianos.

El cuidado en hospicio puede empezar cuando su ser querido ya no esté recibiendo tratamiento para curar su enfermedad y su proveedor considera que probablemente le queden seis meses de vida.



## Cuidado cerca del fin de la vida

A medida que su ser querido se acerca al fin de su vida, los proveedores de cuidado desempeñan un rol muy importante. Las necesidades de su ser querido pueden aumentar a medida que se acercan al fin de la vida.

### Qué esperar

- **Mucha gente se debilita.** Su ser querido puede tener menos capacidad de ayudar en su propio cuidado. También puede tener más síntomas, como dolor y confusión, durante esta etapa.
- **Mucha gente puede comer menos que antes y también puede bajar de peso.** Sígale la corriente y trate de darle comidas que disfrute cuando tiene hambre. Su equipo de cuidado paliativo puede ayudarlo a encontrar otras formas además de cocinar comidas para expresar su amor y cariño.
- **La gente a menudo siente un rango de emociones a medida que se acerca al final de la vida.** A veces pueden sentir gratitud o paz. En otras ocasiones pueden sentirse profundamente tristes. Si nota que su ser querido se siente desdichado o deprimido, informe a su proveedor. A menudo estos síntomas se pueden tratar.

### El regalo de cuidar

Recuerde que la muerte es una parte natural de la vida. Cuidando a su ser querido, le ha dado el regalo de ayudarlo a sobrellevar este momento importante.

### ¿Quiere más información sobre este tema?



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

# 7. Cuidar de sí mismo

## Cuidado para el proveedor de cuidado

Cuidar a un ser querido que está enfermo puede ser una experiencia compleja. **Es normal tener una combinación de sentimientos.** Muchos proveedores de cuidado sienten alegría y propósito al cuidar de un ser querido. En ocasiones también se pueden sentir preocupados, tristes o frustrados. Estos sentimientos pueden afectar el sueño, la dieta, los pensamientos y el estado de ánimo.

Para cuidar a otra persona, primero debe cuidar de sí mismo. Aprender a afrontar y aceptar ayuda temprano puede facilitarle el proceso más adelante.

Cuidarse bien es esencial.

Mantiene su bienestar y le ayuda a cuidar a su ser querido.



### Consejos para cuidar de sí mismo

- **Haga una lista de lo que es más importante cuando se trata de proveer cuidado.** Hacer una lista de lo que es más importante para su bienestar y el de su ser querido puede ayudar a guiarlo y desarrollar una sensación de propósito.
- **Establezca y trabaje en metas personales.** Las metas personales pueden ser simples, como una meta de dormir lo suficiente o ir a caminar todos los días.
- **Maneje el estrés.** Dedique tiempo a reflexionar sobre las cosas que son difíciles. También trate de advertir y disfrutar los placeres simples y los momentos positivos a lo largo del día.
- **Busque el humor.** El humor se puede encontrar en la televisión, los libros, las revistas u otras formas. Reírse puede ser una gran distracción. También puede mejorar su salud mental.
- **Busque apoyo.** Usted no está solo. Lo invitamos a comunicarse con los miembros de su equipo de atención médica para obtener guía y compañía durante su travesía. Si puede, concurra a un grupo de apoyo para proveedores de cuidado presencial o virtual.

### ¿Quiere más información sobre este tema?



Pregunte a un miembro de su equipo de cuidado paliativo.

## Qué es lo más importante al proveer cuidado


## Metas personales
